

# MÉMOIRE

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

**Charlotte PEREIRA DE MOURA**

présenté au jury en juin 2020

**Troubles de l'oralité alimentaire pédiatriques :  
élaboration d'un programme d'ETP sous forme de  
groupes thérapeutiques d'enfants et de groupes parentaux**

MÉMOIRE dirigé par

**Audrey LECOUFLE**, Orthophoniste, Service de gastro-nutrition pédiatrique  
de l'Hôpital Jeanne de Flandre, CHU de Lille

## Remerciements

Je tiens tout particulièrement à remercier Audrey Lecoufle, directrice de ce mémoire, pour m'avoir guidée tout au long de cette année. Merci pour vos conseils, votre écoute, votre bienveillance et votre dynamisme communicatif dans tous les projets entrepris. Merci également pour votre confiance et la formation clinique d'une grande richesse que vous m'avez apporté.

Je remercie Helen Cléry pour les lectures apportées à ce mémoire et pour ses conseils au cours des initiatives menées cette année.

Merci à l'ensemble de l'équipe de FIMATHO de Lille pour leur engagement dans ce projet et leur soutien. Je remercie également les nombreux professionnels de l'Hôpital Jeanne de Flandre avec qui j'ai pu échanger et m'enrichir de leurs expériences.

Je remercie toutes les orthophonistes qui m'ont reçue en stage durant ces cinq années et qui m'ont apporté beaucoup sur le plan professionnel et humain.

Merci à tous les patients et leurs proches que j'ai eu le plaisir de connaître au cours de ma formation et qui ont accepté de me faire confiance.

Merci à ma famille, particulièrement mes parents et mon frère, grâce à qui j'ai pu mener mes études en étant entourée et soutenue.

Je remercie chaleureusement mes ami.e.s, rencontré.e.s durant ces cinq ans à Lille ou avant, pour tous les instants précieux d'amitié qui sont une source d'énergie intarissable. Un merci particulier à mes amies de promotion pour leur solidarité, leur soutien et leur bienveillance à toute épreuve.

Enfin, je remercie chaleureusement mon amie Adèle dont la présence a illuminé bien des épreuves et qui a su être présente dans les moments délicats comme dans les plus heureux.

## **Résumé :**

Un trouble de l'oralité alimentaire pédiatrique (TOAP) se caractérise par d'importantes difficultés alimentaires d'origine multifactorielle. Les problématiques peuvent être d'ordre sensoriel, oro-moteur et/ou psycho-socio-environnemental. Ce trouble affecte l'aspect vital lié à l'alimentation mais également les échanges parent(s)-enfant et la dynamique familiale tout entière. Un TOAP impacte la qualité de vie et une cascade dysfonctionnelle risque d'engendrer un cercle vicieux. C'est pourquoi une prise en soin pluridisciplinaire, précoce et globale est capitale. Les repas sont pluriquotidiens et entraînent des situations négatives difficiles à gérer pour les parents. Certains peuvent appréhender les repas et mettre en place des stratégies non adaptées aux difficultés de leur enfant. Afin de proposer une intervention complète, nous avons contribué à l'élaboration d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) rassemblant des groupes thérapeutiques d'enfants et des groupes parentaux. L'objectif de ce programme est d'enrichir les possibilités alimentaires des patients en intervenant à la fois sur le trouble et sur les stratégies parentales adoptées. Ce programme d'ETP est élaboré au sein de l'Hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille et fait l'objet de plusieurs candidatures à des appels à projet. La construction de ce programme est menée grâce à de multiples collaborations médicales et institutionnelles. Un outil de e-santé sous la forme d'une application mobile nommée *TOP'LA* est développé en parallèle pour apporter un soutien aux parents entre les sessions thérapeutiques et améliorer la qualité de vie autour de l'alimentation.

## **Mots-clés :**

Trouble de l'oralité alimentaire pédiatrique – éducation thérapeutique du patient – groupes parentaux – groupes pour enfants – application mobile

## **Abstract :**

Pediatric Feeding Disorder (PFD) is characterized by significant feeding problems. Its etiologies are multifactorial. Difficulties may be sensory, oro-motor and/or psycho-socio-environmental. This disorder affects not only the vital aspect related to feeding but also parent(s)-child exchanges and the whole family dynamic. Multidisciplinary, early and comprehensive care is essential because the disorder impacts the quality of life and a dysfunctional cascade risks starting a vicious circle. Multi-daily meals create negative situations that are difficult for parents to deal with. They may be apprehensive towards meals and implement strategies that are not adapted to their child's difficulties. In order to offer a comprehensive intervention, we have developed a Therapeutic Patient Education (TPE) program that gather therapeutic groups of children and parents groups. The main objective of this program is to enhance the feeding possibilities of the patients by intervening both on the disorder and on the parenting strategies adopted. This TPE program is being developed within Jeanne de Flandre Hospital (Lille University Hospital) and is subject of several applications for calls of projects. The development of this program is carried out thanks to multiple medical and institutional collaborations. An e-health tool in the form of a mobile application called *TOP'LA* is being developed in parallel to provide support to parents between therapeutic sessions and improve the quality of life during meal times.

## **Keywords :**

Pediatric feeding disorders – therapeutic patient education – parents groups – children groups – mobile application

# Table des matières

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses.....</b>	<b>2</b>
1. Contexte théorique.....	2
1.1. Les troubles de l'oralité alimentaire pédiatriques (TOAP).....	2
1.1.1. Généralités.....	2
1.1.2. La prise en soin indirecte.....	3
1.1.3. L'interdisciplinarité.....	4
1.2. Les groupes thérapeutiques parentaux.....	5
1.2.1. Au sein d'autres disciplines.....	5
1.2.2. En orthophonie.....	5
1.2.3. Dans le cadre de la prise en soin en oralité alimentaire.....	6
1.3. L'éducation thérapeutique du patient (ETP).....	7
1.3.1. Aspects généraux de l'ETP.....	7
1.3.2. Cadre légal d'un programme d'ETP.....	8
1.3.3. ETP et orthophonie.....	8
1.3.4. ETP et oralité alimentaire.....	9
2. Buts.....	10
3. Hypothèse.....	10
<b>Méthode.....</b>	<b>11</b>
1. Contexte d'élaboration du programme.....	11
1.1. Travaux antérieurs.....	11
1.2. Groupes thérapeutiques enfants et groupes parentaux « pilotes ».....	11
1.2.1. Groupes thérapeutiques enfants.....	11
1.2.2. Groupes parentaux « pilotes ».....	12
1.3. Particularités du cadre hospitalier.....	13
1.3.1. Personnel soignant et participants.....	13
1.3.2. Lieu et équipement.....	14
1.3.3. Aspect financier.....	14
1.4. Partenariats.....	14
1.5. Projet de support numérique complémentaire au programme.....	15
2. Construction du dossier de demande d'autorisation initiale auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS).....	16
2.1. Caractéristiques du dossier.....	16
2.2. L'Unité Transversale d'Éducation du Patient (UTEPE).....	18
3. Participation à des appels à projet (AAP).....	18
3.1. Démarche-type pour un AAP.....	18
3.2. AAP de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS).....	19
3.3. AAP de Santélylys.....	19
3.4. Autres AAP.....	20
3.4.1. Défi Santé du CHU de Lille.....	20
3.4.2. DigHacktion.....	21
3.4.3. Fondation Maladies Rares.....	21
<b>Résultats.....</b>	<b>22</b>
1. AAP de la DGOS.....	22
1.1. Lettre d'intention.....	22
1.2. Perspectives futures.....	23
2. Demande d'autorisation initiale auprès de l'ARS.....	23
2.1. Dossier.....	23
2.2. Annexes.....	23
3. AAP de Santélylys.....	24

4. Projet d'application mobile pour les troubles de l'oralité alimentaire pédiatriques.....	24
4.1. Participation au DigHacktion.....	24
4.1.1. Précision du projet.....	25
4.1.2. Prototype d'application mobile.....	26
4.2. Résultat de l'AAP de Défi Santé.....	26
4.3. AAP de la Fondation Maladies Rares.....	26
4.4. Perspectives futures pour l'application mobile.....	26
<b>Discussion.....</b>	<b>27</b>
1. Compétences mises en jeu.....	27
1.1. Communication professionnelle.....	27
1.2. Adaptabilité.....	28
1.3. Synthèse.....	28
2. Apport pour la pratique orthophonique.....	28
3. Avancées et limites pour la finalisation du programme.....	29
3.1. Avancées.....	29
3.2. Limites.....	29
4. Perspectives futures.....	30
<b>Conclusion.....</b>	<b>31</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>32</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>35</b>
Annexe n°1 : Lettre d'intention pour l'AAP de la DGOS.....	35
Annexe n°2 : Dossier de demande d'autorisation initiale auprès de l'ARS.....	35
Annexe n°3 : Dossier éducatif individuel.....	35
Annexe n°4 : Notice d'information pour les participants au programme.....	35
Annexe n°5 : Formulaire de consentement pour les participants au programme.....	35
Annexe n°6 : Liste des sessions de groupes thérapeutiques parentaux et objectifs spécifiques....	35
Annexe n°7 : Dossier de candidature à l'AAP SantélyS.....	35
Annexe n°8 : Support visuel du pitch pour le DigHacktion.....	35
Annexe n°9 : Support visuel du contre-pitch pour le DigHacktion.....	35
Annexe n°10 : Prototype de l'application <i>TOP'LA</i> .....	35
Annexe n°11 : Lettre d'intention pour l'AAP Défi Santé.....	35
Annexe n°12 : Dossier de candidature pour l'AAP de la Fondation Maladies Rares.....	35

# Introduction

Parler d'oralité en orthophonie, c'est utiliser un terme qui englobe des aspects différents mais interdépendants. Parmi ceux-ci, se trouve l'oralité alimentaire qui regroupe les fonctions alimentaires : succion, mastication, déglutition et digestion. Cette oralité prend racine dès la vie intra-utérine et peut être bouleversée précocement dans des circonstances infiniment variées. Les troubles de l'oralité alimentaire (TOA) correspondent à « l'ensemble des difficultés d'alimentation par voie orale » (Thibault, 2007) et constituent l'un des champs d'intervention des orthophonistes. La prise en soin précoce de ces troubles vise à prévenir et éviter les répercussions négatives qui peuvent aller jusqu'à une possible « cascade dysfonctionnelle » (Levavasseur, 2017). Ces troubles affectent tout d'abord l'aspect vital de l'alimentation en lien avec la croissance pondérale, mais ils impactent également les premiers échanges parent(s)-enfant. Ils sont ainsi source d'une grande inquiétude pour les parents qui se trouvent souvent démunis face aux difficultés de leur enfant. L'intervention précoce a donc tout intérêt à combiner la thérapie directe auprès de l'enfant et la thérapie indirecte avec l'accompagnement familial impliquant les parents comme acteurs et partenaires.

Ainsi, M. Mélot, diplômée d'Orthophonie de l'Université de Lille en 2018, a entrepris dans son mémoire d'adapter un Programme d'Intervention en Orthophonie (PRIO) au domaine de l'oralité. Ces programmes ont émergé au Canada depuis 1975 au sein de structures comme The Hanen Centre et tendent à impliquer les parents dans les prises en soin, par l'intervention indirecte. Ils sont encore très peu exploités en France. Ces PRIO ont essentiellement investi les domaines des troubles du langage oral, des apprentissages et du spectre autistique. Celui de l'oralité alimentaire, où l'accompagnement parental est pourtant primordial, faisait donc défaut. C'est pourquoi un travail de réflexion et de création a été mené et il a abouti à un PRIO sous forme de groupes thérapeutiques de parents. Il s'adresse aux parents dont l'enfant entre trois et six ans présente un TOA, afin de les accompagner et de leur fournir les outils pour aider au mieux leur enfant.

Un second mémoire a été entrepris par C. Beauvois en 2019, pour élaborer une méthodologie d'évaluation du programme et ses conditions pratiques de mise en œuvre. Pour cela, un groupe pilote a été mené par l'orthophoniste de l'Hôpital Jeanne de Flandre afin de tester le matériel des sessions et effectuer les modifications nécessaires.

Dans la continuité de ce projet global, s'inscrit ce troisième mémoire qui aura pour objectif de prendre en compte les éléments relevés dans le groupe pilote pour ajuster l'ensemble du programme. Le recueil de retours des parents inscrits dans le groupe pilote, dans le cadre du mémoire de C. Beauvois, permettra de connaître les paramètres à revoir et à modifier. L'objet du présent mémoire est de mener différentes démarches pour la pérennisation de ce projet et pour sa réalisation effective dans le cadre hospitalier. L'hypothèse commune des mémoires autour de ce projet est que l'intervention indirecte est primordiale dans la prise en soin des TOA et qu'elle est encore peu développée. En effet, en orthophonie, l'accompagnement parental est possible à condition que le patient soit également présent, une intervention indirecte uniquement avec les parents n'est actuellement pas réalisable. Il est important d'élaborer et d'évaluer ce type de

programme afin d'en mesurer l'efficacité et proposer un accompagnement spécifique aux parents pour diminuer l'impact quotidien d'un TOA.

Par ailleurs, ce mémoire envisagera l'intégration du programme au cadre de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1998, p.14), l'ETP « vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. ». En 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) a également émis des critères de qualité pour l'ETP :

- concerner le patient et son entourage
- être une pratique interdisciplinaire
- être formalisée
- être évaluée
- constituer un processus continu
- être réalisée par des professionnels et autres acteurs formés.

Afin d'être inscrit dans un programme d'ETP, ce projet aura une visée globale centrée sur le patient tout en intégrant la dimension de l'intervention indirecte auprès des parents. L'objectif d'une validation en ETP est justifié par le but initial de ce projet de permettre aux parents d'être acteurs dans la prise en soin et d'avoir les compétences et outils nécessaires pour accompagner leur enfant au quotidien. Il vise notamment à prévenir et éviter les « stratégies d'alimentation compensatoires » (Ramsay, 2001) en amenant les parents à adopter des comportements adaptés aux difficultés de leur enfant.

## **Contexte théorique, buts et hypothèses**

### **1. Contexte théorique**

#### **1.1. Les troubles de l'oralité alimentaire pédiatriques (TOAP)**

##### **1.1.1. Généralités**

Il n'existe, à l'heure actuelle, pas de consensus international concernant une définition précise des troubles de l'oralité alimentaire (TOA), terme le plus utilisé dans la littérature francophone à ce jour. Selon les approches, ils englobent ou non plusieurs étiologies et manifestations différentes. Il s'agit de trouver la juste mesure entre une définition précise et la prise en compte d'une réalité globale, riche en variables et en présentations cliniques diverses. Ainsi, les TOA peuvent être regroupés en tant que « l'ensemble des difficultés d'alimentation par voie orale » (Thibault, 2007). D'après Levavasseur (2017), les TOA ont des origines multifactorielles qui s'organisent en quatre axes : l'axe sensoriel (hyposensibilité ou hypersensibilité), l'axe moteur et gnoso-praxique, l'axe organique et l'axe environnemental. Ces aspects peuvent être atteints isolément ou de façon concomitante. Par ailleurs, il est important de garder à l'esprit les implications psychologiques et psycho-développementales de l'oralité alimentaire en lien avec l'attachement parent(s)-enfant (Golse & Guinot, 2004).

Ce tâtonnement nosographique témoigne d'un domaine vaste et complexe, encore très récent dans l'histoire des pratiques orthophoniques. Bien que la prise en soin orthophonique des TOA existe depuis plusieurs décennies, le terme «troubles de l'oralité alimentaire» n'est entré dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) que depuis le 1<sup>er</sup> avril 2018, avec l'Avenant 16. Ceci témoigne de la reconnaissance récente de ce champ de compétences et de l'expertise orthophonique qui y est associée. De plus, la littérature scientifique reste encore peu fournie à ce sujet. En effet, la complexité des problématiques liées aux TOA implique une grande diversité de situations et donc une approche clinique spécifique. La littérature anglo-saxonne, qui regroupe les TOA et les troubles de la déglutition de l'enfant sous le terme « pediatric feeding disorders », tend actuellement vers un consensus nosographique (Godard et al., 2019) qui représente la tendance scientifique actuelle. Ce terme peut être traduit en français par « troubles alimentaires pédiatriques ». Cependant, cette tournure peut créer la confusion en français avec les troubles du comportement alimentaire – anorexie, boulimie, etc. – qui relèvent de la psychopathologie et de la psychologie. Ainsi, il a été choisi, dans la suite de ce mémoire, d'utiliser le terme « trouble de l'oralité alimentaire pédiatrique » que nous abrègerons sous le sigle TOAP. Ce terme n'est pas reconnu dans littérature mais présente l'avantage de contenir l'appellation francophone (TOA) actuellement répandue et de prendre en compte le consensus nosographique le plus récent.

La prise en soin orthophonique des TOAP implique un bilan détaillé, riche en données anamnestiques et précis concernant les problématiques et les pistes de travail pour y répondre. Par la suite, l'intervention se divise en deux grands axes : l'intervention directe auprès de l'enfant et l'intervention indirecte. Le travail direct avec l'enfant sera progressif et cohérent selon l'étiologie et la sévérité du trouble. L'intervention indirecte, quant à elle, passera par l'adaptation de l'environnement du patient mais surtout par l'accompagnement parental. Nous allons par la suite détailler cette notion d'intervention indirecte par l'accompagnement parental ainsi que le rôle primordial qu'elle détient dans le cadre de la prise en soin des TOAP.

### **1.1.2. La prise en soin indirecte**

L'accompagnement dit parental ou familial est au cœur de la pratique orthophonique dans de nombreux cadres: en libéral, en structure et en hôpital. Il représente un axe primordial de la prise en soin de nombreux troubles ou pathologies chez l'enfant, l'adulte ou la personne âgée.

Dans le cadre des TOAP, les parents ont un rôle central. En effet, l'alimentation est un acte social quotidien et elle les implique donc plusieurs fois par jour. Une grande partie de la prise en soin s'effectuera par la proposition de conseils, de stratégies et l'accompagnement des parents. Sans devenir thérapeutes, en gardant leur rôle parental, ils doivent néanmoins acquérir des connaissances et outils pour aller vers une alimentation sereine pour leur enfant (Puech & Vergeau, 2004). De plus, ce sont eux qui observent au quotidien les difficultés rencontrées et qui sont spécialistes du fonctionnement de leur enfant. Il est donc tout à fait pertinent de mettre en place une véritable alliance parent(s)-soignants qui veillera à une dynamique d'échanges entre les connaissances des professionnels de santé et l'expertise parentale (Barbier, 2004). Le projet thérapeutique orthophonique sera alors construit avec un partenariat parental, essentiel pour l'investissement de la famille dans la prise en soin (Guillon-Invernizzi, Lecoufle & Lesecq-Lambre, 2020).

Au-delà de l'implication primordiale des parents, la prise en soin des TOAP prend également en compte l'aspect affectif que revêt l'acte d'être nourri et de nourrir. Les bouleversements de l'alimentation impactent l'attachement, la construction du lien parent(s)-enfant et l'image de la parentalité (Barbier, 2004). Il apparaît donc essentiel d'inclure les parents dans l'établissement ou le rétablissement d'une alimentation efficiente, sereine et plaisante qui participera à la création du lien d'attachement.

La prise en soin orthophonique directe auprès de l'enfant peut aussi inclure des gestes d'aides techniques (aide à la succion, à la fermeture buccale, à la mastication). Ces savoir-faire et savoir-être professionnels sont à proposer et à modéliser auprès des parents pour qu'ils puissent se les approprier (Lecoufle, 2020). Ainsi l'accompagnement parental passera par l'échange, l'écoute, le conseil et la transmission de stratégies. Le but étant que les parents soient pleinement acteurs dans l'évolution de leur enfant et qu'ils puissent, avec leur expertise parentale, concevoir et mettre en place les stratégies aidantes adaptées.

### **1.1.3. L'interdisciplinarité**

Cette notion est essentielle dans le cadre des TOAP car ceux-ci impliquent plusieurs champs de compétences médicaux et paramédicaux. En effet, l'interdisciplinarité repose sur l'approche d'une problématique à partir des points de vue de spécialistes issus de disciplines différentes. A la différence de la pluridisciplinarité, où les disciplines collaborent en juxtaposant leurs compétences, l'interdisciplinarité vise au partage des regards et des méthodes afin d'appréhender la globalité d'une pathologie, d'un patient ou d'une situation clinique.

Compte tenu des étiologies diverses, le corps médical (médecin, pédiatre, gastro-entérologue, etc.) sera impliqué dans les démarches de prévention, de diagnostic et de remédiation. L'alimentation est un processus complexe qui fait intervenir différents systèmes du corps (respiratoire, digestif, moteur, nerveux). Les spécialistes de ces systèmes et de leurs pathologies seront donc impliqués dans la prise en soin des TOAP. Par ailleurs, les problématiques alimentaires chez les enfants engendrent la question des apports et de la croissance staturo-pondérale optimale. Ici, le rôle des gastropédiatres, diététiciens et nutritionnistes entrera en jeu afin de veiller à l'apport vital de nutriments malgré les complications dues au trouble. Ils joueront également un rôle dans l'éventuelle adaptation des textures des prises alimentaires.

Enfin, il a déjà été évoqué l'implication psycho-affective en lien avec l'alimentation. Le lien nourricier qui unit l'enfant et ses parents est fragilisé par le TOAP, ce qui appelle à un accompagnement psychologique spécifique à cette question. Par ailleurs, les représentations autour de l'alimentation peuvent être perturbées: par exemple, parfois l'enfant ne mange plus avec sa bouche mais avec un bouton de gastrostomie percutanée endoscopique (GPE). Ainsi, l'accompagnement psychologique peut s'avérer important pour prendre du recul sur les représentations et travailler sur les bouleversements engendrés. C'est également le cas pour veiller au développement psycho-moteur, dans lequel la bouche tient une place particulière, et qui nécessitera parfois une prise en charge psychomotrice (Matausch, 2004).

Ainsi, l'orthophoniste sera au contact de multiples partenaires médicaux et paramédicaux. Il s'agira de créer des passerelles entre les disciplines pour veiller à la coordination et au partage des regards afin d'apporter à l'enfant et ses parents une aide globale, personnalisée, adaptée à la pathologie et au vécu personnel.

## **1.2. Les groupes thérapeutiques parentaux**

### **1.2.1. Au sein d'autres disciplines**

A l'issue d'une recherche de littérature clinique et scientifique concernant la réalisation de groupes thérapeutiques de parents, il apparaît qu'ils concernent le plus souvent le cadre de la psychopathologie. On retrouve groupes de parole pour parents ayant un enfant avec un trouble du spectre autistique (TSA) qui permettent un espace d'écoute et d'échanges (Poncelet, 2002). Des groupes de parents sont également menés en structures hospitalières. Lors d'une hospitalisation longue d'un enfant, l'implication et l'accompagnement parental tiennent une place primordiale. C'est le cas des groupes de parents du département de pédiatrie de l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy à Villejuif (Oppenheim, 2009).

En 2018, Rouget, Mollier et Scharff (pédiatre et psychologues), déterminent trois principes concernant l'accueil et la place des parents en service de pédiatrie :

- présents pour leur enfant : ils sont les plus à même de comprendre les signes de leur enfant et leur présence est nécessaire à sa sécurité affective lors d'une période douloureuse.
- présents pour eux-mêmes : entendre leurs sentiments d'angoisse, d'impuissance et les pallier par l'information, l'écoute et le soutien de leur parentalité perturbée par le diagnostic.
- présents pour soigner : la participation aux soins permet une place active des parents par l'éducation et l'alliance thérapeutiques.

Ainsi les auteurs mettent en avant l'intérêt de groupes de parents dans ces conditions. Ils permettraient l'expression des angoisses, le lien et les échanges avec les soignants ainsi que la transmission de connaissances et de compétences. Ils relèvent que ces groupes sont le plus souvent mis en place à l'initiative d'associations de parents sous forme de groupes de parole. Dans ce cas, le dialogue entre parents est investi mais en dehors du cadre hospitalier et de l'alliance parent(s)-soignants. Cela relève donc moins d'un groupe à visée thérapeutique.

### **1.2.2. En orthophonie**

La conduite de groupes de patients en orthophonie fait partie intégrante de la nomenclature officielle des actes, tout comme l'accompagnement familial. En revanche, la réalisation de groupes de parents (en dehors de la présence des enfants pris en soin) ne rentre pas dans le cadre des possibilités professionnelles puisqu'aucune entrée de la NGAP n'envisage les groupes en l'absence du patient. Dans le cas de l'exercice libéral, la réalisation de tels groupes n'est pas envisageable. Pour autant, certaines initiatives ont été réalisées, notamment dans le cadre de l'exercice de l'orthophonie en salariat. Ces initiatives s'inspirent des pratiques réalisées au Québec dans le cadre des travaux du Centre de Ressources Hanen qui développe des Programmes d'Intervention en Orthophonie centrés sur l'intervention indirecte et la participation active des parents (Girolametto, 2000).

Le développement de programmes de groupes de parents a tout d'abord été initié dans le domaine du langage oral. Il s'agissait de former les parents à la communication avec leur enfant présentant une atteinte sévère telle qu'un trouble spécifique du langage oral (TSLO) ou trouble développemental du langage (TDL) précédemment nommé dysphasie. Les groupes s'inscrivaient dans une approche pragmatique et visaient à amener les parents à comprendre les habiletés conversationnelles de leur enfant pour mieux s'y adapter (Martin, 2000).

Les groupes de parents sont parfois investis dans le cadre des prises en soin en structures d'enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA). Les enfants ou adolescents étant accueillis dans un établissement, les parents peuvent plus facilement se regrouper dans ce lieu et bénéficier d'un groupe en étant accompagnés par plusieurs professionnels. Le but de ces groupes était de susciter chez les parents des comportements conversationnels stimulants pour leur enfant et d'éviter tout retrait communicationnel (Sussman, 1999).

En résumé, compte tenu des contraintes organisationnelles et légales, la réalisation de groupes de parents est très peu présente en France. Les orthophonistes semblent donc se tourner vers l'accompagnement parental individuel à chaque famille (Martin, 2000). Cependant, de nombreux domaines du champ des compétences orthophoniques appellent à de tels groupes de parents afin de réaliser des formations d'aptitudes communicationnelles (TSA, TSLO, bégaiement, etc.).

### **1.2.3. Dans le cadre de la prise en soin en oralité alimentaire**

Nous avons précédemment détaillé l'importance de l'intervention indirecte auprès des parents dans le cas des TOAP de leurs enfants. Un accompagnement parental de qualité est donc nécessaire pour plusieurs raisons : ne pas laisser le TOAP impacter l'attachement parent(s)-enfant, informer les parents sur le fonctionnement du trouble, éviter le développement de stratégies compensatoires délétères, guider vers l'adoption de techniques d'aides adaptées et revaloriser les compétences parentales. Les principes de l'accompagnement parental en oralité peuvent se regrouper en deux axes :

- le savoir-être : l'écoute, la valorisation et l'apport d'un regard objectif et professionnel
- le savoir-faire : les informations, les conseils et l'apport de stratégies et de techniques

Cependant, cet accompagnement parental individuel présente des limites. En effet, les prises en soin en oralité touchent directement aux compétences parentales. Cela peut engendrer des situations délicates où les parents se sentent dépossédés de leur rôle et impuissants. Par ailleurs, la relation de confiance entre les parents et l'orthophoniste est primordiale, l'alimentation d'un enfant est un sujet délicat et ce lien de confiance met du temps à se créer

On peut ainsi supposer que des groupes de parents pourraient en partie répondre à certaines de ces problématiques. Faire partie d'un groupe de parents souligne en effet la parentalité commune des participants, leur permet donc de s'identifier les uns aux autres et d'échanger sur les particularités de leurs situations. Par ailleurs, cela évite le cadre parfois enfermant d'une consultation face à un professionnel où les parents peuvent se sentir « non-professionnels » comparativement à l'orthophoniste. La dynamique créée par un groupe de parents peut donc amener

des échanges plus sereins et un partage d'expertises parentales tout en brisant l'isolement social dû au trouble.

### **1.3. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)**

#### **1.3.1. Aspects généraux de l'ETP**

Selon Marchand (2014), l'ETP est aujourd'hui incontournable dans le cadre de la prise en soin de patients présentant des maladies ou troubles chroniques. Son objectif est d'amener le patient à acquérir les compétences nécessaires concernant sa pathologie et son fonctionnement afin de prendre ses propres décisions de façon experte et éclairée. En se basant sur des valeurs humanistes, l'ETP transforme la relation patient-soignant dans le but de respecter les choix et objectifs de vie du malade et d'améliorer ainsi sa qualité de vie. Le lien patient-soignant se fait plus égalitaire et se construit dans l'échange et le dialogue. Le patient a ainsi un rôle actif où son intérêt, ses préférences et ses refus sont intégrés à la relation thérapeutique.

Les programmes d'ETP concernent les patients ainsi que leur entourage. Ils sont élaborés selon une approche transdisciplinaire qui garantit une prise en soin globale par la complémentarité des regards professionnels.

Au cours de tels programmes, plusieurs compétences peuvent être visées :

- les compétences « d'auto-soins » : soulager ses symptômes, connaître sa pathologie, réaliser des gestes techniques ou des soins, faire preuve d'auto-surveillance, etc.
- les compétences psychosociales : se connaître soi-même, avoir confiance en ses capacités, gérer ses émotions, maîtriser son stress en lien avec la pathologie, prendre des décisions, faire ses propres choix thérapeutiques, s'observer et s'évaluer, etc.

Un programme d'ETP se déroule en quatre étapes successives :

- l'élaboration d'un diagnostic éducatif mettant en évidence les connaissances et savoir-faire du patient
- la définition d'un programme ou contrat thérapeutique personnalisé avec des priorités d'apprentissage
- la planification et la mise en œuvre des séances d'ETP (individuelles ou collectives)
- l'évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme

Ces étapes précises et communes aux programmes d'ETP permettent de donner un cadre cohérent à toute initiative visant l'autonomisation du patient. Ainsi, l'efficacité de nombreux programmes d'ETP a été démontrée et ceux-ci présentent des bénéfices à la fois pour le patient, son entourage mais aussi pour les soignants qui les réalisent. La loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) du 21 juillet 2009 a inscrit l'ETP dans le code de la santé publique. Actuellement l'ETP fait partie intégrante des politiques de santé mises en œuvre.

### **1.3.2. Cadre légal d'un programme d'ETP**

Tout programme d'ETP, mené en établissement de santé ou en médecine de ville, nécessite l'autorisation et la validation de l'Agence Régionale de Santé (ARS), les conditions d'autorisation sont détaillées par le décret n°2010-904. Cette labellisation se réalise selon le respect de nombreux critères relatifs au cahier des charges national. La validation dépend également des priorités nationales et régionales en matière d'ETP et politiques de santé en cours (Plan Alzheimer, Plan Autisme, etc.). L'autorisation par l'ARS d'un programme d'ETP permet un apport financier pour sa réalisation. La gestion du budget remis revient alors à la structure accueillant le programme.

Un programme d'ETP peut être coordonné par un médecin, un professionnel de santé ou un représentant mandaté par une association agréée de patients. La coordination d'un programme d'ETP requiert un niveau de formation en ETP spécifique à la coordination. Les séances doivent être menées par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, afin de garantir l'interdisciplinarité nécessaire à un objectif global et fonctionnel. Si le programme n'est pas coordonné par un médecin, alors au moins un médecin doit faire partie de l'équipe éducative. Par ailleurs les professionnels réalisant le programme doivent avoir suivi une formation spécialisée pour la dispense de l'ETP. Le décret n°2010-906 et l'arrêté du 2 août 2010 définissent les compétences requises pour dispenser l'ETP : les professionnels doivent disposer de « compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins. [...] qui requièrent une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme ».

Selon les recommandations de l'HAS parues en 2007, les proches des patients sont des partenaires envisageables dans un programme d'ETP : « Les proches (parents d'enfants ayant une maladie chronique, conjoint ou compagnon, fratrie, enfants de parents malades, personne de confiance, etc.) peuvent être associés à la démarche d'ETP, s'ils le souhaitent. [...] A la demande des parents, les compétences acquises dans le cadre de l'ETP par l'enfant peuvent être portées à la connaissance des enseignants, et écrites dans un projet d'accueil individualisé (PAI). Il en est de même pour les personnels d'encadrement du temps périscolaire et de la restauration scolaire » (HAS, 2007).

### **1.3.3. ETP et orthophonie**

Bien que l'ETP soit encore peu présente dans les pratiques orthophoniques actuelles, l'orthophoniste peut faire partie de l'équipe pluriprofessionnelle impliquée dans les programmes d'ETP et peut même les coordonner (Marchand, 2014). Un numéro entier de la revue *Rééducation Orthophonique* a été consacré à l'ETP en 2014 (*Éducation thérapeutique du patient: principes et intérêts. Rééducation Orthophonique, 259*). Les articles qui y sont détaillés concernent pour la plus grande part des programmes d'ETP dans le cas de patients aphasiques. Trois articles traitent d'autres domaines : la dysphagie, l'adolescent dyslexique et l'ETP auprès des aidants (de patients aphasiques ou atteints de maladies neurodégénératives). Des programmes peuvent également concerner les patients trachéotomisés pour le nettoyage de la canule ou encore les personnes présentant une surdité acquise ou une presbycusie dans le cas de l'apprentissage de la lecture labiale avec leur conjoint ou aidant. L'ETP en orthophonie est donc en pleine expansion, surtout

concernant l'accompagnement de patients aphasiques et de leurs aidants (apprentissage de stratégies de compensation, accès à une communication fonctionnelle en situation écologique, apprentissage d'un moyen de communication alternatif, amélioration de la qualité de vie, etc.).

Par ailleurs l'ETP partage des éléments communs avec les pratiques orthophoniques conventionnelles : l'accompagnement du patient et de sa famille, l'adaptation à ses besoins spécifiques, la priorité donnée à la fonctionnalité et à la qualité de vie avec la pathologie, etc. L'ETP y ajoute une approche globale et pluridisciplinaire ainsi que la possibilité d'échanger plus amplement avec le patient et de prendre en compte ses connaissances sur sa maladie chronique avant l'établissement du programme. Le cadre d'un ETP permet également de sortir du schéma classique duel de la prise en charge orthophonique en cabinet. Le programme inclut un ou plusieurs autres professionnels d'horizons différents, il peut se réaliser en séances individuelles ou sous forme de groupes de patients ou de sessions avec l'entourage et peut se focaliser sur des situations écologiques du quotidien.

#### **1.3.4. ETP et oralité alimentaire**

La littérature scientifique comporte actuellement très peu de documentation concernant des programmes d'ETP dans le cadre de l'intervention orthophonique en oralité alimentaire.

On relève le programme mené en 2018 par le SSR pédiatrique La Pouponnière André Bousquairol de Villeneuve-Tolosane (Haute-Garonne) dans le cadre d'un « Séjour d'Aide au Sevrage d'une nutrition entérale » (Genevois et al., 2018). Ce programme visait à soutenir le sevrage en évitant la majoration du TOAP par une prise en charge intensive, globale, pluridisciplinaire et spécialisée en partenariat avec le Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse. Les objectifs du programme y sont personnalisés selon quatre axes : diététique, psycho-éducatif, sensoriel et médical. Plusieurs ateliers sont proposés dans une approche sensorielle, en groupe ou en individuel, encadrés par une équipe médicale, paramédicale et proposant un soutien psychologique.

On trouve également le cas de séances d'éducation thérapeutique menées par une diététicienne auprès de parents dans le cadre des troubles de l'oralité chez des enfants atteints de mucoviscidose (Debray et al., 2016). Ces séances visaient à savoir repérer les aliments énergétiques et gras et à adapter la posologie des extraits pancréatiques selon l'apport lipidique. Dans cette situation, l'orthophoniste ne faisait pas partie des sessions mais réalisait un bilan et une prise en charge pour l'investissement positif de la bouche, l'entraînement à la mastication, la désensibilisation en cas de réflexe hyper-nauséux, etc. Le rôle de l'orthophoniste était également d'accompagner la famille de l'enfant dans leur quotidien et de veiller à éviter la mise en place de « toute manœuvre de nourrissage intrusif et à promouvoir les interactions familiales positives favorisant un climat détendu pendant le repas » (Debray et al., 2016). Bien que dans ce programme, l'aspect orthophonique ne faisait pas directement partie des sessions d'ETP, la présence de l'orthophoniste dans l'équipe dispensatrice semblerait tout à fait envisageable et pertinente selon les modalités de déroulement .

En effet, nous avons précédemment vu l'importance de l'accompagnement parental dans le cadre des TOAP ainsi que les implications transdisciplinaires de ces problématiques. Un

programme d'ETP en oralité réunirait donc plusieurs de ces aspects dans un but thérapeutique tant pour les capacités parentales liées au trouble que pour l'amélioration des possibilités alimentaires de l'enfant.

## **2. Buts**

Ce mémoire s'inscrit dans un projet global ayant déjà donné lieu à deux mémoires d'orthophonie. Le premier, réalisé par M. Mélot, a créé les sessions du programme d'intervention auprès de parents ainsi que les supports sous forme de fiches pour sa mise en œuvre. Par la suite, un groupe pilote a été mené par A. Lecoufle, orthophoniste dans le service de gastro-nutrition pédiatrique de l'Hôpital Jeanne de Flandre (CHRU de Lille) afin d'appliquer le matériel des sessions et de le confronter à la réalité d'un groupe de parents. Le mémoire mené par C. Beauvois en 2019 visait à établir une méthodologie d'évaluation du programme, à identifier l'outil d'évaluation adapté et à recueillir les données et retours suite au groupe pilote. Ainsi, le but du présent mémoire sera de tenir compte des éléments soulevés par le groupe pilote et par les recherches de C. Beauvois afin de déterminer le cadre dans lequel ces sessions pourraient être pérennisées.

Ainsi, la validation dans le cadre d'un programme d'ETP est envisagée. Mener des groupes de parents dans le cadre des TOAP nous paraît pouvoir être bénéfique dans plusieurs cadres. Il s'agira donc d'intégrer les sessions dans un programme global pouvant être soumis à l'ARS comme programme d'ETP. La diffusion de ce projet constitue un objectif à plus long terme auquel participera ce mémoire.

## **3. Hypothèse**

Actuellement, la prise en soin orthophonique des TOAP est en développement. L'intervention indirecte reste encore peu investie et il est important d'y apporter des réponses concrètes et complètes pour en faire un axe primordial de travail dans le cadre des TOAP. Nous posons donc l'hypothèse que l'élaboration d'un programme d'ETP pourra participer à enrichir les possibilités de prise en soin globale et pluridisciplinaire d'un enfant avec un TOAP en impliquant sa famille. Les groupes pilotes menés l'an dernier permettent de mettre en évidence les bénéfices apportés aux parents afin d'entamer un travail de validation et d'élaboration plus complète du programme. L'objectif sera donc de mener les différentes démarches en vue d'une soumission du projet à l'ARS pour être admis en tant que programme d'ETP. Le but de l'élaboration de ce programme sera ainsi de répondre aux demandes d'accompagnement des parents avec un programme formalisé et pérenne.

# Méthode

## 1. Contexte d'élaboration du programme

### 1.1. Travaux antérieurs

Comme indiqué précédemment, ce mémoire fait suite à deux autres mémoires d'orthophonie. En effet, l'élaboration d'un programme d'ETP complet constitue un travail important et nécessite une réflexion au fil du temps. Un programme abouti, tant dans son contenu thérapeutique et éducatif, que dans ses aspects pratiques et administratifs, nécessite un investissement sur le long terme.

Le premier mémoire, réalisé par M. Mélot en 2018, s'appuyait sur les principes des Programmes d'Intervention en Orthophonie (PRIO), encore peu connus en France. Il a conduit à la création de neuf sessions de groupes parentaux. Elles traitent de façon pédagogique les différents aspects de l'alimentation. Au cours des sessions, les parents abordent les points de vigilance lors des repas et différentes stratégies à appliquer pour comprendre et accompagner leur enfant présentant un TOAP. Ainsi, ce premier travail a constitué un matériel pédagogique essentiel pour la création d'un programme d'ETP. Les contenus des sessions et l'organisation des activités y sont détaillées précisément. Des outils sont également associés afin de mener à l'application au quotidien des stratégies présentées. Ce matériel contient donc des fiches-sessions pour la réalisation des groupes, des fiches-outils proposées aux parents et des fiches-missions pour la continuité entre les sessions mensuelles (Mélot, 2018).

Afin de s'assurer de l'efficacité de l'outil créé, une évaluation des sessions est primordiale. Ainsi, le mémoire de C. Beauvois en 2019 avait pour objectif de construire une méthodologie d'évaluation des sessions et de déterminer dans quel cadre elles seraient réalisables et évaluables. De très nombreuses questions ont été soulevées, notamment concernant les difficultés de mesures quantitatives dans le cadre des TOAP. Peu d'outils normés et étalonnés sont disponibles dans le domaine de l'oralité alimentaire. Ainsi, une étude scientifique rigoureuse semble compromise. C'est au cours de ces réflexions que le projet d'un programme d'ETP a émergé. En effet, les PRIO n'ayant pas de cadre légal en France et étant encore très peu représentés, il a semblé plus pertinent d'intégrer cet outil dans une pratique de santé reconnue et en plein expansion. Par ailleurs, l'ETP implique une évaluation clinique pré et post-programme afin d'en mesurer l'efficacité. Ceci permet donc d'en justifier la pertinence et de le pérenniser sur le long terme.

### 1.2. Groupes thérapeutiques enfants et groupes parentaux « pilotes »

#### 1.2.1. Groupes thérapeutiques enfants

Depuis une dizaine d'années, au CHU de Lille, des groupes oralité pour les enfants sont réalisés. Il s'agit de groupes mensuels élaborés et encadrés en pluridisciplinarité psychologue-orthophoniste. Plusieurs professionnels peuvent proposer la participation à ces groupes aux patients identifiés: psychologue, orthophoniste, médecin, etc. Les enfants participants à ces groupes ont un suivi hospitalier initial (dans le cadre d'une maladie rare par exemple), le diagnostic que TOAP a

déjà été posé et ils bénéficient d'un suivi libéral en orthophonie. Une session d'essai est parfois suggérée avant la décision conjointe entre professionnels et parents d'une présence régulière.

Ces groupes se déroulent le lundi, une fois par mois. Pour une adaptation des sessions et supports, deux sous-groupes sont formés en fonction des tranches d'âge des enfants y participant : 2-5 ans et 5-8 ans environ. Les sessions ont lieu aux alentours du déjeuner, l'une en fin de matinée et l'autre en début d'après-midi, et durent 1h30. La proximité avec l'heure du repas permet de conserver un certain rythme avec la vie courante. Les familles sont sollicitées pour apporter un ingrédient. Une session se déroule comme suit :

- accueil et rituel des présentations selon l'âge (comptine, rappel des prénoms des enfants et des professionnels)
- réalisation d'une ou de plusieurs recettes avec la manipulation des ingrédients et réalisation de petits défis pour dépasser ses difficultés
- échanges sur le résultat final de la recette et sur d'éventuelles idées pour les suivantes
- retours et partages avec les parents

Ainsi, les enfants participent à la création d'une recette du début à la fin : apport d'un ingrédient, participation aux étapes de préparation, présentation du résultat à leur(s) parent(s) et retour au domicile avec leur création. Les parents sont également associés : participation avec un ingrédient, présentation du résultat final, transmission de la recette pour éventuellement la reproduire au domicile, propositions d'intégration de nouveaux aliments au quotidien, etc.

Durant la session, chaque enfant est accompagné en fonction des possibilités et des limites qui lui sont propres. L'expertise des professionnels présents permet une conduite thérapeutique des groupes avec différentes sollicitations pour investir progressivement les nouveaux aliments. A chaque étape de la recette, les professionnels proposent des activités ou supports ludiques pour dépasser les difficultés d'ordre sensoriel ou psycho-comportemental. L'objectif est d'enrichir les possibilités alimentaires en procédant par petits pas et étapes graduelles, afin d'adapter les sollicitations à la marge de progression de chacun des enfants.

### **1.2.2. Groupes parentaux « pilotes »**

Afin de recueillir des premiers éléments concernant le matériel créé pour les sessions parentales, des groupes « pilotes » ont été menés au CHU de Lille de septembre 2018 à avril 2019. Ils étaient encadrés par A. Lecoufle, orthophoniste à l'Hôpital Jeanne de Flandre et directrice des mémoires autour de ce projet. Les sessions avaient lieu aux mêmes dates et horaires que les groupes pour les enfants, dans des salles différentes.

Six sessions thématiques ont pu être réalisées ainsi qu'une dernière session dédiée au bilan et durant laquelle des entretiens semi-directifs ont été menés. L'objectif était de récolter des données quantitatives et qualitatives relatives au contenu et au déroulement des groupes parentaux afin de les évaluer et d'y apporter des ajustements. Les résultats ont permis de confirmer la pertinence des thématiques abordées et l'accessibilité du vocabulaire utilisé au cours des sessions (Beauvois, 2019). Des pistes d'améliorations ont également été apportées, tant par les parents que par l'orthophoniste dispensatrice. Ainsi, ce travail indique que de tels groupes répondent de manière appropriée aux problématiques vécues par les parents et qu'ils complètent la prise en soin directe auprès des enfants.

### **1.3. Particularités du cadre hospitalier**

L'organisation et la réalisation des groupes enfants et parentaux s'inscrivent dans le cadre du milieu hospitalier à l'Hôpital Jeanne de Flandre (CHU de Lille). Celui-ci présente des particularités à prendre en compte dans la conduite du projet et son évolution à long terme.

#### **1.3.1. Personnel soignant et participants**

Le milieu hospitalier permet une pluridisciplinarité d'une grande richesse. En effet, les professionnels sont présents sur un même lieu et prennent en soin de nombreux patients en commun. Ceci permet une communication plus régulière et plus efficiente concernant l'organisation des groupes et l'évolution des patients et de leurs parents au fil des sessions. Le travail d'équipe intrinsèque à l'exercice en milieu hospitalier profite donc à la réalisation d'un programme de prise en soin globale. L'échange des regards et des points de vue y est essentiel afin de proposer une thérapie adaptée et individuelle, même en condition collective lors des groupes. Le contenu du programme est commun à tous les patients et tous les parents, mais les multiples professionnels veillent à construire projet individualisé.

Néanmoins, le travail d'équipe comporte également des freins. Il implique une coordination importante, du temps pour les réunions et les échanges, ainsi qu'une communication efficiente dans l'intérêt des patients. Il est nécessaire que les professionnels présentent des capacités d'adaptation, d'écoute, de compréhension mutuelle et de flexibilité pour qu'une dynamique commune soit harmonieuse.

Par ailleurs, le cadre hospitalier présente une contrainte en terme de nombre de professionnels disponibles. La réalisation des groupes oralité des enfants implique la présence minimum de l'orthophoniste et de la psychologue. Les groupes parentaux nécessitent également la présence de l'orthophoniste en parallèle. Un programme d'ETP est par essence animé en pluridisciplinarité. Cela engage donc la participation de nombreux professionnels sur un même temps, ce qui est parfois difficile voire impossible compte-tenu des postes alloués et des disponibilités de chacun pour s'engager dans ce projet à long terme.

La conduite et la coordination d'un programme d'ETP nécessitent des formations spécifiques. Dans ce cadre, l'hôpital permet la présence de certains professionnels formés et la création d'un plan de formation pour ceux ne l'étant pas encore.

Le cadre hospitalier influence également les patients auxquels les groupes sont proposés. Cette proposition peut se faire à l'issue d'une consultation médicale ou paramédicale, dans le cadre du suivi d'une pathologie. Les étiologies du TOAP des participants aux groupes sont donc multiples. Un partenariat étroit avec les Centres de Références des Maladies Rares (CRMR) est mis en œuvre pour orienter les patients vers les groupes si cela est adapté à leurs problématiques.

### **1.3.2. Lieu et équipement**

La réalisation des groupes à l'Hôpital Jeanne de Flandre comporte plusieurs avantages. L'Hôpital dispose d'une cuisine thérapeutique et d'un grand espace (Maison des enfants) qui se prêtent parfaitement à la réalisation des groupes oralité. En effet, dans les cabinets libéraux par exemple, l'accès à une cuisine équipée et à des arrivées d'eau n'est pas systématique. L'hôpital facilite donc largement la mise en œuvre des sessions. Cependant, cet espace nécessite d'être équipé en ustensiles et en petits appareils électro-ménagers et d'être sécurisé afin de conserver cet équipement. Cela implique donc des financements importants. Actuellement, une partie du matériel est apportée par les professionnels ou les parents pour certains ustensiles.

La Maison des enfants nécessite d'être réservée afin d'en assurer le bon fonctionnement et la répartition entre les différents projets. Les sessions mensuelles sont donc programmées à l'avance et un planning sur l'année est fourni aux familles. Les éventuels reports de sessions sont à arranger selon ce fonctionnement.

### **1.3.3. Aspect financier**

On voit donc ici les avantages notables que présente le cadre hospitalier pour la réalisation des groupes enfants et parents : espace dédié, pluridisciplinarité, cuisine thérapeutique etc. Des contraintes sont également identifiées, notamment le besoin de financements pour plusieurs aspects : professionnels disponibles, achat de matériel électro-ménager, d'ustensiles, d'ingrédients, formation des professionnels à l'ETP, etc. La recherche de financements tient donc une place considérable dans l'élaboration d'un programme d'ETP en milieu hospitalier.

## **1.4. Partenariats**

L'élaboration de ce programme dans le cadre de l'Hôpital Jeanne de Flandre fait intervenir de nombreux acteurs différents autour des professionnels de santé.

Tout d'abord, les groupes oralité pour les enfants ont été initiés dans le cadre du Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Œsophage (CRACMO). Le CRACMO est un Centre de Référence des Maladies Rares (CRMR), expert dans la prise en soin des maladies rares de l'œsophage. D'autres CRMR apportent leur collaboration au programme d'ETP futur : le CRMR des maladies rares digestives (MaRD<sub>i</sub>) et le CRMR de la hernie de coupole diaphragmatique (HCD). Ces trois CRMR coordonnent la prise en soin globale de certains patients présentant un TOAP consécutif à la maladie rare et pour qui la participation aux groupes peut être indiquée.

Ils font tous trois parties d'une Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) : la Filière de santé des Maladies rares Abdomino-Thoraciques (FIMATHO) créée en 2014. FIMATHO coordonne et encadre la conduite de nombreux projets communs aux différents acteurs de son domaine de santé. (FIMATHO, 2020) Ses missions principales sont la mise en réseau des CRMR, la coopération des acteurs pour les projets spécifiques aux maladies rares abdomino-thoraciques, l'amélioration de la prise en soin, de la recherche et de la formation. Ainsi, l'équipe de FIMATHO au CHU de Lille accompagne les professionnels de santé dans la construction des projets, dans la recherche de

financements et dans la soumission des dossiers aux instances telles que l'ARS. A Lille, l'équipe est composée :

- d'un coordonnateur médical
- d'une chargée de projet
- d'une assistante administrative
- de deux chargées de mission régionales – Nord)

Les associations de patients constituent également des partenaires essentiels. En effet, afin de construire un programme au plus proche des besoins spécifiques, l'expertise professionnelle doit s'accompagner du point de vue des premiers concernés : les patients et leurs familles. Un réseau d'associations a été constitué au fil des années d'exercice des professionnels et grâce à la coordination de FIMATHO. Il représente donc une riche source d'échanges. Les associations suivantes ont été sollicitées au cours de la construction du programme :

- AFAO (Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage)
- APEHDIA (Association Pour Encourager la recherche sur le Hernie DIAphragmatique)
- La vie par un fil (Association pour enfants et adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile)

Le partenariat avec les associations de patients peut être concrétisé sous forme de :

- lettres de recommandation à joindre aux différents dossiers constitués durant l'élaboration du programme
- prise de contact avec d'éventuels parents-experts qui pourront intervenir dans le programme

### **1.5. Projet de support numérique complémentaire au programme**

La littérature scientifique ainsi que l'expérience clinique mettent en lumière l'importance des deux axes de prise en soin des TOAP : l'intervention directe auprès des patients et l'intervention indirecte auprès de l'entourage et de l'environnement. Le programme d'ETP s'appuie sur ce constat et sur les besoins exprimés par les familles : conseils, stratégies, adaptations, accompagnement, etc.

Tôt dans l'élaboration du programme, la question de la généralisation des stratégies au quotidien a été soulevée. En effet, la proposition d'un accompagnement parental vise en premier lieu l'amélioration des possibilités alimentaires de l'enfant qui est en lien avec la gestion des temps de repas. Le transfert des outils et stratégies proposés au quotidien familial est donc l'objectif central du programme. De plus, le champ de la e-santé est actuellement en pleine expansion et représente une perspective d'avenir dans les prises en soin et pour l'ETP. Les projets impliquant la e-santé sont au centre des considérations thérapeutiques mais également des différents plans nationaux, notamment par la Stratégie nationale e-santé 2020 (Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2016). C'est ainsi qu'un support numérique complémentaire au programme a été envisagé. Il nous est apparu qu'un outil digital pourrait être accessible à un grand nombre de parents et représenter un levier d'accompagnement au quotidien. Les séances de rééducation orthophonique ont une fréquence variable en fonction du contrat thérapeutique entre la famille et l'orthophoniste : hebdomadaire, toutes les deux semaines ou plus, etc. Les groupes proposés par le programme d'ETP sont mensuels. Ainsi, un support numérique quotidien constituerait un fil rouge entre les sessions et apporterait des astuces ou rappels dans la vie courante.

A l'issue de ce constat, ce projet s'est orienté vers la création d'une application mobile gratuite à destination des parents. Ce choix a été fait à la lumière de plusieurs considérations:

- un support accessible au plus grand nombre
- un outil utilisable à n'importe quel moment de la journée, sans nécessiter d'accès à un ordinateur
- une limitation de l'exposition aux écrans pour les enfants comme recommandée par l'OMS dans un communiqué de presse du 24 avril 2019 (OMS, 2019)

Les repas sont pluriquotidiens et engendrent parfois des tensions à de multiples reprises dans les journées des familles. Il nous a semblé important que cet outil numérique ne devienne pas une sollicitation répétitive supplémentaire. Ainsi, lors de son élaboration, nous veillerons à ce que l'application ne soit pas utilisée au cours des repas afin de conserver la convivialité et le plaisir partagé. L'objectif sera de proposer des conseils, astuces et petits défis dans le quotidien, sans interrompre les familles au cours des repas. Par ailleurs, un nombre limité de notifications par jour sera prévu pour éviter toute sur-sollicitation. Nous envisageons également cet outil comme un lieu regroupant les multiples ressources existantes à destination des parents concernant l'oralité alimentaire et le TOAP : plaquettes informatives, outils ludiques, fiches de prévention, articles de sensibilisation, etc.

Ce projet d'application mobile nécessite des connaissances médicales et orthophoniques sur les TOAP afin d'être pertinent pour les familles. Il implique également des capacités et compétences techniques dans le domaine du numérique, du design et de la gestion de données. Ce projet représente donc un axe de travail au carrefour de multiples professions. Ainsi, il donnera lieu à des partenariats peu habituels pour les professionnels de santé et sera envisagé sur le long terme. L'élaboration d'un tel outil demande un temps considérable ainsi qu'une recherche de financements supplémentaires à ceux envisagés pour le programme d'ETP. Cette application représentera une innovation importante dans le domaine de l'oralité alimentaire car il n'existe, à ce jour, aucune application dédiée. La perspective d'un support novateur en phase avec les besoins quotidiens des familles a donc motivé l'ajout de ce projet d'application au programme d'ETP.

## **2. Construction du dossier de demande d'autorisation initiale auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS)**

### **2.1. Caractéristiques du dossier**

Tout programme d'ETP relève d'une autorisation émise par l'ARS. Un nouveau programme fait l'objet d'un dossier de demande d'autorisation initiale à remettre, au plus tard, deux mois avant le début des sessions d'ETP. Les documents du dossier de demande sont disponibles sur le site de l'ARS (Agence Régionale de Santé Hauts-de-France, 2019). Par la suite, l'ARS dispose de deux mois pour se prononcer sur la demande. L'autorisation est réputée acquise un fois ce délai passé, sans contre-indication émise par l'ARS. Il existe deux autres types d'autorisation :

- la demande de renouvellement qui concerne les programmes déjà autorisés

- la demande préalable de modifications en cas de changement de coordonnateur, d'objectifs ou de sources de financements

Les points suivants listent les différentes informations requises dans le dossier de demande initiale.

- L'intitulé du programme : son nom, la signature du demandeur d'autorisation, les signatures des associations ayant participé à la co-construction du programme.
- Les informations légales de la structure accueillant le programme.
- L'équipe : coordonnateur du programme, associations ayant participé à la co-construction du programme et les modalités de leur participation, les niveaux de formation en ETP du coordonnateur, la participation de patients-experts et les modalités de celle-ci, la liste complète des membres de l'équipe dispensatrice du programme (noms, professions, organismes d'appartenance, niveaux de formation).
- Le programme : la date prévisionnelle de démarrage, le type d'offre (initiale, suivi régulier ou suivi approfondi), le cadre de dispensation du programme.
- Les pathologies prises en charge: le problème de santé auquel répond le programme, les maladies rares concernées (dans notre cas), la justification du choix de cette pathologie.
- Les objectifs du programme : l'objectif général et les objectifs spécifiques, les critères qui permettront de juger de l'efficacité du programme.
- La population cible du programme : le nombre de personnes concernées chaque année, le genre (hommes, femmes ou mixte), la tranche d'âge, le territoire de santé où réside la population cible, le taux de la population cible dont la pathologie est reconnue en ALD (Affection de Longue Durée), le stade de la pathologie auquel le programme est proposée, l'éventuelle situation de précarité de la population.
- La structuration du programme : les modes d'orientation des patients, les modalités de mise en œuvre des étapes clés (bilan éducatif partagé, programme personnalisé, sessions, évaluation des compétences acquises)
- Le dossier patient d'ETP : son format (papier ou informatique), la présence des éléments nécessaires au suivi individuel du programme
- La coordination transversale du programme au sein de la structure d'accueil, au sein de l'équipe dispensatrice, avec le médecin traitant et avec les autres professionnels de santé impliqués auprès des patients.
- L'éthique, la confidentialité et la déontologie : les modalités de recueil du consentement, la protection des données, la charte d'engagement signée par tous les intervenants, la déclaration sur l'honneur du représentant légal de la structure d'accueil.
- L'évaluation du programme : les modalités et indicateurs des évaluations annuelle et quadriennale concernant l'activité du programme, son déroulement, ses effets et ses évolutions.
- La transparence : les sources de financement du programme ainsi que les montants prévisionnels.

## **2.2. L'Unité Transversale d'Éducation du Patient (UTEP)**

LE CHU de Lille dispose d'une unité dédiée au développement de l'éducation thérapeutique : l'Unité Transversale d'Éducation du Patient (UTEP). Il s'agit d'une unité ressource pour les équipes du CHU souhaitant monter un programme d'ETP. Elle a pour mission de promouvoir l'ETP et d'accompagner les équipes dans la construction et la mise en œuvre des programmes. Ainsi, les soignants peuvent se mettre en lien avec le personnel de l'UTEP au cours de la construction du dossier de demande initiale.

Nous nous avons pris contact avec l'UTEP au début de la constitution du dossier. Il a été communément décidé de transmettre à l'UTEP le dossier complété au cours du mois d'avril 2020. Cette date a été choisie afin qu'elle concorde à la fois avec l'avancée de la construction du programme et la rédaction de ce mémoire.

## **3. Participation à des appels à projet (AAP)**

### **3.1. Démarche-type pour un AAP**

Nous avons précédemment évoqué les différents aspects impliquant un besoin financier pour la réalisation de ce programme d'ETP. Par ailleurs, d'autres axes de travail, notamment l'élaboration de l'application mobile, nécessitent de nouvelles connaissances techniques et des partenariats avec des professionnels du domaine numérique. Au cours de ce mémoire, nous avons donc mené des recherches de financement et d'accompagnement. Ainsi, nous avons candidaté à plusieurs appels à projet (AAP) à la fois pour le programme d'ETP global et pour l'application mobile plus spécifiquement dans certains cas.

Les AAP peuvent émaner d'instances publiques, d'organismes privés ou d'associations. Les modalités de candidature sont variables et dépendent du type de projets que cible l'appel : recherche, innovation, prise en soin, etc. Il est néanmoins possible de dresser une démarche-type qui guide la candidature à un AAP ainsi que les paramètres attendus pour une candidature.

Il est fréquent qu'une lettre d'intention soit le document demandé en premier lieu. Il s'agit d'y décrire le projet dans sa globalité : les professionnels qui le portent, le cadre d'élaboration et de réalisation. Selon le type d'organisation qui émet l'AAP, la lettre d'intention permet d'expliquer la problématique de santé dans des termes compréhensibles par le plus grand nombre. En effet, les personnes qui étudieront les candidatures n'ont pas nécessairement connaissance de ce qu'implique un TOAP. La lettre d'intention visera donc à expliciter les termes médicaux et paramédicaux afin de dresser une présentation complète du contexte dans lequel se déroule le programme. Par ailleurs, une lettre d'intention permet de justifier la pertinence d'une candidature à un AAP. Ce document permet de synthétiser les arguments en faveur du projet compte-tenu de la ligne directrice de chaque AAP.

Par la suite, selon les modalités de chaque AAP, un dossier plus approfondi est attendu. Généralement, une trame est fournie afin de compléter des rubriques telle que :

- le cadre de réalisation du projet
- l'équipe encadrante

- les arguments ayant conduit à la construction du programme
- les aspects novateurs qu'il présente
- le calendrier prévisionnel de mise en œuvre
- les freins identifiés
- les besoins identifiés et pour lesquels la candidature est menée
- le budget prévisionnel

### **3.2. AAP de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)**

La Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) est une instance émanant du Ministère des Solidarités et de la Santé. Elle organise l'offre de soins en collaboration avec d'autres directions générales :

- la direction générale de la Santé
- la direction générale de l'Action Sociale
- la direction générale de la Sécurité Sociale

Elle a un rôle d'intermédiaire entre le Ministère de la Santé, les ARS et les établissements de soins. Elle est organisée en plusieurs sous-directions et équipes-projets, notamment une équipe-projet « Maladies rares » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019).

Dans le cadre du 3<sup>ème</sup> Plan National Maladies Rares (PNMR3 2018-2022), un axe est dédié à la promotion de l'éducation thérapeutique. En août 2019, la DGOS lance donc un AAP pour de nouveaux programmes d'ETP dans le cadre des maladies rares. Son but est d'aider au développement de ces programmes, notamment en apportant des financements pour leur réalisation. Il est également indiqué que les « programmes pourront être développés avec des outils en e-learning et numériques » (Direction Générale de l'Offre de Soins, 2019, p.2).

Notre programme d'ETP concerne un trouble pouvant se présenter dans plusieurs maladies rares. Il est élaboré en partenariat étroit avec la filière de santé et les centres ressources maladies rares (FIMATHO et les CRMR). Nous envisageons également la création d'un support numérique sous forme d'application mobile. Ces paramètres motivent donc une candidature à cet AAP. L'aboutissement des réponses aux AAP sera détaillé dans la partie *Résultats*.

### **3.3. AAP de Santélylys**

Santélylys est une association à but non lucratif et reconnue d'utilité publique, de la région Hauts-de-France. Elle œuvre autour de la santé à domicile et pour la formation et la recherche. Le maintien à domicile et l'amélioration de la qualité de vie des patients sont les axes principaux de ses activités. Santélylys travaille notamment en partenariat avec les centres hospitaliers, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les associations de patients et les réseaux de professionnels de santé.

Chaque année depuis huit ans, Santélylys lance un AAP de Recherche. Parmi les objectifs de l'AAP Recherche 2020, on retrouve « le soutien des projets médicaux et/ou de développement technologique » dans plusieurs domaines et notamment « les pathologies chroniques, l'éducation thérapeutique et la santé numérique » (Santélylys, 2019)

Les projets sélectionnés pourront bénéficier de financements et/ou d'un accompagnement. L'accompagnement pourra se concrétiser par : la mise en collaboration avec le secteur industriel, l'aide au développement technique, la mise en relation avec des partenaires pour le prototypage, la recherche de financements, etc. (Santély, 2019, p.2)

Compte-tenu des besoins identifiés pour l'élaboration de notre programme d'ETP, la candidature à cet AAP a paru tout à fait pertinente. Bien que le programme d'ETP ne constitue pas une recherche médicale en tant que telle, il présente des caractéristiques d'évaluation de son efficacité. Ainsi, l'orientation donnée par cet AAP amène à mettre en valeur les critères et conditions d'évaluation élaborés pour le programme d'ETP.

### **3.4. Autres AAP**

Les AAP suivants concernent plus particulièrement le projet d'application mobile pour les TOAP. En effet, l'ajout de cet outil au programme d'ETP impliquera des fonds dédiés supplémentaires et plusieurs AAP ciblent les projets d'innovation digitale dans les prises en soin. Par ailleurs, l'ensemble des AAP ci-dessous proposent un accompagnement technique pour aider à l'élaboration d'un outil numérique.

#### **3.4.1. Défi Santé du CHU de Lille**

Défi Santé est un AAP national, il s'agit de sa première édition. Il est lancé en partenariat avec le CHU de Lille, le CHU Amiens-Picardie, Eurasanté et Euratechnologies. Son objectif est d'accompagner le développement de solutions innovantes pour l'amélioration des parcours de santé (Défi Santé, 2019).

Il comporte quatre catégories :

- fluidifier et mieux coordonner le parcours patient
- améliorer, renforcer et sécuriser la prise en charge en ambulatoire
- prévenir, dépister, prédire et suivre les maladies chroniques
- renforcer la prévention tout au long du parcours de santé du patient

Il se déroule en quatre étapes :

- lancement le 5 novembre 2019
- formulaire de candidature (lettre d'intention à déposer en ligne) le 8 janvier 2020
- dépôt des dossiers des candidatures retenues le 20 mars 2020
- jury et présentation des lauréats le 27 mai 2020

Les projets lauréats pourront bénéficier d'aides à l'expérimentation, d'accès à des locaux, de la mise à disposition de données, de l'accès à un panel d'expertise médicale et technologique et d'enveloppes financières.

### **3.4.2. DigHacktion**

Le DigHacktion est un programme d'innovation dédié aux maladies du système digestif. Il a pour but de réunir différents projets proposant une solution digitale dans le domaine de la gastro-entérologie. Il est organisé à la suite des programmes RespirHacktion qui sont dédiés aux maladies respiratoires.

Le DigHacktion s'est déroulé en cinq étapes :

- le recueil des projets du 2 avril au 13 novembre 2019
- le vote des internautes du 18 novembre au 4 décembre 2019
- la sélection des projets finalistes par un comité pluridisciplinaire le 17 décembre 2019
- le Hackathon du 17 au 19 janvier 2020
- le suivi des projets à partir du 19 janvier 2020

Cette initiative est portée par 17 associations de médecins, de patients et sociétés savantes. En 2019, il s'agit de la première édition. Ses deux grands objectifs sont :

- communiquer pour dynamiser l'image des disciplines médicales concernées (hépatogastro-entérologie, oncologie digestive, nutrition, addictologie).
- innover pour imaginer et développer des solutions digitales et techniques utiles aux patients et aux soignants.

Le point culminant de cette initiative est le Hackathon organisé du 17 au 19 janvier 2020. Un Hackathon est un week-end de travail réunissant les acteurs de différents secteurs afin de développer et d'améliorer les projets sélectionnés. Le Hackathon de DigHacktion mettra donc en relation des patients, des professionnels de santé, des professionnels du domaine digital, technologique et de la santé connectée. Le but est que la rencontre entre ces personnes issues de champs variés dynamise et participe au développement concret des solutions digitales.

### **3.4.3. Fondation Maladies Rares**

La Fondation Maladies Rares est une fondation de coopération scientifique qui œuvre pour financer et accompagner des projets du monde de la santé et de la recherche. Elle a été créée en 2012. Elle vise à coordonner les acteurs du domaine des maladies rares pour aider au diagnostic, au développement de traitements et à l'amélioration du suivi et de la qualité de vie des patients.

En 2020, pour la deuxième fois, la Fondation Maladies Rares organise un atelier de co-design « e-santé & maladies rares » (Fondation Maladies Rares, 2020). Pour cela, elle est en partenariat avec :

- la Société Française de Santé Digitale
- Yncréa Hauts-de-France (association d'écoles d'ingénieurs)
- la Chaire Droit et Éthique de la santé de l'Université Catholique de Lille

Cet atelier de co-design prendra la forme d'une journée de travail regroupant les porteurs de projet, des professionnels du domaine digital, technologique, juridique et de la gestion de projet

innovant. L'objectif est de proposer un accompagnement personnalisé pour chaque projet afin de mieux anticiper et organiser la construction et la mise en œuvre de leur solution digitale.

L'appel à candidature est ouvert jusqu'au 27 mai 2020 et s'effectue par le dépôt d'un dossier complet détaillant les pathologies ciblées, la solution proposée, son avancement et ses besoins pour évoluer. La journée de co-design est prévue à l'automne 2020.

La partie méthode a détaillé le contexte d'élaboration du programme d'ETP ainsi que les leviers et les limites à sa construction. Ces différents aspects ont donné lieu la candidature à cinq appels à projet parallèlement à la demande d'autorisation initiale auprès de l'ARS. La partie suivante rend compte des résultats à ces multiples démarches.

## Résultats

La grande majorité des résultats suivants correspondent à des documents co-rédigés et supervisés par A. Lecoufle, directrice de ce mémoire. De plus, au sein du CHU de Lille, plusieurs réunions pluriprofessionnelles ont eu lieu pour coordonner le projet, le formaliser et définir les axes de travail. En amont des dépôts à la DGOS et à l'ARS, le dossier principal sera soumis à l'UTEP pour recueillir leurs retours et éventuelles suggestions de modifications.

### 1. AAP de la DGOS

#### 1.1. Lettre d'intention

La lettre d'intention (cf. Annexe 1) attendue pour l'AAP de la DGOS a été rédigée en suivant la trame fournie. Elle compte huit pages et comporte le calendrier prévisionnel du programme d'ETP, les informations relatives à l'établissement de rattachement, la filière de santé maladies rares (FSMR) promotrice du programme (FIMATHO), les Centre Ressources de Maladies Rares (CRMR) associés et à l'équipe coordonnatrice et dispensatrice du programme. Les rubriques qui la composent sont les suivantes :

- la présentation de la maladie
- le contexte du projet
- les objectifs pédagogiques (objectif principal et objectifs secondaires)
- le public cible
- l'équipe conceptrice et l'équipe dispensatrice
- le plan de formation à l'ETP (pour les professionnels et les patients-experts non formés)
- les modalités d'information (auprès des professionnels de santé du territoire)
- le déroulement du programme
- les modalités de coordination
- les critères d'évaluation de son efficacité.

Elle a été rédigée en partenariat avec l'équipe FIMATHO du CHU de Lille qui est à l'initiative du dépôt de projet ETP auprès de la DGOS. FIMATHO a donc mené des réunions de travail pluridisciplinaires et coordonné la construction du dossier de candidature.

## **1.2. Perspectives futures**

La lettre d'intention sera soumise à la DGOS lors de la prochaine session de recueil des candidatures – possiblement au mois de juillet 2020, la date n'est pas précisée à ce jour. Elle doit être transmise avant la demande d'autorisation initiale auprès de l'ARS afin d'être considérée comme une candidature pour l'élaboration d'un nouveau programme d'ETP. L'évaluation de la lettre d'intention sera effectuée par un jury présidé par la DGOS et composé de sept membres :

- un membre de la DGOS
- un membre de la Direction générale de la Santé
- un membre médecin titulaire du comité de suivi de labellisation des CRMR et des FSMR
- un directeur d'établissement
- un représentant de l'HAS
- un représentant des ARS
- un représentant de personnes malades

L'enveloppe financière pouvant être attribuée s'élève à 45 000 euros pour l'élaboration d'un nouveau programme d'ETP à répartir entre les CRMR associés et la FSMR porteuse. Ce montant sera alloué à la construction du programme, à la production d'outils d'ETP, à la coordination et à la formation à l'ETP des professionnels et des patients-experts.

## **2. Demande d'autorisation initiale auprès de l'ARS**

### **2.1. Dossier**

Le dossier de demande d'autorisation initiale a été construit tout au long de l'année universitaire et s'étend sur 36 pages (cf. Annexe 2). Il comporte les rubriques attendues qui ont été détaillées dans la partie *2.1 Caractéristiques du dossier*. Il doit être soumis à l'ARS deux mois avant la date prévisionnelle de début du programme. Nous envisageons de l'envoyer au cours de l'été 2020 pour un début en septembre ou octobre 2020.

### **2.2. Annexes**

La demande d'autorisation initiale requiert un ensemble d'annexes obligatoires au dossier dont voici la liste. Certaines sont disponibles en annexes de ce mémoire.

- l'attestation de suivi d'une formation à la coordination d'un programme d'ETP pour le coordonnateur.
- les attestations de suivi d'une formation à la dispensation d'un programme d'ETP pour chaque intervenants.
- le plan prévisionnel de formation en ETP des membres de l'équipe ou des patients-experts non encore formés.
- le dossier éducatif individuel (cf. Annexe 3).

- les documents d'information et de recueil du consentement du patient pour entrer dans le programme (cf. Annexes 4 et 5).
- un exemplaire de la charte d'engagement signée par chaque intervenant du programme.
- la déclaration sur l'honneur signée par le représentant légal de la structure porteuse de la demande.

Nous y avons ajouté un document récapitulant les sessions d'ETP ainsi que les objectifs spécifiques à chacune d'entre elles (cf. Annexe 6).

### **3. AAP de Santélylys**

Le dossier de candidature pour l'AAP Recherche de Santélylys a été déposé le 29 novembre 2019 (cf. Annexe 7). Il comporte douze rubriques sur huit pages :

- intitulé du projet
- résumé (10 lignes maximum)
- coordinateur du projet
- référent du projet
- présentation du projet (3 pages maximum avec mots clefs, contexte scientifique et/ou médical, objectifs, méthodologie, résultats attendus, durée et calendrier prévisionnel)
- perspectives envisagées suite au projet (10 lignes maximum)
- valorisation du projet (10 lignes maximum)
- composition de l'équipe impliquée
- autres partenaires
- budget
- affectation du financement Santélylys (si sélection du projet)
- organisme gestionnaire

L'annonce des projets sélectionnés est prévue en mai 2020.

## **4. Projet d'application mobile pour les troubles de l'oralité alimentaire pédiatriques**

### **4.1. Participation au DigHacktion**

Nous avons déposé notre projet début novembre 2019 auprès de l'organisation du DigHacktion. Au total, 41 candidatures ont été soumises. La campagne de votes en ligne a débuté le 18 novembre 2019. Nous avons donc diffusé notre candidature auprès des différents réseaux professionnels, étudiants et personnels afin de récolter le maximum de votes possible. A l'issue de cette campagne auprès du grand public et après l'évaluation des projets par le comité de sélection, notre projet a fait partie des 15 initiatives retenues parmi 41 pour participer au Hackathon.

Le Hackathon a eu lieu du 17 au 19 janvier 2020 dans les locaux de l'INSEEC (école de commerce et management) à Paris (DigHacktion, 2020). En amont de ce week-end, une courte présentation sous forme d'un power-point était à envoyer le 30 novembre (cf. Annexe 8). Elle

devait accompagner visuellement le « pitch » présentant la problématique de santé ainsi que la solution digitale envisagée pour y répondre.

L'événement débute par la présentation des 15 candidats, chacun ayant 1 minute 30 de « pitch » pour exposer synthétiquement et avec conviction son projet. Les porteurs de projet passent donc tour à tour face à l'assemblée composée d'étudiants, de développeurs en informatique et de membres des différentes associations partenaires. A l'issue du lancement et des présentations, chaque participant choisit un projet et le porteur constitue son équipe.

Ainsi, une équipe de travail s'est formée autour du projet d'application pour les TOAP. Elle se composait de quatre étudiantes en pharmacie se destinant à un master de marketing et communication. Puis, à partir du 17 janvier à 20h jusqu'au 19 janvier à 12h, chaque équipe a travaillé à développer et concrétiser son projet. Tout au long du week-end des professionnels de différents domaines sont intervenu auprès des équipes afin de les conseiller et les accompagner. Il pouvait s'agir de médecins, managers, spécialistes du marketing, designer, développeurs en informatique, etc.

#### **4.1.1. Précision du projet**

Au cours des heures de travail en équipe, l'idée d'une application mobile pour les TOAP s'est affinée et est devenue plus précise. Les échanges avec les professionnels du digital ont permis d'avoir une vision réaliste du projet sur le long terme. Par ailleurs, le travail avec des développeurs en informatique et des designers a permis de dresser une architecture réalisable d'un point de vue technique.

Initialement, l'application mobile était destinée aux parents participant au programme d'ETP. Cependant, compte-tenu du temps et du coût nécessaires à l'élaboration d'un tel outil, il convient d'envisager une diffusion plus vaste. Durant ce week-end de travail, les multiples aspects envisagés et détaillés dans la partie *1.5 Projet de support numérique complémentaire au programme*, ont trouvé une organisation concrète pouvant faire l'objet d'un développement digital futur. Un nom pour cette application a été trouvé à partir du sigle TOAP : *TOP'LA*. Ce nom permet de faire référence au TOAP tout en étant un slogan motivant et ludique pour le grand public.

La dernière étape du Hackathon consiste à présenter un « contre-pitch ». Il s'agit d'exposer à nouveau la problématique et de défendre la solution construite au cours du week-end. L'équipe dispose de 3 minutes pour dresser le contexte, les besoins motivant son projet et illustrer les avancées effectuées au cours du Hackathon. Le « contre-pitch » s'appuie sur un support visuel créé au cours du week-end (cf. Annexe 9) et sur les qualités d'éloquence de l'équipe.

Les « contre-pitch » sont présentés le 19 janvier 2020 devant un jury. Une délibération s'en suit pour attribuer les prix financiers et les prix d'accompagnement. Notre projet n'a pas fait partie des neuf candidats récompensés. Cependant, de nombreux retours positifs ont été émis le concernant, notamment de la part de médecins et de membres d'associations de patients.

#### **4.1.2. Prototype d'application mobile**

Les équipes de travail ont pu bénéficier d'une initiation à l'utilisation d'un site de prototypage d'applications mobiles (www.figma.com). Il s'agit d'un site web permettant de simuler une plateforme d'application et de la visualiser telle qu'elle pourrait être sur un mobile. Ainsi, deux membres de l'équipe ont élaboré un prototype visuel de TOP'LA (cf. Annexe 10). L'architecture prévisionnelle de l'application y a été intégrée. Ce prototype sera un outil avantageux pour sa création future.

#### **4.2. Résultat de l'AAP de Défi Santé**

Au total, 146 projets ont candidaté à l'AAP de Défi Santé. Notre lettre d'intention (cf. Annexe 11) n'a pas été retenue lors de la première phase de sélection. En revanche, elle a soulevé un certain intérêt et nous avons été incitées à prendre contact avec la cellule Santé Connectée du CHU de Lille pour envisager un accompagnement. Celui-ci est prévu aux alentours du mois de juin 2020.

#### **4.3. AAP de la Fondation Maladies Rares**

Le dossier de candidature pour l'atelier de co-design « e-santé & maladies rares » a été progressivement rédigé entre janvier et mars 2020 (cf. Annexe 12). Le 5 mars 2020, une réunion a eu lieu avec Mme Yrribaren, responsable régionale Nord-Ouest et référente e-santé de la Fondation Maladies Rares. Ce rendez-vous a permis d'éclaircir les attentes du comité de sélection des projets et d'ajuster les informations à transmettre dans le dossier.

La date de dépôt des candidatures est fixée au 27 mai 2020.

#### **4.4. Perspectives futures pour l'application mobile**

Après avoir candidaté et participé à de multiples initiatives œuvrant au développement d'outils numériques dans la santé, le projet d'application est désormais plus étoffé. L'architecture commence à prendre une forme concrète et sa future utilisation par les parents est devenue plus claire. Un certain nombre de considérations techniques ont été prises en compte et de nombreux contacts ont été noués. L'élaboration d'une telle plateforme nécessitera encore un travail de conceptualisation et de multiples partenariats: graphistes, designers, développeurs, etc. Nous sommes actuellement en contact avec une entreprise de services du secteur numérique et un cahier des charges de l'application est en cours de rédaction.

# Discussion

## 1. Compétences mises en jeu

### 1.1. Communication professionnelle

L'élaboration de ce programme d'ETP amène à entrer en collaboration avec de multiples partenaires différents. L'ETP est intrinsèquement pluridisciplinaire et son exercice requiert donc une bonne communication entre les professionnels intervenants.

La communication entre professionnels de santé – médecins ou paramédicaux – implique de partager un vocabulaire commun précis et efficient. En effet, pour assurer un suivi rigoureux des patients au cours du programme, chaque professionnel doit veiller à décrire de manière juste et inter-compréhensible, les avancées et les problématiques individuelles des patients participants.

En tant qu'orthophoniste et spécialiste de la communication, nous nous devons de faire preuve de clarté et de précision. Tant dans les écrits que dans les échanges oraux, nous devons adopter une posture professionnelle en ayant des formulations claires et ajustées.

La participation à des initiatives en dehors du cadre médical appelle à entrer en contact avec des professionnels d'autres domaines. La recherche de financements et d'accompagnement nous a amenées à collaborer avec des métiers variés, parfois très éloignés du monde de la santé. Ainsi, nous devons ajuster notre discours professionnel en fonction des interlocuteurs. Au cours du DigHacktion, cette compétence a été importante pour transmettre efficacement les informations nécessaires à la compréhension de la pathologie et de ses conséquences. Par ailleurs, il a fallu expliciter et situer le champ de compétences des orthophonistes, qui reste peu connu du grand public dans le cadre de l'oralité alimentaire. Ainsi, une bonne communication permet de transmettre, avec une posture professionnelle adaptée, des informations à un public non-initié. Cet exercice demande un ajustement important, des capacités d'écoute et une expression adaptée aux connaissances des interlocuteurs.

A de multiples reprises, le travail d'équipe entre en jeu au cours de l'élaboration et la conduite d'un programme d'ETP. A nouveau, les compétences de communication professionnelle sont décisives pour instaurer des échanges bienveillants et une écoute active mutuelle. Lors des rencontres avec des professionnels du domaine marketing ou du management digital, certaines situations pouvaient susciter des incompréhensions ou des différends compte-tenu des perspectives divergentes. Face à certains arguments d'ordre commercial ou lucratif, il a parfois été primordial de transmettre avec finesse des positionnements professionnels fondamentaux. Les capacités de communication s'intègrent ici dans un savoir-être global permettant de discuter et de confronter sereinement les points de vue et les objectifs.

L'élaboration d'un tel projet implique plusieurs axes de travail et nécessite de savoir le présenter et le défendre dans sa globalité, à l'écrit comme à l'oral. L'expression des modalités de construction ainsi que des arguments justifiant qu'il soit financé ou pérennisé nécessite une communication professionnelle rigoureuse et dynamique.

Ainsi, à plusieurs reprises au cours de cette année, des compétences communicationnelles ont été requises tant à l'écrit qu'à l'oral, lors de réunions ou devant un large auditoire. Les interlocuteurs rencontrés étaient médecins, parents, étudiants, managers, développeurs en informatique, graphistes, chefs de projets, etc. Ces expériences permettent de se positionner en tant que future professionnelle auprès de chacune de ces personnes.

## **1.2. Adaptabilité**

Élaborer un programme complet signifie accorder un temps important à la réflexion et à la construction progressive. Au fil du temps et des dossiers, le projet se transforme, se complète et certains paramètres sont ajustés ou revus. Ainsi, l'adaptabilité est cruciale pour permettre l'évolution par étapes et par changements successifs. Il s'agit d'ouvrir ses perspectives pour permettre une marge d'évolution plus large et ainsi saisir les opportunités d'amélioration. Cela passe par l'adaptabilité aux interlocuteurs afin de laisser la place à l'expression des points de vue et enrichir les réflexions respectives. Au fil des échanges et des partenariats, le programme a donc bénéficié d'ajustements.

Les compétences d'adaptabilité impliquent également de savoir agir dans les limites de nos compétences professionnelles. La pluridisciplinarité du programme d'ETP et les considérations techniques amènent à nouer des partenariats horizontaux. Ainsi, l'adaptabilité permet de reconnaître nos limites professionnelles et de mettre en œuvre des alliances bénéfiques pour la prise en soin globale des patients.

De plus, les conditions sanitaires internationales en jeu au printemps 2020 ont bouleversé considérablement les calendriers en place. Notre programme étant tributaire d'appels à projet et de financements futurs, sa mise en œuvre sera probablement modifiée à mesure des reprises d'activité. Les capacités d'adaptation des nombreux intervenants entrent donc en jeu. Il est plus que jamais primordial de projeter notre programme sur le long terme et d'envisager les étapes à venir.

## **1.3. Synthèse**

De nombreux documents écrits constituent le résultat effectif du travail d'élaboration. Les compétences de communication entrent de nouveau en ligne de compte, cette fois sous la modalité écrite. Les dossiers des candidatures demandent un très grand nombre d'informations qui vont de l'explication du TOAP et ses enjeux aux critères d'une évaluation rigoureuse du programme d'ETP. Le programme résulte d'un cheminement et de multiples réflexions qu'il faut savoir formuler et rédiger avec clarté. Il s'agit donc de transmettre l'ensemble des renseignements nécessaires de façon concise et compréhensible par le plus grand nombre. Dans certains dossiers, il arrive que le nombre de lignes soit imposé et dans ce cas, il est impératif que tous les éléments soient apportés en respectant ce cadre.

## **2. Apport pour la pratique orthophonique**

Ce futur programme d'ETP constitue un projet novateur pour la prise en soin actuelle des patients présentant un TOAP. Les programmes d'ETP représentent un champ d'application de

l'orthophonie en essor ces dernières années. Dans de multiples domaines, l'intervention orthophonique vise la réduction d'un trouble et/ou l'amélioration de la qualité de vie avec celui-ci. Dans le cadre de l'oralité alimentaire, cela passe par la construction d'un partenariat privilégié, au plus près des problématiques quotidiennes, avec les parents dont l'enfant présente un TOAP. A ce jour, le matériel créé pour les sessions de groupes parentaux constitue l'unique ressource formalisée d'accompagnement parental pour le TOAP. La réunion des sessions parentales et des groupes oralité enfants constitue ainsi un format complet regroupant l'intervention directe et indirecte.

De plus, si l'application mobile se concrétise, elle représentera une initiative nouvelle dans la prise en soin des TOAP et dans le domaine de l'oralité alimentaire. De multiples sites internet préventifs et forums sont d'ores et déjà disponibles et investis par les parents. Une application mobile sera un nouvel outil accessible à tout moment et jouant un rôle de fil rouge au quotidien afin d'épauler les parents. Dans une perspective à long terme, une première version de l'application sera proposée aux parents participant au programme d'ETP afin de recueillir leurs retours et d'effectuer des ajustements. Si l'outil s'avère pertinent et investi, il sera alors envisagé de le diffuser plus largement et d'entrer en lien avec les orthophonistes pour le proposer au plus grand nombre de familles possible.

### **3. Avancées et limites pour la finalisation du programme**

#### **3.1. Avancées**

Les avancées effectuées au cours de cette année universitaire se concrétisent par la candidature à l'AAP de la DGOS et le dépôt de la demande d'autorisation initiale auprès de l'ARS Hauts-de-France dans un futur proche. Le contenu du programme est actuellement finalisé et prêt à être mis en œuvre. Les conditions de réalisation et d'évaluation du programme ont également été déterminées, ce qui donnera une ligne directrice lors de sa mise en œuvre. De nombreuses collaborations ont été consolidées et seront conservées pour la suite : FIMATHO et les CRMR, l'UTEP, la Fondation Maladies Rares, etc.

Concernant l'application mobile, l'idée s'est formée progressivement en début d'élaboration et elle est aujourd'hui aux portes de sa création. Au fil des candidatures et des accompagnements, l'idée globale est devenue un projet précis en pleine construction. Les échanges avec les professionnels du domaine numérique ont amené une perspective réaliste et d'autres partenariats seront formés pour poursuivre ce projet.

#### **3.2. Limites**

La principale limite à la poursuite de l'élaboration du programme d'ETP en milieu hospitalier est la recherche de financements complémentaires. Nous sommes actuellement en attente d'une réponse concernant la candidature à l'AAP Santély. La candidature à l'AAP de la DGOS est prévue pour l'été 2020. Si l'enveloppe financière est obtenue, cela permettra de commencer le programme. Les délais de sélection des projets et d'attribution des fonds ne sont pour le moment pas connus. La mise en œuvre du programme repose donc sur des contraintes extérieures,

notamment financières. Ainsi, la recherche d'autres financements doit se poursuivre, à la fois pour le programme dans sa globalité et pour le développement de l'application mobile.

De plus, l'élaboration d'un tel programme requiert un temps considérable de la part des professionnels impliqués. Ce travail s'effectue en parallèle de nombreuses autres missions : enseignement, clinique, recherche, formation, etc. Par ailleurs, cela implique une coordination d'équipe et la sollicitation de nombreux professionnels. Les multiples axes de travail que comporte le programme s'ajoutent à des emplois du temps chargés. Cela peut engendrer un temps d'élaboration plus long et une construction plus fragmentée.

## **4. Perspectives futures**

L'élaboration de ce programme d'ETP dans le cadre des TOAP sera poursuivie sur le long terme. Depuis ses prémices jusqu'aujourd'hui, il a considérablement évolué et a notamment bénéficié des apports de nombreux professionnels de santé et d'étudiantes en orthophonie.

Pour le mener à bien, la poursuite des recherches de financements est essentielle. Ce ne sera qu'à l'aide de fonds que de nombreux aspects pourront se concrétiser : achat de matériel, formation de professionnels, financement de postes dédiés, développement de l'application mobile, etc.

Ce projet pourra faire l'objet de futurs mémoires d'orthophonie, notamment afin d'en évaluer le déroulement et l'efficacité. De plus, l'autorisation délivrée par l'ARS étant valable durant quatre ans, il sera possible d'envisager une étude au long court pour mesurer les effets du programme et leur éventuel maintien dans le temps. Par ailleurs, la validation d'outils étalonnés pourra constituer un axe de travail parallèle afin de doter en moyens d'évaluation le domaine de l'oralité alimentaire.

## Conclusion

Les données disponibles dans la littérature scientifique concernant le TOAP indiquent l'importance de proposer une prise en soin précoce et globale. L'intervention orthophonique doit donc porter à la fois sur le trouble lui-même – intervention directe – mais également sur l'amélioration de la qualité de vie des patients et leurs familles – intervention indirecte. Le TOAP engendre fréquemment des bouleversements au sein de la sphère familiale. Ainsi, l'implication des parents dans le projet thérapeutique est essentielle.

Ces dernières années, deux mémoires d'orthophonie ont porté la construction de sessions d'accompagnement parental spécifiques au TOAP. Ces sessions portent une attention particulière à l'implication des parents comme acteurs dans la prise en soin du TOAP de leur enfant. Elles présentent donc une orientation de partenariat et d'échanges respectifs entre la famille et les soignants. Elles visent à proposer des stratégies adaptées aux problématiques quotidiennes afin que les parents s'en saisissent pour améliorer le déroulement des moments de repas. Ces groupes parentaux ont été menés en 2019 afin de recueillir les retours des parents et des professionnels concernant leur déroulement et les éventuels bénéfices. Les parents ont témoigné de la pertinence de telles sessions et de leur utilité au regard des difficultés quotidiennes. Cette première édition « pilote » a motivé la poursuite de ce projet et la volonté de l'intégrer dans un cadre rigoureux et pérenne.

Il nous a paru pertinent de coupler ce matériel de sessions parentales aux groupes oralité pour enfants déjà menés à l'Hôpital Jeanne de Flandre afin d'élaborer un programme complet pouvant intégrer le cadre de l'ETP. Nous nous sommes donc attachées à mener les démarches liées à l'élaboration et l'autorisation d'un programme d'ETP. Dans le cadre hospitalier, de multiples partenariats se sont tissés et plusieurs axes de travail ont été poursuivis. Parmi eux, se trouvent la rédaction de la demande d'autorisation initiale auprès de l'ARS ainsi que plusieurs candidatures à des appels à projet.

Un projet complémentaire d'application mobile pour les TOAP a été construit pour aboutir à *TOP'LA* : un prototype avec une architecture numérique et une conceptualisation en cours d'élaboration.

Le programme d'ETP dans sa globalité et *TOP'LA* sont amenés à poursuivre leur évolution, notamment par la recherche de financements et par la continuité des partenariats en cours afin de les concrétiser dans un futur proche.

De futurs mémoires d'orthophonie pourront apporter leurs contributions à ces projets. Les perspectives de développement, d'évaluation et d'amélioration sont multiples. Elles témoignent de la richesse qu'apportent ces initiatives tant sur le plan thérapeutique que par les échanges pluridisciplinaires qu'elles suscitent.

## Bibliographie

- Agence Régionale de Santé Hauts-de-France. (2019). Autorisation et évaluation des programmes d'ETP. Repéré à <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/autorisation-et-evaluation-des-programmes-detp>
- Barbier, I. (2004). Les troubles de l'oralité du tout-petit et le rôle de l'accompagnement parental. *Rééducation Orthophonique*, 220, 139-151.
- Brin-Henry, F., Marchand, C., Klein, A., Diancourt, S., & Bernard, E. (2014). *Rééducation Orthophonique : L'Éducation Thérapeutique du Patient en orthophonie*. 259, 170.
- Debray, D., Mas, E., Munck, A., Gérardin, M., & Clouzeau, H. (2016). Atteinte hépatique, digestive, prise en charge nutritionnelle et troubles de l'oralité chez l'enfant atteint de mucoviscidose. *Archives de Pédiatrie*, 23(12), 12S15-12S20.
- Défi Santé. (2019). Se connecter pour mieux soigner. Repéré à <https://www.aap-defisante.com/lappel-a-projets/>
- DigHacktion. (2020). Retour sur DigHacktion 2019-2020. Repéré à <https://dighacktion.com/dgh2019/>
- Filière Santé Maladies Rares FIMATHO. (2020). Présentation. Repéré à <https://www.fimatho.fr/filiere/presentation>
- Fondation Maladies Rares. (2020). Deuxième atelier de co-design e-santé & maladies rares. Repéré à <https://evenements-fondation-maladiesrares.org/event/ateliercodesign2/>
- Genevois, A., Olives, J.-P., Mas, E., Dudedout, S., Millon, M., Lambert, V., Fichaux-Bourin, P. (2018). Séjour d'Aide au Sevrage d'une nutrition entérale en SSR pédiatrique. Association les Amis de L'Enfance, Villeneuve-Tolosane ; Unité de Gastro-entérologie et nutrition – Hôpital des Enfants, Service d'ORL-phoniatry – Hôpital Larrey, CHU de Toulouse.
- Girolametto, L. (2000). Participation parentale à un programme d'intervention précoce sur le développement du langage : efficacité du Programme Parental de Hanen. *Rééducation Orthophonique*, 203, 31-62.
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., ... Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124-129.
- Golse, B. & Guinot, M. (2004). La bouche et l'oralité. *Rééducation Orthophonique*, 220, 23-30.
- Guillon-Invernizzi, F., Lecoufle, A., Lesecq-Lambre, E. (2020). Démarche diagnostique orthophonique des troubles alimentaires pédiatriques. *Rééducation Orthophonique*, 281, 33-42.
- Haute Autorité de Santé. (2007). *Éducation Thérapeutique du Patient – Définition, finalités et organisation*. Repéré à [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
- Journal Officiel n°167 du 22 juillet 2009. Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires n°2009-879 du 21 juillet 2009.

- Lecoufle, A. (2020). Le bilan orthophonique des fonctions alimentaires du nourrisson (0-6 mois). *Rééducation Orthophonique*, 281, 7-31.
- Levavasseur, E. (2017). Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit « tout-venant » ou « vulnérable ». *Rééducation Orthophonique*, 271, 151-169.
- Marchand, C. (2014). Éducation thérapeutique du patient (ETP): principes et intérêts. *Rééducation Orthophonique*, 259, 21-35.
- Martin, S. (2000). L'accompagnement familial : formation des parents et des intervenants. *Rééducation Orthophonique*, 203, 3-10.
- Matausch, C. (2004). Psychomotricité et oralité : une approche spécifique en réanimation néonatale. *Rééducation Orthophonique*, 220, 103-112.
- Mélot, M. (2018). *Adaptation d'un programme d'intervention en orthophonie au domaine de l'oralité : sous forme de groupes thérapeutiques de parents* (Mémoire d'Orthophonie, Université de Lille, France).
- Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. (2016). *Stratégie nationale e-santé 2020 : le numérique au service de la modernisation et de l'efficacité du système de santé*. Repéré à [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_e-sante\\_2020.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_e-sante_2020.pdf)
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019). Organisation de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS). Repéré à <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/organisation/organisation-des-directions-et-services/article/organisation-de-la-direction-generale-de-l-offre-de-soins-dgos>
- Oppenheim, D. (2009). Groupes de parents d'enfants hospitalisés: L'expérience du département de pédiatrie de l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy, Villejuif. *Enfances & Psy*, 42(1), 71.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1998). Éducation thérapeutique du patient, Programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Bureau régional pour l'Europe, Copenhague.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). Nouvelles lignes directrices de l'OMS sur l'activité physique, les comportements sédentaires et le sommeil de l'enfant de moins de 5 ans. Repéré à <https://www.who.int/fr/news-room/detail/24-04-2019-to-grow-up-healthy-children-need-to-sit-less-and-play-more>
- Poncelet, J.-J. (2002). Les groupes de parents lors d'une prise en charge des enfants en groupe de psychothérapie. *Enfances & Psy*, 19(3), 95.
- Puech, M. & Vergeau, D. (2004). Dysoralité : du refus à l'envie. *Rééducation Orthophonique*, 220, 123-137.
- Ramsay, M. (2001). Les problèmes alimentaires chez les bébés et les jeunes enfants : une nouvelle perspective. *Devenir*, 13(2), 11.
- Rouget, S., Mollier, M., & Scharff, K. (2018). Accueillir les parents en service de pédiatrie. *Enfances & Psy*, 79(3), 40.

Santély. (2019). Appel à Projets de Recherche 2020. Repéré à <http://www.santelys.asso.fr/indexassociation.htm>

Sussman, F. (1999). *More than words : helping parents promote communication and social skills in children with autism spectrum disorders*, Toronto, Canada : Centre de ressources Hanen.

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

## **Liste des annexes**

**Annexe n°1 : Lettre d'intention pour l'AAP de la DGOS**

**Annexe n°2 : Dossier de demande d'autorisation initiale auprès de l'ARS**

**Annexe n°3 : Dossier éducatif individuel**

**Annexe n°4 : Notice d'information pour les participants au programme**

**Annexe n°5 : Formulaire de consentement pour les participants au programme**

**Annexe n°6 : Liste des sessions de groupes thérapeutiques parentaux et objectifs spécifiques**

**Annexe n°7 : Dossier de candidature à l'AAP SantélyS**

**Annexe n°8 : Support visuel du pitch pour le DigHacktion**

**Annexe n°9 : Support visuel du contre-pitch pour le DigHacktion**

**Annexe n°10 : Prototype de l'application *TOP'LA***

**Annexe n°11 : Lettre d'intention pour l'AAP Défi Santé**

**Annexe n°12 : Dossier de candidature pour l'AAP de la Fondation Maladies Rares**