

MEMOIRE

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

Ludivine REIGNIER

au jury en juin 2020

**Evaluation d'actions de sensibilisation parents/professionnels
aux troubles de l'oralité alimentaire dans le cadre d'une
filière de santé maladies rares**

MEMOIRE dirigé par

Audrey BARBET, Chef de projet, Filière de Santé Maladies Rares FIMATHO, Lille

Audrey LECOUFLE, orthophoniste, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille

Lille – 2020

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement Audrey Lecoufle et Audrey Barbet, mes directrices de mémoire pour m'avoir donné l'opportunité de découvrir ce projet et la filière de santé maladies rares. Je les remercie pour leurs conseils, leur disponibilité et leur investissement tout au long de ces deux années.

Je tiens également à remercier Audrey Lecoufle de m'avoir prise en stage à ses côtés, grâce à qui j'ai énormément appris. Je remercie aussi vivement toutes mes maîtres de stage pour leur bienveillance et leur implication, avec une pensée particulière pour Camille Debuiche.

Je remercie tous les participants d'avoir consacré du temps à cette étude en répondant au questionnaire, et tout particulièrement ceux que j'ai contactés pour les entretiens téléphoniques.

Merci à tous les interlocuteurs que j'ai contactés d'avoir pris le temps de me répondre pour mener à bien ce mémoire, ainsi que l'équipe FIMATHO au complet pour m'avoir accueillie dans leurs bureaux.

Je remercie Marin Millequant, pour son expertise précieuse concernant les statistiques.

Merci à mes amies lilloises devenues mes sœurs durant ces cinq magnifiques années. Je n'oublierai rien, nos moments resteront gravés. Je remercie aussi Eloïse, pour m'avoir aidée à surmonter les partiels de front tous les ans.

Merci à Thomas, de m'avoir laissée me plaindre quand j'en avais besoin, épaulée alors que tu ne me comprenais pas et d'avoir toujours été à l'écoute.

Merci à ma famille, d'avoir cru en moi et de m'avoir toujours soutenue. Je remercie surtout mes parents de m'avoir permis de faire les études de mon choix sans que je n'aie à me préoccuper de rien. Je ne vous remercierai jamais assez.

Résumé :

Depuis 2016, la filière de santé FIMATHO entreprend dans le cadre d'une de ses missions de sensibiliser aux troubles de l'oralité alimentaire (TOA) des professionnels de santé, ainsi que des familles de patients pris en charge par les centres de la filière. Dans ce cadre, trois sessions par an sont organisées avec pour chacune, une journée adressée aux familles et l'autre adressée aux professionnels de santé. L'objectif de cette étude est d'évaluer à moyen et long terme l'impact que les sessions de sensibilisation ont eu sur les participants. Pour cela, nous avons envoyé un questionnaire par courriel à tous les participants dont nous avons pu récupérer l'adresse électronique. Parmi les 69 répondants, nous en avons recontacté 23 afin d'effectuer des entretiens téléphoniques. Ces entretiens ont permis de récolter des informations qualitatives sur les améliorations ressenties à la suite des sessions. Les résultats révèlent que les journées ont effectivement permis des améliorations dans le quotidien ou la pratique professionnelle des participants. En effet, les familles de patients présentant des TOA se sentent particulièrement démunis face à ces troubles et manquent d'informations de la part des professionnels de santé qui sont assez peu formés. De plus, de multiples projets en rapport avec les TOA ont pu émerger après les sessions grâce à l'initiative des répondants. Malgré un faible taux de participation, les résultats nous ont donc permis de rendre compte de la nécessité de ces journées d'information.

Mots-clés : Action de sensibilisation, troubles de l'oralité alimentaire, parents, professionnels de santé, filière de santé maladies rares.

Abstract :

Since 2016, the FIMATHO health sector has been undertaking, as one of its missions, to raise awareness of eating disorders among health professionals and the families of patients cared for by the sector's centres. In this context, three sessions a year are organised, with one day for families and another one for healthcare professionals. The objective of this study was to evaluate in the medium and long term the impact that the awareness sessions may have had on the participants. To do so, we sent an e-mail questionnaire to all participants whose e-mail addresses we were able to retrieve. Among the 69 respondents, we contacted 23 of them again in order to conduct telephone interviews. These interviews allowed us to collect qualitative information on the improvements felt as a result of the sessions. The results reveal that the days did indeed lead to improvements in the daily life or professional practice of the participants. Indeed, the families of patients with TOA feel particularly helpless in the face of these disorders and lack information from health professionals who are relatively untrained. In addition, multiple projects related to TOA emerged after the sessions thanks to the respondents' initiative. Despite a low participation rate, the results therefore allowed us to realize the need for these information days.

Keywords: Awareness-raising action, eating disorders, parents, health professionals, rare disease health sector.

Table des matières

Liste des abréviations.....	7
Introduction	1
Contexte théorique	2
.1. Les troubles de l'oralité alimentaire (TOA).....	2
.1.1. Définition	2
.1.2. Etiologies.....	2
.1.3. Signes cliniques.....	2
.2. Les filières de santé maladies rares	3
.2.1. Généralités.....	3
.2.2. FIMATHO : la filière de santé des maladies rares abdomino-thoraciques	4
.2.2.1. Présentation.....	4
.2.2.2. Les missions de FIMATHO	4
.2.2.3. Les principaux acteurs de FIMATHO.....	4
.2.2.4. Les centres de référence affiliés à FIMATHO	5
.2.3. Les malformations abdomino-thoraciques prises en charge au sein des centres de FIMATHO	6
.2.3.1. Atrésie de l'œsophage.....	6
.2.3.2. Hernie de coupole diaphragmatique	6
.2.3.3. Autres maladies rares digestives.....	7
.3. Les sessions de sensibilisation aux TOA	7
.3.1. Généralités.....	7
.3.2. Groupe MIAM-MIAM.....	8
.3.3. Contenu	8
Problématique : buts et hypothèses	9
Méthode.....	10
.1. Population.....	10
.2. Matériel	10
.2.1. Questionnaire	10
.2.1.1. Section concernant les familles.....	11
.2.1.2. Section concernant les professionnels de santé	11
.2.2. Entretien semi-dirigé	12
.2.2.1. Trame destinée aux familles	12
.2.2.2. Trame destinée aux professionnels de santé	12
.3. Procédures	13
.3.1. Protection des données	13
.3.2. Diffusion.....	13
.3.3. Analyse.....	13

Résultats	14
.1. Répartition de l'échantillon.....	14
.2. Résultats des familles	15
.2.1. Analyse quantitative.....	15
.2.2. Analyse qualitative.....	17
.2.2.1. Changements au quotidien.....	18
.2.2.2. Changements concernant les temps de repas	18
.2.2.3. Critiques positives.....	19
.2.2.4. Errance médicale : défaut d'information	19
.2.3. Projets locaux	20
.3. Résultats des professionnels de santé.....	20
.3.1. Analyse quantitative.....	20
.3.2. Analyse qualitative.....	23
.3.2.1. Répartition des professionnels sondés	23
.3.2.2. Changements au sein de la pratique.....	23
.3.2.3. Critiques positives.....	24
.3.2.4. Améliorations suggérées	25
.3.2.5. Besoin de formation	25
.3.3. Projets locaux	26
Discussion.....	26
.1. Interprétation des résultats et mise en relation avec les hypothèses	26
.1.1. Répartition de l'échantillon.....	26
.1.2. Impact de la session pour les proches/familles	27
.1.3. Impact de la session pour les professionnels.....	28
.1.4. Influence de la session sur la création des projets locaux	28
.1.5. Manque d'information concernant les TOA	29
.2. Limites de l'étude et perspectives orthophoniques	29
.2.1. Population interrogée	29
.2.2. Conception questionnaire.....	30
.2.3. Conception entretiens	30
.2.4. Perspectives	30
Conclusion.....	31
Bibliographie.....	32
Liste des annexes	35
Annexe A1 : Questionnaire	35
Annexe A2 : Grille d'entretien destinée aux familles	35
Annexe A3 : Grille d'entretien destinée aux professionnels	35
Annexe A4 : Texte d'accompagnement dans le courriel d'envoi du questionnaire	35

Liste des abréviations

AFAO : Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

AO : Atrésie de l'Œsophage

CCMR : Centre de Compétence Maladies Rares

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CRACMO : Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Œsophage

CRMR : Centre de Référence Maladies Rares

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DPO : Délégué à la Protection des Données

FIMATHO : Filière de santé des Maladies rares Abdomino-THOraciques

FNEO : Fédération Nationale des Etudiants en Orthophonie

FSMR : Filière de Santé Maladies Rares

HCD : Hernie de Coupole Diaphragmatique

MaRD*i* : Maladies Rares Digestives

PaRaDis : Pancreatic Rare Disease

PNMR : Plan National Maladies Rares

SGC : Syndrome du Grêle Court

TAP : Troubles Alimentaires Pédiatriques

TOA : Troubles de l'Oralité Alimentaire

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

Introduction

Absent des dictionnaires de la langue française, le terme d'oralité est pourtant largement utilisé dans les services pédiatriques hospitaliers (Abadie, 2004a, p. 603). Nous l'employons pour désigner toutes les fonctions dévolues à la bouche (Abadie, 2004b) : la respiration, la déglutition, la mastication, l'alimentation, la phonation ainsi que l'exploration gustative et tactile. L'oralité dite alimentaire concerne donc, comme son signifiant l'indique, seulement les fonctions orales dévolues à l'alimentation.

Les troubles de l'oralité alimentaire (TOA) sont des troubles se manifestant par des difficultés d'alimentation par voie orale qui peuvent survenir à la suite de multiples causes. Leur prise en soin est capitale car l'enfant ne prend plus de plaisir à s'alimenter et ces troubles impactent sa qualité de vie. Lorsque l'enfant ne peut subvenir à ses besoins par la sphère orale, une nutrition artificielle pourra être proposée afin de fournir les apports nécessaires pour son développement.

Ainsi FIMATHO (filiale de santé des maladies rares abdomino-thoraciques) entreprend depuis 3 ans maintenant de sensibiliser à ce sujet des professionnels de santé de la filiale et des familles de patients afin d'améliorer la prise en soin des TOA. Les patients concernés sont ceux dont les TOA découlent d'une pathologie traitée au sein d'un des centres de la filiale. En effet, ces pathologies peuvent entraîner une chirurgie néonatale, des arrêts alimentaires plus ou moins longs et un recours à la nutrition artificielle, pouvant être un facteur déclencheur de TOA (Abadie, 2004b; Leblanc, 2008).

Ainsi, ce mémoire aura pour objectif de mesurer l'impact de ces sessions de sensibilisation à l'aide d'un questionnaire, complété parfois d'un entretien. Nous chercherons à savoir ce que les sessions ont pu apporter aux participants plusieurs mois à plusieurs années plus tard, et ce que les participants ont pu créer (réseaux familles/professionnels...) à l'issue de ces actions.

Dans la partie théorique de ce mémoire nous présenterons les TOA, les filiales de santé maladies rares de façon générale, FIMATHO puis les sessions de sensibilisation. Ensuite, nous exposerons l'objectif de cette étude et nos hypothèses de travail puis nous discuterons des résultats obtenus grâce aux moyens d'évaluation mis en place.

Contexte théorique

.1. Les troubles de l'oralité alimentaire (TOA)

.1.1. Définition

Les troubles de l'oralité alimentaire (TOA) sont définis par V. Leblanc (2014) comme étant « l'ensemble des difficultés à s'alimenter par voie orale de manière adaptée et en quantité suffisante pour assurer un bon état nutritionnel et un bon développement psychomoteur » (p. 32).

Plusieurs terminologies existent au sein de la littérature scientifique afin de caractériser les TOA. En effet, nous pouvons les retrouver sous les appellations suivantes : dysoralité (Thibault, 2007), difficultés alimentaires (Leblanc, 2014) ou « pediatric feeding disorder » (Goday et al., 2019).

En 2019, Goday et al. décrivent ainsi la notion de trouble alimentaire pédiatrique (TAP) comme étant une altération de l'apport oral non adapté à l'âge du patient et sous-tendu par un dysfonctionnement des compétences médicales, nutritionnelles, alimentaires et/ou psychosociales. Une seule de ces compétences peut être touchée et impacter les autres en raison de leur interrelation.

Tout enfant dont les compétences alimentaires ne sont pas adaptées à son âge ou dont les besoins nutritionnels et d'hydratation ne sont pas comblés grâce à l'ingestion orale est donc diagnostiqué comme présentant un trouble alimentaire pédiatrique.

.1.2. Etiologies

Plusieurs étiologies peuvent être responsables de l'apparition de TOA chez le jeune enfant. Elles peuvent être multiples chez un même patient et ne sont pas indépendantes. D'après Bandelier (2015), nous devons répertorier les étiologies selon quatre grands axes :

- Médical (reflux gastro-œsophagien, intolérance alimentaire...)
- Gnosopraxique (troubles de succion, difficultés de passage à la cuillère, fausses routes, troubles de la mastication, bavage, hypotonie bucco-faciale, troubles des praxies orales)
- Sensoriel (hyper-réactivité sensorielle tactile et/ou orale, hypo-réactivité sensorielle tactile et/ou orale, nauséux exacerbé)
- Comportemental (sélectivité alimentaire, anxiété au moment des repas, refus de la nouveauté, comportement parental...)

.1.3. Signes cliniques

Recensés dans la littérature, les signes cliniques des TOA sont très variés. Afin de les décrire nous nous appuyerons sur les signes cliniques décrits dans l'arbre diagnostique orthophonique des TAP de Guillon-Invernizzi, Lecoufle et Lesecq-Lambre, en collaboration avec Demeillers (2019) :

Tableau 1. Signes cliniques d'appel des TOA pédiatriques.

Signes d'ordre oro-moteur et fonctionnel	Signes d'ordre sensoriel	Signes d'ordre psychosocio-comportemental
Incoordination succion-déglutition-respiration	Mises en bouche exacerbées	Sélectivité alimentaire
Trouble des réflexes oraux	Peu ou pas de réactions orales	Néophobie persistante
Trouble du tonus (hypotonie/hypertonie, défaut de dépression intra-buccale...)	Réactions d'aversion orales, faciales, corporelles	Anxiété post-traumatique
Difficultés motrices de passage à la cuillère (persistance de mouvements antéro-postérieurs de langue)	Difficultés motrices de passage à la cuillère (persistance de mouvements antéro-postérieurs de langue)	Adaptation et stratégies environnementales, matérielles et humaines (<i>stratégies parentales, interactions perturbées sur le temps de repas</i>)
Difficultés de passage aux morceaux	Difficultés de passage aux morceaux	
Allongement du temps buccal, fausses-routes, blocages alimentaires...		

Note. adapté de « Démarche diagnostique orthophonique des troubles alimentaires pédiatriques », par Guillon-Invernizzi F., Lecoufle A. et Leseq-Lambre, E., 2020, *Rééducation orthophonique Le bilan orthophonique*, 281, 33-41.

.2. Les filières de santé maladies rares

.2.1. Généralités

En 2004, le Ministère des Solidarités et de la Santé définit les maladies rares comme étant un des principaux enjeux de santé publique en France. À la suite de la mobilisation des pouvoirs publics, des professionnels et des associations, des Plans Nationaux Maladies Rares (PNMR) ont été instaurés, lesquels sont aujourd'hui au nombre de trois (DGOS, 2018).

- Le PNMR1, mis en place entre 2005 et 2008, a permis la création de centres de référence maladies rares (CRM) ayant pour but d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des maladies rares (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2004).
- Le PNMR2, mis en place entre 2011 et 2016 et coordonné par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) en lien avec le ministère chargé de la recherche, a permis la création des 23 filières de santé maladies rares (FSMR). Il avait pour objectif de renforcer la qualité de la prise en charge des personnes malades, la recherche sur les maladies rares et la coopération européenne et internationale (Ministère des Solidarités et de la Santé, s.d.).
- Le PNMR3, mis en place en 2018, a pour but de développer ces dernières actions et d'améliorer les conditions de vie des patients porteurs de maladies rares en limitant

l'errance ainsi que les impasses diagnostiques (Ministère des Solidarités et de la Santé & Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'innovation, s.d.)

Ainsi depuis 2015 en France, nous notons 3 différents types de structures dédiées aux maladies rares. Celles-ci sont décrites par la note d'information interministérielle, datant du 19 septembre 2018, de la façon suivante :

- **23 filières de santé maladies rares** avec pour missions : l'amélioration de la prise en charge des pathologies concernées, la recherche et l'enseignement, la formation et l'information. FIMATHO est ainsi, l'une d'entre elles.
- **387 centres de référence maladies rares** avec pour missions : la prise en charge (proximité et recours), l'expertise, l'enseignement et la formation, la recherche et la coordination de leur réseau de soin. Certains CRMR sont situés dans un seul centre hospitalier (mono-site), tandis que d'autres peuvent être répartis dans plusieurs centres hospitaliers (avec un centre coordonnateur et un ou plusieurs centres constitutifs).
- **1844 centres de compétence maladies rares** avec pour missions : la prise en charge et le suivi des personnes atteintes de maladies rares au plus près de leur domicile en liaison avec le réseau de CRMR dont ils dépendent.

.2.2. FIMATHO : la filière de santé des maladies rares abdomino-thoraciques

.2.2.1. Présentation

La filière FIMATHO est basée au CHU de Lille. Elle est composée du comité de direction, du comité scientifique, et de l'équipe projet qui anime au quotidien la filière et assure la mise en œuvre des orientations stratégiques définies par le comité de direction.

L'équipe projet est constituée d'un responsable médical, une chef de projets, une assistante médico-administrative, ainsi que quatre chargées de missions réparties géographiquement (Paris, Est/Sud Est, Ouest/Sud-Ouest, et Nord).

.2.2.2. Les missions de FIMATHO

D'après la note d'information ministérielle datant du 19 septembre 2018 et faisant suite à la mise en place du PNMR3, les 3 missions des filières de santé sont les suivantes :

- L'amélioration de la prise en charge des patients
- Le développement de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique
- Le développement de l'enseignement, la formation et l'information.

.2.2.3. Les principaux acteurs de FIMATHO

Parmi les acteurs de FIMATHO, nous recensons :

- Une équipe projet
- 13 centres de référence maladies rares, dont 4 sont coordonnateurs
- 95 centres de compétence maladies rares

- 10 associations de patients
- 11 sociétés savantes
- 14 structures de recherche

.2.2.4. Les centres de référence affiliés à FIMATHO

Comme décrit précédemment, parmi les principaux acteurs de FIMATHO nous comptons 13 centres de référence et 95 centres de compétence maladies rares. Ces centres, dont la répartition est décrite dans le tableau 2 ci-dessous, sont les suivants :

- **CRACMO** est le centre dévolu aux maladies chroniques et malformatives de l'œsophage. Les pathologies qui sont traitées par les centres du CRACMO sont : l'atrésie de l'œsophage, l'achalasia de l'œsophage, la sténose œsophagienne congénitale, la fistule œso-trachéale congénitale et l'œsophagite à éosinophile.
- **HCD** est le centre dévolu aux malformations diaphragmatiques. Les pathologies traitées par les centres de l'HCD sont : la hernie diaphragmatique congénitale, la hernie diaphragmatique antérieure rétrocostoxiphœidienne ainsi que l'éventration diaphragmatique.
- **PaRaDis** est le centre dévolu aux maladies rares du pancréas incluant toutes les pancréatites aiguës et chroniques de causes rares, l'ensemble des tumeurs bénignes solides ou kystiques pancréatiques.
- **MaRDi** est le centre dévolu aux autres maladies rares digestives. Ainsi, les pathologies qui sont traitées par ces centres sont : le syndrome du grêle court congénital ou acquis de l'enfant et de l'adulte, les maladies inflammatoires chroniques intestinales de l'enfant (maladie de Crohn, rectocolite hémorragique, entérocolites du jeune enfant), les maldigestions/malabsorptions intestinales congénitales globales ou spécifiques et les polyposes intestinales de l'enfant (polypose adénomateuse, Peutz-Jeghers et polypose juvénile).

Tableau 2. Répartition des CRMR et CCMR affiliés à FIMATHO.

	MaRDi Maladies Rares Digestives		CRACMO Centre de Référence des Affec- tions Chro- niques et Malforma- tives de l'Œsophage	PaRaDis Pancrea- tic Rare Disease	HCD Hernie de Coupole Dia- phragmatique		Total
CRMR	1 coordonna- teur	7 constitu- tifs	1	1	1 coordonna- teur	2 constitu- tifs	13
CCMR	28		33	7	27		95

Note. CRMR = centre de référence maladies rares ; CCMR = centre de compétence maladies rares

.2.3. Les malformations abdomino-thoraciques prises en charge au sein des centres de FIMATHO

Les malformations abdomino-thoraciques exposées ci-dessous sont des pathologies prises en charge au sein des CRMR et CCMR de FIMATHO. Cet inventaire est non exhaustif et reprend les principales pathologies pouvant altérer le développement de l'oralité.

.2.3.1. Atrésie de l'œsophage

L'atrésie de l'œsophage (AO) est une des pathologies prises en charge par le CRACMO et les CCMR qui lui sont rattachés.

C'est une malformation congénitale qui se définit par l'interruption de la continuité de l'œsophage (Spitz, 2007). Cette interruption est caractérisée par la présence de deux culs-de-sac œsophagiens, supérieur et inférieur (CRACMO, 2018). Ainsi, dès la naissance, aucune alimentation per-os n'est possible du fait de l'interruption œsophagienne. La malformation est traitée chirurgicalement le plus précocement possible, dès la période néonatale (CRACMO, 2018).

Il existe 5 types d'AO classées de I à V (Sfeir, 1997). Lorsqu'on diagnostique une atrésie, elle est souvent accompagnée d'au moins une fistule, qui est par définition une connexion anormale entre deux conduits séparés. Dans plus de 85% des cas nous retrouvons une fistule trachéo-œsophagienne (CRACMO, 2018 ; Lagausie, 2009), observable dans les AO de type III. L'atrésie de type I se distingue des autres puisqu'elle est la seule qui se présente sans fistule et souvent l'écart entre les deux culs-de-sac est trop important pour permettre une intervention chirurgicale précoce afin de remettre en continuité l'œsophage.

D'après le protocole national de diagnostic et de soins de l'AO 2018, cette pathologie touche 1,9 naissance sur 10 000. Le pronostic est souvent bon s'il s'agit d'une forme non syndromique.

.2.3.2. Hernie de coupole diaphragmatique

La hernie de coupole diaphragmatique (HCD) ou hernie diaphragmatique congénitale est une malformation abdomino-thoracique touchant le diaphragme. Cette malformation est due à un défaut au niveau du diaphragme qui provoque la remontée des viscères abdominaux dans le thorax (Tovar, 2012). Elle engendre une insuffisance respiratoire, une hypertension pulmonaire (Pennaforte et al., 2012) ainsi que des troubles chroniques digestifs (reflux gastro-œsophagien).

La malformation diaphragmatique est traitée chirurgicalement pendant la période néonatale, idéalement dans les 48 heures suivant la naissance (HAS, 2012). L'orifice du diaphragme doit être refermé afin de permettre aux viscères abdominaux de ne pas remonter dans la cavité thoracique. Toutefois, la chirurgie doit être réalisée seulement lorsque les fonctions cardiaques et respiratoires sont stabilisées (Tovar, 2012).

La prévalence de la HCD est d'environ 1 pour 3 500 personnes d'après le protocole national de diagnostic et de soins de la hernie diaphragmatique congénitale (HAS, 2012). Le taux de mortalité néonatale est élevé, soit 30-40% ainsi que le taux de morbidité, plus de 50% chez les enfants survivants (Pennaforte et al., 2012).

.2.3.3. Autres maladies rares digestives

Le centre des MaRDi regroupe d'autres maladies rares digestives. Parmi celles-ci nous pouvons retrouver le syndrome du grêle court (SGC) de l'enfant, une des maladies rares digestives les plus courantes dont les patients sont à risque de développer des TOA.

Selon les informations communiquées par le site Orphanet, le SGC est une maladie rare due à une anomalie congénitale, un infarctus intestinal ou une résection importante de l'intestin grêle (< 200cm) déclenchant une insuffisance intestinale. Ainsi, cette maladie se manifeste par une diarrhée, une dilatation des intestins, une malabsorption des nutriments et une dysmotilité (INSERM, s.d.). L'incidence de cette maladie est d'1 personne pour 1 000 000 (Nuzzo, Corcos & Joly, 2014). Dans la plupart des cas, on traite la malnutrition causée par cette pathologie en mettant une nutrition parentérale en place (Gottrand et al., 2000). Ce moyen de nutrition artificielle est recommandé en cas de contre-indication pour la nutrition entérale.

En effet, ces deux moyens de nutrition artificielle se différencient par leur moyen d'administration. La nutrition parentérale court-circuite l'absorption par le système digestif en fournissant les nutriments nécessaires au développement par le système sanguin, souvent par le biais d'un cathéter. Ainsi le passage de la nutrition parentérale exclusive à la nutrition entérale pour les personnes souffrant du SGC se fait de manière progressive en fonction de leur tolérance digestive (Gottrand et al., 2000).

Ainsi, ce court descriptif des principales maladies orphelines prises en soin au sein des centres de FIMATHO dont les patients sont à risque de développer des TOA révèle l'enjeu de la mise en place des sessions de sensibilisation.

.3. Les sessions de sensibilisation aux TOA

.3.1. Généralités

À sa création, FIMATHO a été sollicitée pour améliorer la prise en soin des TOA, l'un des points communs des patients de cette filière de santé. C'est pourquoi FIMATHO a développé plusieurs axes de travail autour de cette thématique, dont des journées de sensibilisation mises en place en partenariat avec le groupe MIAM-MIAM. Trois sessions par an sont organisées depuis 2016.

Ces journées ont pour but d'informer les participants quant aux troubles de l'oralité alimentaire, de leur permettre d'échanger entre eux, de favoriser les liens des familles avec les professionnels locaux, d'enrichir la pratique des soignants et d'insuffler la création/réalisation d'autres actions par les participants. Celles-ci sont toujours conçues avec une journée destinée aux professionnels hospitaliers et une journée pour les familles des patients qui sont pris en charge au sein des centres de référence ou de compétence de FIMATHO.

Au total, 13 sessions ont été réalisées jusqu'à présent. Elles ont permis d'informer 314 professionnels et 133 proches, dont la répartition est décrite dans le tableau 3 ci-dessous.

Tableau 3. Participants aux sessions de sensibilisation aux TOA

<i>DATE</i>	<i>VILLE</i>	<i>Nombre de profes- sionnels</i>	<i>Nombre de proches</i>
Avr. 2016	Lille	24	11
Nov. 2016	Lyon	25	14
Nov. 2016	Toulouse	20	15
Oct. 2017	Saint Denis (La Réunion)	32	14
Nov. 2017	Tours	19	16
Déc. 2017	Strasbourg	22	7
Fév. 2018	Paris (Kremlin-Bicêtre)	28	/
Juil. 2018	Besançon	23	12
Déc. 2018	Reims	26	9
Jan. 2019	Paris (Robert Debré)	22	8
Avr. 2019	Marseille	13	6
Oct. 2019	Montpellier	30	8
Jan. 2020	Nice	30	13
	TOTAL =	314	133

.3.2. Groupe MIAM-MIAM

L'association groupe MIAM-MIAM est un groupe de travail parents-soignants autour des troubles de l'oralité alimentaire qui existe depuis juin 2002 à l'initiative de Véronique Leblanc, psychologue à l'hôpital Robert Debré à Paris. Depuis la création de FIMATHO, le groupe MIAM-MIAM fait partie de son réseau en tant qu'association partenaire.

En premier lieu, les réflexions menées par le groupe de travail portaient sur les enfants sous nutrition artificielle qui présentent des TOA. Cependant, les réflexions actuelles se portent aussi sur les enfants présentant des TOA, non concernés par la nutrition artificielle.

Les objectifs de cette association parents/soignants sont : faire connaître/reconnaître les troubles de l'oralité alimentaire, développer et améliorer leur prise en soin, développer la prévention et l'approche pluridisciplinaire des TOA.

.3.3. Contenu

Les journées adressées aux professionnels et aux familles se déroulent selon le même fil conducteur. Après avoir accueilli les participants, les intervenants présentent FIMATHO, un médecin de la région propose un état des lieux sur la prise en soin des troubles de l'oralité dans la région, puis des ateliers/tables rondes sont organisés autour des TOA. Les participants bénéficient de quatre présentations différentes avec une base d'éléments théoriques, des ateliers d'expérimentation, des vidéos ainsi que des présentations cliniques.

Si la plupart des présentations des journées destinées aux professionnels de santé et aux familles de patient sont similaires, les enseignements théoriques diffèrent légèrement et les objectifs finaux sont distincts.

Pour les professionnels, les enjeux à l'issue de la journée sont : définir l'oralité et repérer les signes cliniques des TOA, avoir des connaissances concernant les mécanismes de déglutition, être à même de proposer une installation adaptée aux enfants afin de favoriser l'investissement oral, comprendre le rôle de la dimension sensorielle et oro-motrice dans l'oralité alimentaire, proposer des outils de prévention des TOA pour le bébé et le jeune enfant et enfin de rencontrer d'autres professionnels locaux afin de pouvoir échanger ainsi que faire émerger des réseaux régionaux.

Concernant les familles, la volonté des organisateurs est de leur fournir des bases sur le développement de l'oralité et ses troubles. L'objectif pour les parents est d'expérimenter les troubles sensoriels et oro-moteurs pouvant être rencontrés par leur enfant, échanger entre eux et rencontrer des professionnels référents de la région pour favoriser la création de réseaux régionaux autour de cette problématique.

Il est à noter que depuis novembre 2017, un livret d'information concernant les TOA conçu par des professionnels de FIMATHO est distribué aux participants. Ce livret est composé de la description de quelques signes d'appel à repérer, des gestes à effectuer pour prévenir l'apparition des TOA et quelques idées de sollicitations multisensorielles à reproduire.

Problématique : buts et hypothèses

L'objectif de ce mémoire est d'évaluer à moyen et long terme l'impact que les sessions de sensibilisation ont eu sur le quotidien des familles et sur la pratique des professionnels de santé. Des questionnaires de satisfaction avaient déjà été recueillis au terme de chaque journée, permettant d'évaluer si les journées d'information correspondaient aux attentes des familles ainsi qu'à celles des professionnels.

Après plusieurs mois voire années écoulées depuis les premières sessions, nous voulons obtenir des informations précises sur ce qui a été mis en place à la suite de leur réalisation. Y-a-t-il eu des changements dans le quotidien des participants après cette session ? Quelles initiatives ont depuis, été menées par certains ? Nous voulons ainsi tenter de quantifier l'impulsion qui a pu être donnée par FIMATHO afin de permettre parfois de développer certains réseaux ou projets.

Les hypothèses que nous posons sont les suivantes :

- Hypothèse 1 : La participation à la session a permis aux familles de changer certaines habitudes de leur vie quotidienne en s'adaptant aux difficultés de leur enfant.
- Hypothèse 2 : La participation à la session a permis aux professionnels de santé d'adapter leur prise en charge des enfants concernés par des TOA.
- Hypothèse 3 : Les sessions de sensibilisation ont permis l'émergence de projets locaux autour de l'oralité grâce à l'initiative de certains participants.

Méthode

Afin d'évaluer l'impact des sessions de sensibilisation sur le quotidien des familles, sur la pratique des professionnels, ainsi que les projets mis en œuvre depuis, deux phases d'évaluation ont été mises en place. Dans un premier temps, les participants ont dû répondre à un questionnaire et dans un second temps, nous avons réalisé des entretiens téléphoniques avec les répondants qui le souhaitaient.

Nous allons vous présenter ci-dessous la population ciblée, les deux méthodes d'évaluation employées ainsi que les procédures mises en œuvre durant cette étude.

.1. Population

Le critère initial d'inclusion pour prendre part à cette étude était d'avoir participé aux sessions de sensibilisation réalisées par FIMATHO. Toutefois parmi les participants, certains ont été exclus de l'étude à posteriori.

En effet, nous avons écarté les participants de la dernière session à Nice car les délais étaient trop courts pour les y inclure. De plus, nous avons volontairement exclu trois étudiantes qui avaient pu participer aux sessions de Tours et de Paris à l'hôpital Robert Debré. Celles-ci ont été écartées car elles n'auraient pu répondre aux questions adressées aux professionnels de santé sur l'évolution de leur pratique. La population totale concernée compte donc 401 participants, familles et professionnels de santé confondus.

L'échantillon est composé des 69 participants qui ont répondu au questionnaire. Parmi ce panel, seules les personnes qui ont joint leur adresse mail en réponse ont fait l'objet d'un appel téléphonique enregistré. Nous avons réalisé les entretiens téléphoniques auprès de 23 sujets, à savoir 14 professionnels et 9 parents.

.2. Matériel

Afin d'évaluer l'impact des sessions sur le quotidien ou la pratique professionnelle des participants, nous avons choisi de mettre en place deux outils d'évaluation.

.2.1. Questionnaire

Tout d'abord, nous avons créé un questionnaire dont le but était de répondre aux hypothèses de travail initialement formulées.

Afin de recueillir les données nécessaires à notre étude plus aisément qu'au format papier, nous avons créé le questionnaire en ligne via Lime Survey. Cet outil permet une anonymisation totale des données, ainsi que sécuriser les informations des répondants plus efficacement qu'une autre plate-forme.

Lors de sa conception, nous avons choisi d'établir un seul questionnaire (cf. Annexe A1) divisé en deux sections : l'une adressée aux familles et l'autre aux professionnels. Afin de réaliser cela, la première question filtre le répondant vers la section correspondante.

Nous avons choisi de prioriser les questions fermées, notamment des échelles de Likert, pour faciliter l'analyse et le choix de réponses des participants. De plus, nous avons inclus

seulement neuf questions dans chaque section car nous souhaitons un questionnaire rapide à remplir (environ 5 minutes).

.2.1.1. Section concernant les familles

Grâce aux questions posées au sein de cette section, nous avons pour objectif de déterminer en quoi la session de sensibilisation avait pu impacter les familles qui y ont participé et de quelle manière. Le questionnaire est composé de plusieurs questions génériques telles que : la session à laquelle chaque proche a participé, la distance parcourue entre le domicile et le lieu de la session, ainsi que le lien avec l'enfant pour lequel il était présent. Nous avons choisi de concentrer le reste de nos questions sur leur ressenti à l'issue de cette journée.

Chacun devait quantifier :

- L'apport de nouvelles connaissances (gradation de : « *Je n'ai rien appris* » à « *J'ai beaucoup appris* »)
- La fréquence de l'utilisation des nouvelles connaissances (gradation de : « *Les connaissances acquises ne me servent pas* » à « *Les connaissances acquises me servent de façon quotidienne ou presque* »)
- Les améliorations (gradation de : « *Aucune amélioration* » à « *Très nette amélioration* ») :
 - o dans leur manière d'accompagner leur enfant
 - o dans le quotidien alimentaire de l'enfant

Par ailleurs, il a aussi été demandé si un projet local en rapport avec les TOA avait été mis en place depuis les sessions de sensibilisation ainsi que sa nature. Par là nous entendons la réalisation de toute action ayant un rapport avec les TOA : se mettre en lien avec d'autres personnes concernées par le sujet, informer d'autres familles, créer des ateliers, faire connaître les pathologies concernées, récolter de l'argent pour une association...

.2.1.2. Section concernant les professionnels de santé

Au sein de cette section nous souhaitons évaluer l'impact de la session sur la pratique des professionnels de santé qui y ont participé. Le questionnaire est composé de plusieurs questions génériques telles que : la profession de chaque professionnel, la session à laquelle ils ont participé et la raison de leur inscription. De la même façon que pour les familles, nous avons focalisé les autres questions sur leur ressenti à l'issue de cette journée.

Chaque répondant devait quantifier :

- Ses connaissances antérieures concernant les TOA (gradation de « *Je n'avais aucune connaissance ou presque* » à « *J'avais déjà participé à une/des formation(s) et/ou je me considérais déjà bien informé sur le sujet* »)
- L'apport de nouvelles connaissances (gradation de : « *Je n'ai rien appris* » à « *J'ai beaucoup appris* »)
- La fréquence de l'utilisation des nouvelles connaissances (gradation de : « *Les connaissances acquises ne me servent pas* » à « *Les connaissances acquises me servent de façon quotidienne ou presque* »)
- L'évolution au sein de sa pratique professionnelle (gradation de « *Non* » à « *Oui* »)

Par ailleurs, il a été demandé si un projet local en rapport avec les TOA avait pu être mis en place ainsi que sa nature. Par « projet local » nous entendons tout projet aux alentours de leur lieu d'exercice en rapport avec les TOA. Cela comprenait la création d'un réseau de professionnels, de plaquettes d'information, la mise en place d'ateliers pratiques, de groupes de travail, d'actions de sensibilisation...

.2.2. Entretien semi-dirigé

Dans un second temps, nous avons souhaité recueillir des informations qualitatives pour compléter les données obtenues grâce au questionnaire. C'est dans ce but que nous avons organisé des entretiens semi-dirigés. Ne cherchant pas à récolter les mêmes informations, nous avons créé deux trames distinctes pour les entretiens : une destinée aux familles (cf. Annexe A2) et une autre destinée aux professionnels de santé (cf. Annexe A3) que nous allons vous présenter ci-dessous.

Nous avons informé et recueilli l'accord oral des participants concernant l'enregistrement des entretiens téléphoniques. Pour cela nous avons utilisé une application nommée « Call Recorder -ACR » (NLL, 2012).

.2.2.1. Trame destinée aux familles

L'entretien destiné aux familles a été conçu pour recueillir des informations qualitatives sur les éventuels changements opérés dans leur quotidien à la suite de la session.

En effet, les questions posées concernaient :

- Les changements concrets dans leur quotidien
- Les modifications de l'installation de leur enfant sur le temps du repas
- Les modifications de leurs habitudes pendant les temps de repas
- La nature du projet local mis en œuvre

Enfin, nous avons souhaité interroger les familles sur les informations qu'il aurait pu leur manquer à l'issue de la journée et ainsi recueillir leur avis sur d'éventuelles améliorations à apporter.

.2.2.2. Trame destinée aux professionnels de santé

L'entretien destiné aux professionnels avait pour objectif de recueillir des informations qualitatives concernant l'évolution de leur pratique professionnelle.

Les questions adressées aux professionnels avaient pour but de déterminer :

- Les modifications concrètes effectuées au sein de leur pratique
- S'ils se sentent plus aptes à prendre en charge des enfants présentant des TOA
- S'ils ont entrepris de sensibiliser des familles ou d'autres professionnels à ce sujet
- La nature du projet local mis en œuvre

Enfin, nous avons aussi souhaité interroger les professionnels sur les éventuels éléments qu'il aurait pu leur manquer durant la journée, toujours dans la volonté d'améliorer les sessions et mieux répondre au besoin des participants.

.3. Procédures

.3.1. Protection des données

Concernant la protection des données, le délégué à la protection des données (DPO) de l'Université de Lille a enregistré notre demande auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) car nous manipulions des données à caractère sensible (dossier n°2019-155). Les questionnaires ont été anonymisés lors de leur enregistrement sur la plateforme et tous les documents comportant des données que nous devons conserver jusqu'à la soutenance ont été enregistrés sur une partie de disque dur que nous avons préalablement cryptée.

.3.2. Diffusion

Comme indiqué précédemment, nous avons choisi de diffuser notre questionnaire en ligne pour un souci de praticité. Le lien a été envoyé par courrier électronique (cf. Annexe A4) aux adresses e-mail des participants. Néanmoins parmi les 401 participants, seuls 288 ont pu être contactés. Peu d'adresses e-mail étaient recensées sur les fiches de renseignement des différentes sessions comparativement au nombre de participants total. Un important travail a été effectué de novembre 2019 à février 2020 pour récupérer les différentes adresses e-mail afin de contacter le plus de participants possible. Lors de cette période nous avons contacté par courriel plus d'une quarantaine de cadres de santé, secrétaires médicales et familles de patient afin de récupérer les coordonnées des participants qui nous manquaient. De plus, nous avons téléphoné à une trentaine de personnes, en particulier dans les DOM-TOM, afin de recueillir leur adresse e-mail ainsi que celle des personnes qui les accompagnaient lors des journées. Nous avons réussi à récupérer au total 101 adresses électroniques.

Lors de l'envoi du questionnaire, chaque participant a pu retrouver dans le courriel reçu une lettre d'information (cf. Annexe A5) qui détaillait le déroulement de cette étude. Nous avons décidé avec le DPO de ne pas fournir de formulaire de consentement, puisque le fait de cliquer sur le lien du questionnaire était considéré comme l'expression de son consentement. Nous avons relancé par courriel quatre fois les participants dont nous avons les adresses électroniques entre le 06/12/2019 et le 03/03/2020 pour tenter d'obtenir un maximum de réponses au questionnaire. Tous les envois ont été réalisés depuis la boîte mail de FIMATHO afin de maximiser nos chances d'obtenir des réponses.

Concernant les entretiens semi-dirigés, ceux-ci se sont déroulés du 27/02/2020 au 08/04/2020. Nous avons préalablement pris contact avec les participants grâce aux adresses e-mail communiquées par le biais du questionnaire afin de décider d'un rendez-vous pour réaliser l'entretien.

.3.3. Analyse

Grâce au recueil des réponses à notre questionnaire nous avons réalisé une étude descriptive transversale. Nous avons choisi d'utiliser le logiciel R afin d'analyser les différentes

variables choisies. Toutefois, le taux de participation au questionnaire étant de 17,21%, les résultats ne sont donc pas significatifs. Un minimum de 197 réponses au questionnaire aurait été nécessaire afin d’avoir un échantillon représentatif de la population totale avec une marge d’erreur de 5% et un intervalle de confiance à 95%.

Étant donné le peu de réponses obtenues et pour un souci de lisibilité nous avons choisi de représenter les données sous forme de diagrammes en barre.

Résultats

Dans cette partie nous allons présenter d’une part l’analyse quantitative des résultats obtenus aux questionnaires et d’autre part l’analyse qualitative des réponses recueillies lors des entretiens téléphoniques.

.1. Répartition de l’échantillon

Nous comptons 69 personnes ayant répondu au questionnaire en ligne. Parmi eux, la répartition est la suivante : les familles/proches représentent 29% (n=20) de notre échantillon, tandis que les professionnels en représentent 71% (n=49), soit une grande majorité.

La répartition des répondants, familles/proches et professionnels confondus, selon la session à laquelle ils ont assisté est décrite dans la figure suivante.

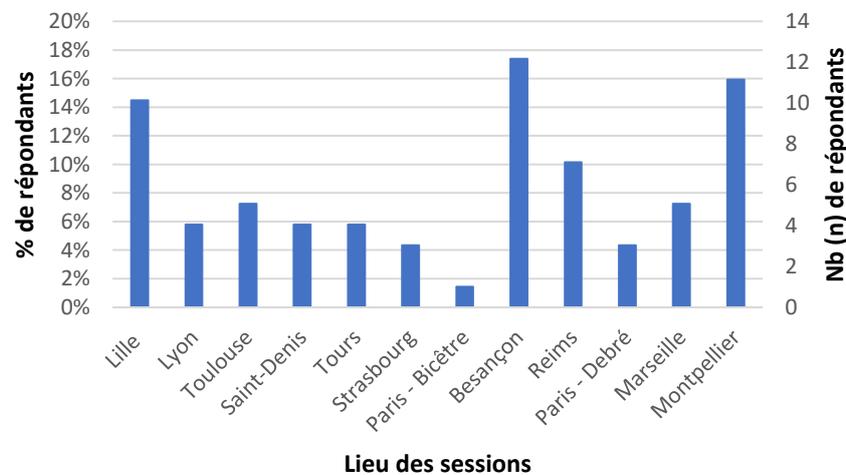


Figure 1. Répartition des répondants selon la session.

D’après la Figure 1, le nombre de répondants par session est loin d’être homogène. En effet, trois sessions sont sur-représentées en termes de participants (familles et professionnels confondus) : Besançon (2018) avec 17,4%, Montpellier (2019) avec 15,9% et enfin Lille (2016) avec 14,5%. En revanche, nous notons que plus de la moitié des sessions sont représentées par seulement 4% à 7% des répondants au questionnaire. Le facteur de récurrence des sessions ne peut donc expliquer le taux de participation hétérogène au questionnaire selon les journées.

La Figure 2. montre la répartition des professionnels qui ont répondu au questionnaire selon le métier qu'ils exerçaient lors de la session.

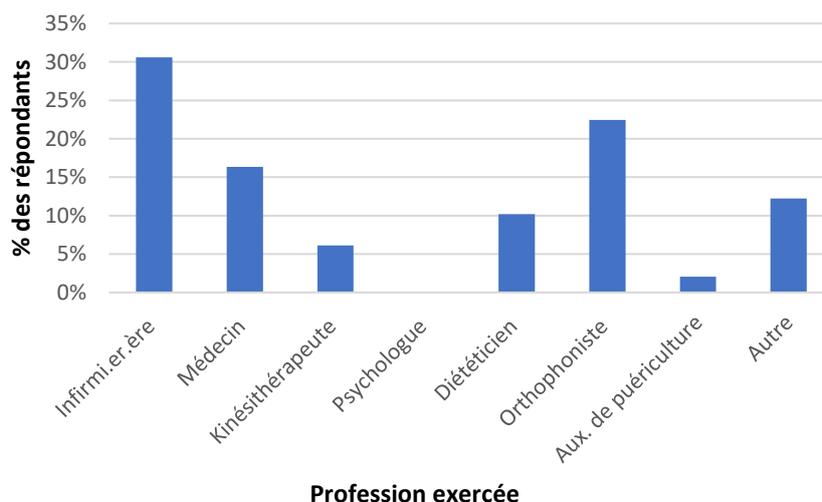


Figure 2. Répartition des professionnels de santé selon leur métier

Les professionnels de santé ayant répondu au questionnaire sont majoritairement composés d'infirmier.ère.s à 30,6% (n=15) et d'orthophonistes à 22,5% (n=11). Cependant, les médecins sont aussi très représentés à 16,3% (n=8). Parmi la catégorie « Autre » nous retrouvons des psychomotricien.ne.s, puériculteur.trice.s et éducateur.trice.s de jeunes enfants.

.2. Résultats des familles

.2.1. Analyse quantitative

Les proches ayant répondu au questionnaire sont représentés à 90% (n=18) par un ou des parents et à 10% (n=2) par des assistantes familiales.

La Figure 3. illustre la distance effectuée par les proches depuis leur domicile jusqu'au lieu de la session.

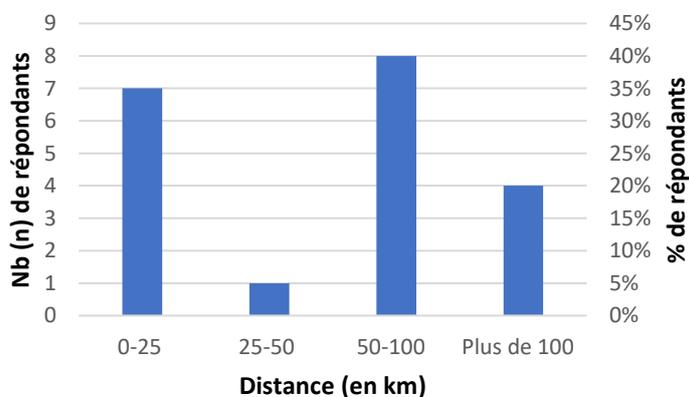


Figure 3. Distance domicile des participants – session.

D'après ce diagramme, la distance entre le domicile des répondants et le lieu de la session est de plus de 50km pour 60% d'entre eux. Si 12 proches ont fait au moins 50km, 4 d'entre eux ont même fait plus de 100km pour assister à la journée, cette distance parcourue est conséquente.

Le graphique suivant permet d'exprimer l'apport de nouvelles connaissances pour les familles à l'issue de la journée d'information.

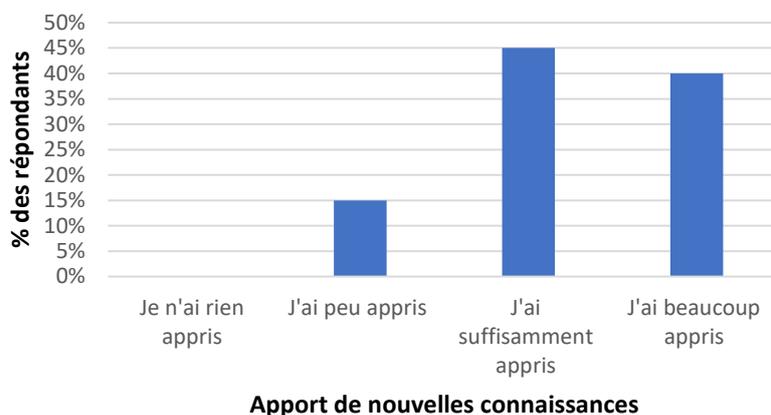


Figure 4. Quantité de nouvelles connaissances acquises par les participants

Nous pouvons observer d'après les résultats exprimés par la Figure 4 que tous les sondés ont assimilé de nouvelles connaissances. Parmi eux, 85% déclarent avoir suffisamment ou beaucoup appris.

La figure suivante permet d'illustrer la fréquence de l'utilisation des connaissances acquises par les participants au quotidien en pourcentage.

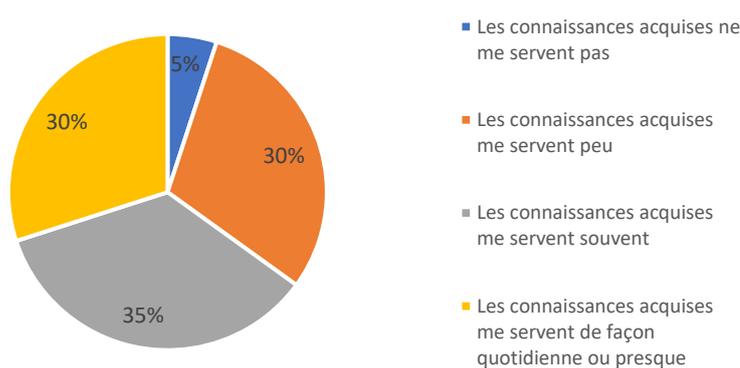


Figure 5. Fréquence de l'utilisation des connaissances acquises lors de la journée

Le graphique ci-dessus nous indique que les connaissances sont jugées utiles par la quasi-totalité des proches interrogés. En effet, 95% des proches se servent des connaissances acquises lors de la journée et 1 seule personne dit ne tirer aucune utilité de celles-ci.

Ainsi, grâce aux deux graphiques précédents (cf. Figures 4 et 5), nous avons pu voir immédiatement que les proches qui ont répondu au questionnaire avaient une bonne appréciation de la qualité de la session.

Pour étudier la pertinence du contenu appris, nous allons nous pencher sur la relation entre la quantité de nouvelles connaissances assimilées lors de la journée et les améliorations constatées dans le quotidien des répondants représentées par les deux figures suivantes. Il existe deux types d'améliorations étudiées dans le questionnaire : le quotidien alimentaire de l'enfant (cf. Figure 7), ainsi que la façon dont il est accompagné par ses proches (cf. Figure 6).

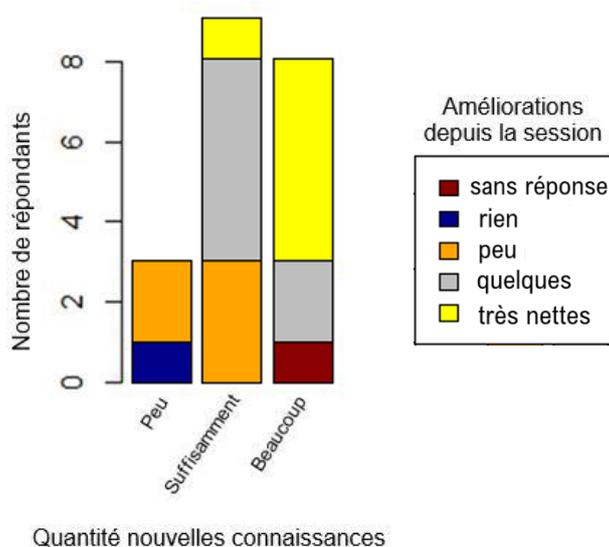


Figure 6. Améliorations dans la façon d'accompagner son enfant en fonction de la quantité de nouvelles connaissances

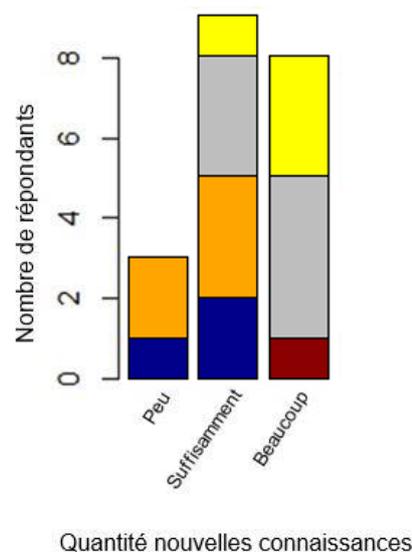


Figure 7. Améliorations dans le quotidien alimentaire de l'enfant en fonction de la quantité de nouvelles connaissances

D'après les Figures 6 et 7, nous distinguons la même dynamique au sein des deux graphiques. Plus les participants ont appris lors de cette journée, plus ils disent avoir ressenti des améliorations dans le quotidien alimentaire de leur enfant et/ou dans leur façon de l'accompagner au quotidien.

Tous les proches, sauf un, ont le sentiment de mieux accompagner leur enfant au quotidien grâce aux connaissances acquises lors de la journée (cf. Figure 6). En revanche, trois personnes ne ressentent pas d'amélioration dans le quotidien alimentaire de leur enfant (cf. Figure 7). La journée en elle-même permet donc moins d'améliorer le quotidien alimentaire des enfants que la façon dont ils sont accompagnés par leurs parents.

.2.2. Analyse qualitative

Douze entretiens devaient initialement avoir lieu mais nous n'avons pu en réaliser que neuf. Nous avons tout de même recueilli de nombreuses informations que nous avons classées

de la façon suivante : les changements ressentis au quotidien, les changements concernant les temps de repas, les critiques positives formulées et l'errance médicale concernant les TOA.

.2.2.1. Changements au quotidien

Concernant les changements au quotidien, la plupart des parents évoquent l'importance des explications théoriques concernant les TOA ainsi que les ateliers pratiques. En effet, ceux-ci disent avoir pu comprendre les difficultés de leur enfant et mieux les aborder. En comprenant les difficultés de leur enfant, ils sont devenus pour la plupart plus tolérants. Un des parents interrogés nous a dit « Dorénavant on est dans l'acceptation de la différence. En échangeant avec les parents concernant les autres troubles alimentaires, on a pu l'accepter plus facilement. ».

A leur tour, les parents ont pu informer leur entourage, plus particulièrement leurs familles, et tenter de les impliquer. Une mère disait avoir besoin de ces explications pour soulager la pression ressentie de la part de son entourage.

Certains parents ont pu participer à la journée dès les premières semaines de vie de leur enfant. Si pour eux, aucun changement n'a eu lieu puisque des routines n'étaient pas encore mises en place, ils précisent que la journée a permis une réelle prise de conscience et a été un bon point de départ concernant les choses à faire ou à éviter.

.2.2.2. Changements concernant les temps de repas

Parmi les parents interrogés, cinq ont fait mention de l'évolution de certains comportements grâce aux journées. Deux familles nous rapportent que les temps de repas depuis la session sont moins précipités, qu'ils prennent le temps de laisser l'enfant s'alimenter à son rythme. De plus, certaines familles parviennent désormais à lâcher prise et ainsi à faire du repas un moment de plaisir et de partage pour tous. La plupart des parents se disent aussi plus vigilants à ne pas faire de forçage.

Aussi, cette journée d'information a permis à des parents d'anticiper l'achat de matériel adapté car elle a eu lieu avant la diversification alimentaire de l'enfant. Lors des entretiens, trois personnes nous ont parlé de l'achat d'une chaise adaptée bénéficiant d'un appui pour les pieds, deux autres ont dit avoir investi dans des cuillères plates et fines et l'une d'entre elles a également acheté des objets de stimulation orale.

Nous notons que si certains parents n'ont pas modifié leurs habitudes concernant les temps de repas, cela n'est néanmoins pas dû au contenu de la journée. En effet, parmi les personnes concernées, il existe deux cas de figure. D'une part, certains enfants avaient déjà bénéficié du suivi nécessaire. Les parents avaient donc déjà adapté leurs comportements, l'installation de l'enfant et/ou les outils utilisés en amont de la journée. D'autre part, des enfants étaient encore hospitalisés et en arrêt alimentaire strict depuis la session, donc aucune modification des temps de repas n'a pu être effectuée. La mère d'un de ces enfants nous a rapporté « On a aussi appris qu'on pouvait faire plein de choses, des stimulations. Même si ça n'aboutissait pas à l'acte de manger ça restait positif. ».

.2.2.3. Critiques positives

Lors des entretiens, les parents ont exprimé les bénéfices de cette journée. Plusieurs ont notamment évoqué la pluridisciplinarité des interventions qui leur semble extrêmement importante. Parmi eux, un des parents nous a dit : « Avoir le point de vue d'une orthophoniste, d'une psychologue et d'un gastroentérologue dans la même journée, c'était vraiment important. Nous étions un peu dans le brouillard et on faisait comme on pouvait, cette journée a été un point de départ, elle nous a donné un niveau d'information de base à partir duquel on a pu construire derrière. ».

De plus, presque tous les parents nous communiquent spontanément les bénéfices de leurs échanges mutuels, tant au niveau des conseils apportés que des retours d'expérience. Ainsi, un parent signale qu'il n'imaginait pas que certaines habitudes de son fils puissent être liées à son trouble. C'est en échangeant avec d'autres familles qu'il a pu comprendre l'origine de certains comportements et focaliser son attention sur ceux-ci. Il nous dit avoir ainsi pu se rendre compte de petits progrès qu'il n'aurait autrement, sans doute pas remarqués. D'après leurs dires, ces échanges leur permettent aussi de se sentir moins isolés en constatant le nombre de familles affectées par les TOA.

.2.2.4. Errance médicale : défaut d'information

Lors de plusieurs entretiens la question de l'errance médicale concernant les TOA est apparue de façon récurrente. En effet, les parents rapportent presque tous les mêmes faits concernant leur parcours : un sentiment de solitude prégnant, un manque d'information constant et la sensation de ne pas être suffisamment bien accompagnés par les équipes soignantes sur ce plan. Lorsque les familles découvrent la filière de santé et ses partenaires cela leur permet d'accéder à un réseau d'information et de prise en soin des TOA. Néanmoins, avant de parvenir à FIMATHO et son réseau de santé, les recherches sont longues.

Afin de ne pas dénaturer leurs propos, nous avons choisi de citer trois de ces parents :

- « Je ne me rends pas compte de la fréquence de ces sessions mais je pense vraiment que c'est un passage un peu fondamental pour aborder beaucoup mieux tous ces troubles et toutes ces problématiques. Du souvenir que j'en ai et des parents que j'ai pu rencontrer, on se sent vraiment lâchés tout seul dans la nature quand on sort avec un bébé qui a passé quelques mois à l'hôpital, on se retrouve tout seul avec nos soucis et nos problématiques techniques [poser une sonde]. J'ai trouvé qu'on manquait de suivi et d'accompagnement de la part de l'équipe soignante et j'aurais énormément aimé pouvoir participer à cette session lors de la première année de vie de ma fille. C'est choquant quand on apprend seulement après être sortis de l'hôpital que des massages du visage et de la bouche auraient déjà pu être fait en réa[nimation]. C'est important pour des parents de pouvoir être impliqués et si on n'est pas associés aux efforts des équipes pour pouvoir aider à développer le plaisir et le goût c'est une frustration de plus et ça peut être ensuite plus difficile de créer une relation équilibrée avec son enfant. »
- « A partir du moment où on trouve cette filière-là, on sait qu'il y a des accompagnements, des informations, des choses mises en place. Le plus dur c'est vraiment le départ pour arriver à vous. Au niveau du corps médical c'était pas du tout abordé ce sujet-là. Le gastro[entérologue], le chirurgien, tout ça, personne ne nous en avait parlé [des TOA]. C'est

nous qui avons dû trouver les informations seuls. Une fois qu'on est dans le réseau c'est bon, mais c'est dommage que ça ne soit pas automatique au niveau de la prise en charge de départ. C'est sans doute différent selon le lieu où vit mais ce n'était pas le cas chez nous. »

- « Les professionnels de santé devraient nous renseigner plus. J'ai dû faire mes recherches moi-même pour trouver des informations, on a beaucoup tâtonné. On ne nous informe pas et c'est très dur moralement. »

.2.3. Projets locaux

Par le biais du questionnaire, deux personnes nous ont déclaré avoir mis en œuvre un projet local en rapport avec les TOA à la suite de la session. Les projets locaux décrits sont : un atelier pâtisserie ainsi que l'information au sein d'une école des professeurs, médecins et psychologues scolaires.

Lors des entretiens, deux autres projets locaux nous ont été signalés.

Tout d'abord, un parent indique prendre le soin de renseigner les familles concernées par les TOA quand il y est confronté dans son métier. Il apporte également ses connaissances au sein de l'AFAO (Association Française de l'Atésie de l'Œsophage), dont il est membre. De plus, ce parent avait entrepris de récolter de l'argent pour faire connaître l'AO en participant à La Course des Héros fin juin 2020. Il s'agit une course participative à laquelle les associations peuvent s'inscrire pour se faire connaître et ainsi récolter de l'argent pour leur cause.

Le second projet local est la volonté d'une mère, exploitante agricole, de mettre en place des visites pédagogiques de sa ferme. Elle souhaite mettre en place ce projet car elle s'est rendu compte que l'environnement de la ferme avait participé à la prise en soin des TOA de son enfant. En effet, à sa sortie de l'hôpital personne ne pouvait toucher cette enfant sans provoquer ses hurlements ou même s'approcher de son visage sans qu'elle ne déclenche de réflexe nauséux. L'environnement fermier lui a permis de développer ses sens et d'observer les transformations dans la chaîne alimentaire du produit brut au produit fini. Désormais celle-ci mange de tout et prend plaisir à s'alimenter. Cette exploitante agricole a vu tellement de progrès au niveau alimentaire et sensoriel pour son enfant qu'elle aurait voulu en faire profiter d'autres dans le même cas. Toutefois la recherche de subventions est extrêmement compliquée pour adapter la ferme à l'accueil du public et les fonds nécessaires sont trop importants pour être pris en charge par cette famille, le projet ne peut donc pas encore être mené à bien.

.3. Résultats des professionnels de santé

.3.1. Analyse quantitative

La Figure 8 exprime le motif d'inscription aux sessions des professionnels qui ont répondu au questionnaire en pourcentage.

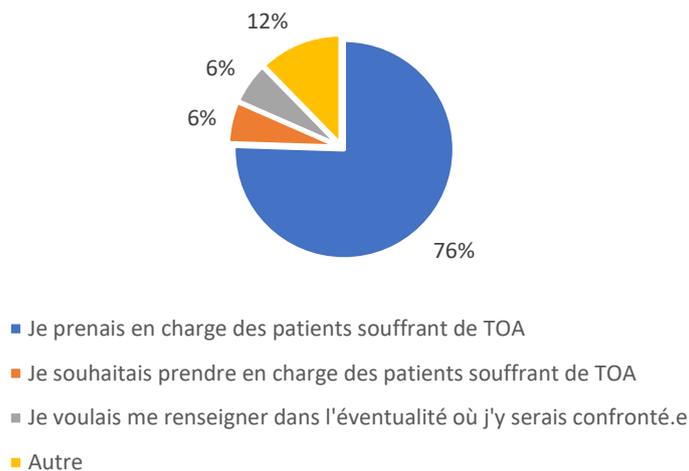


Figure 8. Motif d'inscription des professionnels à la session

Parmi les professionnels présents à la journée de sensibilisation, on voit que la majorité d'entre eux, ici 76%, se sont inscrits car ils prenaient en charge des enfants présentant des TOA (cf. Figure 8). Seulement 6% s'étaient inscrits dans l'objectif d'en prendre en charge. Parmi la catégorie « Autre », nous retrouvons environ 8% des répondants dont la journée était le projet de formation de service, qui n'ont pas eu d'autre choix que de s'inscrire. Les participants étaient donc pour plus de 90% intéressés par la journée et s'y sont inscrits de leur propre chef.

La Figure 9 représente la répartition des professionnels en fonction de deux variables : la raison de leur inscription à la session ainsi que leurs connaissances antérieures à la formation.

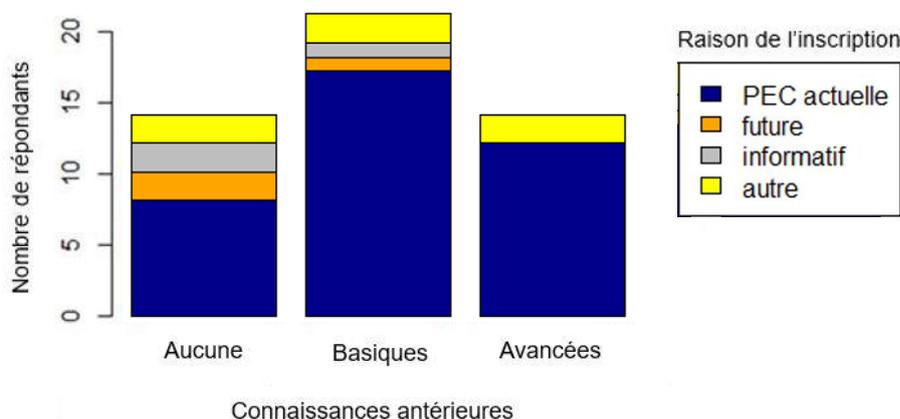


Figure 9. Répartition des professionnels en fonction de la raison de leur inscription et de leurs connaissances antérieures

A propos des connaissances concernant les TOA avant de participer à cette journée de sensibilisation, si 43% (n=21) des répondants estiment avoir des connaissances de base notamment au niveau théorique, presque un tiers des sondés estiment n'avoir aucune connaissance ou presque dans ce domaine.

Parmi les quatorze personnes qui disent n’avoir aucune connaissance à propos des TOA avant la session, plus de la moitié prenait pourtant déjà en charge des patients concernés. Toutes les personnes bien informées sauf deux signalent avoir participé car elles prenaient en charge des patients qui présentent des TOA. Les deux autres raisons énoncées étaient qu’il fallait un référent à la formation, et que la journée était le projet de formation du service, donc obligatoire.

Ainsi d’après les données récupérées, 20% des personnes qui prenaient en charge des patients présentant des TOA admettent n’avoir aucune connaissance sur le sujet et pratiquement 50% ont seulement des connaissances basiques. On peut donc immédiatement formuler l’hypothèse suivante : les professionnels sont peu formés au sujet des TOA.

La Figure 10 met en rapport la quantité de connaissances acquises lors de la session en fonction des connaissances antérieures des professionnels par rapport aux TOA.

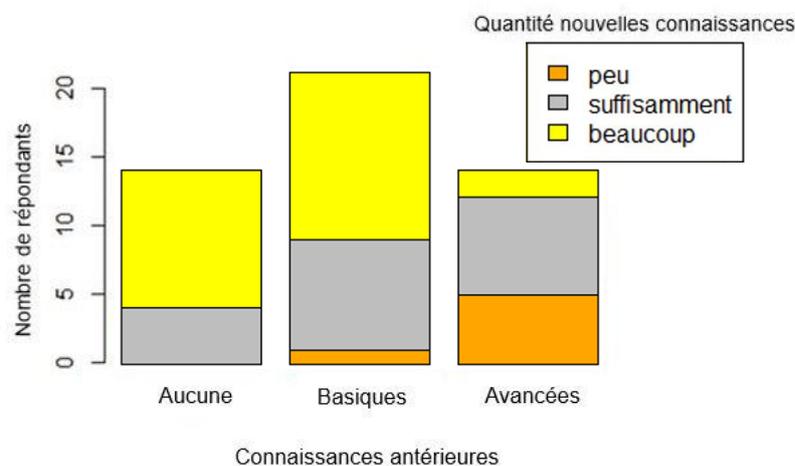
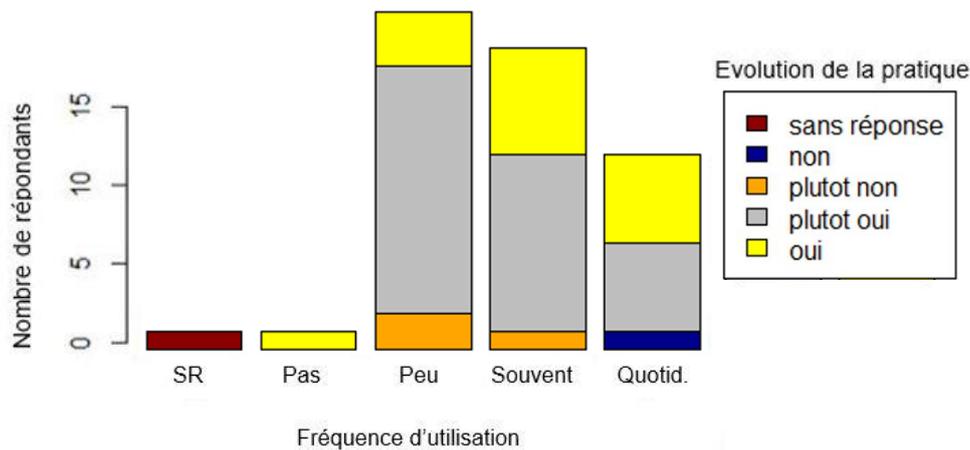


Figure 10. La relation entre la quantité de connaissances apprises et le niveau antérieur de connaissances

D’après la figure précédente, les professionnels interrogés ont tous indiqué avoir acquis de nouvelles compétences lors de la journée, peu importe leur niveau antérieur de connaissances des TOA. Nous pouvons en déduire que la session est profitable à tous les participants, peu importe leur niveau de connaissances initial. De façon logique, ceux qui ont appris le moins sont ceux qui étaient déjà bien informés.

Le graphique ci-dessous exprime l’évolution de la pratique des professionnels en fonction de la fréquence d’utilisation des connaissances acquises (cf. Figure 11).



Note. SR : sans réponse ; Quotid. : quotidiennement

Figure 11. Evolution de la pratique professionnelle des participants en fonction de la fréquence d'utilisation des connaissances acquises

Parmi les personnes sollicitées, seules 5% disent ne pas avoir fait évoluer leur pratique à la suite de la journée. On peut donc constater une tendance claire : même si les connaissances acquises ne sont pas utiles au quotidien, elles permettent de faire évoluer la pratique des professionnels.

.3.2. Analyse qualitative

Initialement, 21 professionnels avaient fourni leur accord afin d'être recontactés pour un entretien mais nous n'avons pu réaliser d'entretiens qu'avec 14 d'entre eux. Nous avons classé leurs réponses de la façon suivante afin de vous les présenter : la répartition des professionnels selon leur fonction, les changements au sein de leur pratique, les remarques positives émises, les améliorations suggérées et le besoin de formation concernant les TOA.

.3.2.1. Répartition des professionnels sondés

Parmi les quatorze personnes interrogées, la répartition selon leur profession est la suivante :

- 7 orthophonistes
- 2 médecins
- 2 infirmières
- 1 auxiliaire de puériculture
- 1 psychomotricienne
- 1 diététicienne

.3.2.2. Changements au sein de la pratique

De manière générale, toutes les personnes questionnées déclarent s'être sentis plus aptes ou plus à l'aise après la session afin de prendre en charge des patients présentant des TOA. Les seules personnes ayant déclaré le contraire justifient leurs propos en expliquant qu'elles avaient déjà suivi plusieurs formations et donc qu'elles se sentaient déjà aptes.

Parmi tous les avis récoltés, nous pouvons dégager quatre tendances.

Tout d'abord, plus de la moitié des professionnels parlent de l'importance qu'ils accordent désormais à la posture et à l'installation de l'enfant lors de l'alimentation. La plupart des professionnels concernés rapportent modifier leur pratique à ce niveau en conseillant les parents sur les meilleures adaptations possible à mettre en place. Une orthophoniste nous dit aussi aller au domicile de ses patients pour aider à adapter l'environnement et intervenir de façon plus écologique.

Plusieurs professionnels signalent aussi que l'apport théorique fourni est venu appuyer leur intuition clinique. Cela les conforte dans leur pratique et renforce les comportements adaptés.

Certains professionnels libéraux nous communiquent des changements au niveau de leur questionnement et des évaluations qu'ils vont effectuer lors des premières rencontres. Ils se trouvent désormais plus adaptés dans leur anamnèse et leur évaluation, cela leur permet de détecter parfois des signes cliniques de TOA chez certains patients.

De plus, la dernière tendance constatée est un intérêt concernant l'aspect sensoriel des TOA. Ainsi en fonction de la profession de chacun, la session leur a permis d'être plus attentif aux signes cliniques d'ordre sensoriel ou d'axer leur prise en charge sur cet aspect.

Ces quatre adaptations au sein des pratiques des professionnels ne sont néanmoins pas les seules révélées par les entretiens même si elles restent les plus fréquentes. Certains professionnels sont aussi vigilants à :

- Adopter des comportements ajustés pendant l'alimentation et les transmettre aux parents (échange, regard, éviter de râcler la cuillère systématiquement, prendre son temps, éviter les doubles textures...)
- S'adresser aux parents de façon adaptée (équilibrer les remarques adressées aux parents en formulant un commentaire négatif pour trois commentaires positifs)
- Travailler sur les outils, adapter le matériel à disposition dans le service

.3.2.3. Critiques positives

Environ la moitié des professionnels interrogés exposent les bénéfices de la pluridisciplinarité des sessions. Certains révèlent même avoir participé dans le but d'intégrer un réseau professionnel prenant en charge les TOA afin d'accroître leur patientèle dans ce domaine ou de pouvoir orienter leurs patients. Certains d'entre eux estiment que les échanges entre professionnels de différentes structures ou différents services sont aussi extrêmement constructifs. Cela leur permet d'échanger concernant des problématiques semblables et peut-être mutualiser les solutions s'ils en ont trouvé.

Une très grande partie des personnes interrogées ont aussi spontanément évoqué les ateliers pratiques qui ont été très marquants. Un des soignants nous rapporte « Quand on parle de cette journée, j'ai encore la sensation de malaise suite à la façon dont on m'a administré la compote, c'est tellement marquant physiquement, qu'en tant que soignant on réalise les choses sur le ressenti des enfants. Ça a un impact sur le changement de pratique qui est vraiment intéressant, c'est vraiment utile. »

Tous ont été d'accord avec le fait que la journée était très complète et très utile. On nous a dit à plusieurs reprises que c'était une très bonne initiative et qu'il fallait à tout prix réorganiser

ces sessions et dans le plus d'endroits possible. En effet, certains soignants ont parfois fait deux à trois heures de route pour assister à une journée.

.3.2.4. Améliorations suggérées

Même si tout le monde s'estimait satisfait du contenu de la journée, nous avons cherché à savoir si des améliorations pouvaient être faites. Quelques soignants ont proposé des pistes :

- Faire des groupes moins importants, qui seraient plus adaptés pour les mises en pratique (même si cette personne se rend compte de la volonté de sensibiliser le plus de monde possible)
- Aller plus loin dans la présentation des ateliers sensoriels : expliquer de façon plus concrète ce qu'est un atelier patouille, un atelier sensori-moteur ou un atelier de gestion des inférences sensorielles
- Avoir plus de documentation à la fin des sessions type plaquette, etc. ou fournir des liens de sites internet à consulter pour informer les parents
- Avoir une intervention de la part d'une diététicienne concernant les valeurs nutritives des aliments

.3.2.5. Besoin de formation

Parmi les professionnels interrogés, certains dénoncent un manque flagrant de connaissances concernant les TOA parmi leurs pairs.

Un des médecins nous rapporte : « Plein de pédiatres ne connaissent pas encore cette pratique. Je suis catastrophée de voir que certains neuropédiatres disent encore à des familles que je suis, qu'aller chez l'orthophoniste ne sert à rien pour les TOA. Les pédiatres tout venant ne sont pas assez informés. Personnellement, avant d'avoir cette formation par une collègue orthophoniste sur l'oralité, en dehors des notions d'anatomie données en fac de médecine, je n'avais aucune notion sur toute cette dimension alors que je suis pédiatre et néonatalogue. Quand on connaît les TOA on en dépiste au quotidien, c'est finalement d'une grande banalité. »

Une autre professionnelle nous confie : « Oui je continue toujours d'expliquer et de donner des pistes quand je vois des erreurs qui sont commises mais on n'est pas écouté. La participation à la journée est indispensable pour prendre conscience des choses, les ateliers pratiques sont très marquants et méritent d'être expérimentés. Il faudrait former les 150 personnes qui travaillent dans ce service mais je ne peux pas le faire seule, on manque de temps mais c'est indispensable pour espérer une évolution. »

De plus, une autre soignante rapporte l'intérêt qu'il y aurait de proposer cette session aux médecins scolaires et de Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Celle-ci déclare que leur manque de connaissances peut engendrer des refus aux demandes de projet d'accueil individualisé (PAI) en rapport avec des régimes alimentaires particuliers. Elle tente de mettre en place des actions de sensibilisation mais indique la difficulté de sensibiliser des personnes qui ne sont pas en demande.

.3.3. Projets locaux

Lors des entretiens nous avons interrogé les professionnels sur les projets locaux en lien avec les TOA mis en place depuis la session. Les projets décrits lors des entretiens recourent ceux décrits par le biais du questionnaire. La majeure partie des soignants interrogés semblent impliqués dans des actions puisqu'on nous rapporte de multiples initiatives. Toutefois, si ces projets sont bien en cours de création ou de réalisation depuis la session, ils ne sont pas toujours dus aux journées de sensibilisation. En effet ils sont pour la plupart mis en œuvre par des professionnels déjà moteurs auparavant dans l'organisation de projets locaux. Voici une synthèse des projets qui nous ont été décrits :

- Création de plusieurs réseaux de professionnels
- Création d'un parcours de soin spécifique en libéral
- Groupes de travail
 - o De prévention auprès de médecins scolaires et de médecins de la MDPH
 - o Pour mettre en place un guide de soin en oralité au sein d'un service hospitalier
 - o Pour la création d'une feuille de suivi en oralité
- Atelier de sensibilisation à vocation régionale pour les professionnels des unités de néonatalogie dans le but de prévenir les TOA
- Atelier patouille : découverte des différentes textures avec parents et enfants
- Sensibilisation d'autres soignants à l'observation, aux soutiens posturaux et/ou à l'installation
- Sensibilisation du personnel de crèches et des médecins par des orthophonistes
- Venue d'une formatrice du groupe MIAM-MIAM pour former l'équipe soignante

Discussion

Lorsque nous avons débuté cette étude nous souhaitions démontrer que la session de sensibilisation avait un impact positif sur le quotidien des familles et sur la pratique des professionnels. Pour cela, nous avons établi trois hypothèses. Tout d'abord que la session permettait aux familles de changer certaines de leurs habitudes de vie quotidienne en s'adaptant aux difficultés de leur enfant. Ensuite, que la session permettait aux professionnels de santé d'adapter leur prise en charge aux patients présentant des TOA. Enfin, nous avons cherché à prouver l'influence de la session sur la création de projets locaux en rapport avec les TOA à l'initiative des participants.

Dans cette partie, nous allons donc discuter des principaux résultats obtenus et les mettre en lien avec les hypothèses formulées, puis dans un second temps nous présenterons les limites de notre étude et les perspectives pour le futur.

.1. Interprétation des résultats et mise en relation avec les hypothèses

.1.1. Répartition de l'échantillon

Au niveau de la représentation professionnels/familles lors des sessions, la répartition au sein de l'échantillon et de la population étudiée est sensiblement la même. Le panel des répondants est composé de 29% de proches/familles et 71% de professionnels. Nous avons

calculé cette répartition pour la population totale : les proches/familles représentent 29,93% des participants tandis que les professionnels en représentent 70,07%. Notre échantillon malgré ses effectifs réduits est représentatif de la répartition des professionnels et des familles qui ont participé aux sessions.

Nous aurions souhaité obtenir un nombre de répondants par session proportionnel au nombre de participants à chacune des sessions mais cela n'a pas été le cas. Les professionnels qui ont assisté à certaines sessions (Besançon, Montpellier, Lille) ont participé massivement à l'étude, contrairement à d'autres. Cependant, nous avons estimé que cela était d'une importance moindre car les enseignements apportés lors de la journée ont subi très peu de changements entre chacune des sessions. Les formations sont dispensées par les mêmes professionnels, excepté la présentation de la prise en soin des TOA effectuée par un médecin de la région où la session est organisée.

Les professionnels les plus représentés parmi les répondants sont les infirmier.ère.s et les orthophonistes. Nous savons que les sessions sont organisées au sein des CHU et que le recrutement des participants est effectué par une personne référente sur place. Il est donc logique que les infirmier.ère.s soient très représentés car c'est le cas dans le milieu hospitalier, où la majorité des participants ont été recrutés. Les orthophonistes, sous-représentés en milieu hospitalier, ont été pour la plupart recrutés sur les réseaux sociaux lorsqu'il restait des places. Nous supposons qu'ils sont nombreux au sein de l'échantillon, car ils se sentent naturellement plus concernés par l'oralité qui est un des domaines de leur champ de compétences (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). La répartition des différentes professions des soignants ne semble donc pas représenter la réalité de la population cible.

.1.2. Impact de la session pour les proches/familles

Les sessions paraissent bénéfiques pour tous les parents ayant répondu au questionnaire. Les résultats montrent que tous les participants ont acquis de nouvelles connaissances concernant les TOA lors de la journée, et 95% déclaraient que ces notions leur étaient utiles.

Un seul parent estimait ne pas se servir des informations acquises lors de la session. Or, nous avons appris grâce aux entretiens que celui-ci était venu dans l'objectif d'informer les autres parents qu'il était possible pour chacun de s'en sortir malgré un parcours compliqué.

Tous les participants qui se servaient des connaissances acquises ont amélioré leur façon d'accompagner leur enfant. Tous ont notamment vu un impact dans leur quotidien sur le plan de la tolérance grâce à une meilleure compréhension des troubles de leur enfant. Certains ont aussi dit que cela avait été une véritable prise de conscience.

En revanche quelques répondants n'ont pas observé de changement dans le quotidien alimentaire de leur enfant et cela paraît logique. Les conseils prodigués lors de cette journée permettent de comprendre les difficultés de son enfant et de prévenir les comportements pouvant majorer leurs troubles. Cependant pour obtenir de réelles améliorations concernant les TOA de l'enfant et agir sur son quotidien alimentaire, une prise en soin transdisciplinaire est nécessaire. D'après Barbier (2004), pour mettre en place une alimentation normalisée et sereine dans le cadre de pathologies concernées par les TOA, il est nécessaire d'instaurer une prise en soin précoce. Celle-ci doit avoir lieu dans le cadre d'un partenariat avec un orthophoniste, l'équipe soignante de l'enfant et ses parents. En effet, tous les parents interviewés dont le quotidien alimentaire de l'enfant s'est amélioré indiquent être correctement suivis et pris en charge par plusieurs spécialistes.

Le seul parent qui n'a décrit aucun changement dans le quotidien alimentaire de son enfant nous a dit que celui-ci était hospitalisé et en arrêt alimentaire complet. Nous n'avons pu obtenir d'informations supplémentaires des deux autres parents concernés puisque ceux-ci n'ont pas souhaité être recontactés.

D'après les résultats obtenus, nous pouvons valider notre première hypothèse : les journées ont effectivement permis aux familles du panel de modifier certaines de leurs habitudes en s'adaptant aux difficultés de leur enfant. Néanmoins l'échantillon n'étant pas assez important, nous ne pouvons généraliser cette hypothèse à toute la population.

.1.3. Impact de la session pour les professionnels

D'après les résultats obtenus, tous les professionnels ont retiré des bénéfices de la journée de sensibilisation. Tous ont acquis de nouvelles connaissances pendant la journée, même ceux qui étaient déjà bien informés. Lors des entretiens, les personnes qui s'estimaient déjà bien informées nous ont signifié qu'elles avaient connaissance des informations présentées mais qu'une remise à niveau avait été bénéfique pour leur pratique.

Nous notons que la session a permis l'évolution de la pratique professionnelle de la quasi-totalité (95%) des soignants. Seules quatre personnes ne signalent pas de modifications dans leur manière d'exercer.

Deux professionnels ont participé aux journées dans l'éventualité où ils rencontreraient des patients présentant des TOA. Les journées ont donc peu impacté leur pratique. Les deux autres professionnels concernés étaient déjà bien formés et n'ont ressenti logiquement que peu de changements dans leur façon d'exercer. Nous avons interviewé l'un d'entre eux qui avait participé à de nombreuses formations dans le domaine de l'oralité. La session ne lui a pas permis d'améliorer sa pratique, néanmoins il a témoigné à quel point cette journée fut utile pour tous les autres participants de son service.

De toute évidence nous pouvons valider la seconde hypothèse pour notre échantillon : la pratique des professionnels interrogés a évolué après avoir assisté à la session. Néanmoins, sans une participation à notre étude plus importante de la part des soignants qui ont assisté à la session, nous ne pouvons être certain que cette hypothèse soit exacte pour la population totale.

.1.4. Influence de la session sur la création des projets locaux

Les participants nous ont rapporté la mise en place de multiples projets locaux en rapport avec les TOA par l'intermédiaire du questionnaire et des entretiens.

Parmi les familles, quatre projets nous sont rapportés mais seuls deux avaient été signalés grâce au questionnaire. Grâce à l'étayage lors des entretiens et une explication plus précise de ce que nous entendions par projet local, nous avons recueilli deux réponses supplémentaires de la part des personnes interrogées.

Parmi les professionnels, dix-huit personnes nous signalent la mise en place de projets locaux par le biais du questionnaire et huit de plus lors des entretiens. Néanmoins, nous nous sommes rendu compte que nous ne pouvions identifier si c'était réellement grâce à l'impulsion donnée par la session.

Un biais résidait dans les multiples formations effectuées par certains professionnels. Lors des entretiens, ils n'ont souvent pas pu identifier quelle formation leur avait donné l'impulsion de prendre part à un projet local. De plus, ceux qui étaient bien informés avant de participer avaient pour la plupart déjà organisé des projets avant la journée. La question à ce propos lors de notre étude n'était donc pas suffisamment précise pour déterminer quels participants ont réellement pu mettre en place des projets grâce à la session. Néanmoins, nous pouvons considérer que la participation à la session a soutenu la mise en place des divers projets même si d'autres facteurs étaient probablement liés à leur réalisation.

Ces résultats nous permettent de valider partiellement notre dernière hypothèse. Les

répondants ont pris part à de multiples projets en rapport avec les TOA après leur participation aux sessions. Seulement, nous ne pouvons déterminer parmi ces projets, combien ont été lancés uniquement grâce à l'impulsion fournie par cette journée de sensibilisation.

.1.5. Manque d'information concernant les TOA

Parmi les 76% des professionnels qui prenaient déjà en charge des patients présentant des TOA, environ le quart d'entre eux n'avaient presque aucune notion à ce propos avant de participer à la session.

Le manque de formation des professionnels concernant les TOA se ressent dans leurs difficultés à accompagner les patients et leurs familles à ce propos. La plupart des parents interrogés ont dû effectuer de nombreuses recherches eux-mêmes avant de trouver la filière de santé ou des professionnels formés et permettre à leur enfant d'être pris en soin. Plus de la moitié des parents ayant répondu ont fait au moins 50 km pour assister aux sessions de sensibilisation, dont 4 qui ont parcouru plus de 100km. Certains professionnels disent aussi avoir fait deux voire trois heures de route pour y assister. La distance parcourue par les participants pour participer aux journées nous permet d'imaginer la rareté des actions de ce type et le besoin d'informations à ce sujet.

Parmi les professionnels interrogés, certains corroborent les constatations présentées et dénoncent un manque de connaissances flagrant parmi leurs pairs concernant les TOA. Cette théorie est appuyée par plusieurs mémoires, notamment chez les médecins (Knoll, 2014 ; Quesnel, 2014). Un soignant interrogé évoque aussi la difficulté de sensibiliser les médecins ou les pédiatres qui ignorent l'importance de la prise en soin de ces troubles et qui ne sont pas en demande.

Néanmoins, depuis quelques années de nombreux sujets d'études ont eu pour objectif de sensibiliser les professionnels de santé grâce à la création de plaquettes d'information à ce sujet. Même si les médecins restent peu sensibilisés, de nombreuses actions de prévention émergent autour de cette problématique. Nous pouvons recenser les journées d'information telles que celles organisées par FIMATHO ou tous les projets régionaux soutenus par les URPS (Unions Régionales des Professionnels de Santé) et les associations de prévention en orthophonie.

.2. Limites de l'étude et perspectives orthophoniques

Après la réalisation de cette étude, nous avons réalisé que certains points auraient pu être améliorés pour obtenir des résultats plus probants concernant les hypothèses posées initialement. Nous allons les exposer ci-dessous en donnant des pistes d'améliorations quand cela est possible.

.2.1. Population interrogée

Une des limites de notre étude réside dans le fait que peu de participants ont répondu au questionnaire en ligne que nous avons créé. Ainsi toutes les conclusions que nous avons obtenues ne sont valables que pour l'échantillon étudié qui représente 17,21% des participants.

Concernant les personnes interrogées par téléphone, 31 nous avaient fourni leur adresse mail par le biais du questionnaire pour que nous les recontactions. Après des courriels restés sans réponse pour cinq d'entre eux et des entretiens annulés à cause des problématiques liées au contexte sanitaire actuel pour les autres, nous n'avons pu effectuer ces entretiens avec seulement 23 participants.

.2.2. Conception questionnaire

Afin d'améliorer la qualité de nos interprétations, nous avons estimé que des questions supplémentaires auraient été pertinentes :

- Concernant les familles, il aurait été important de leur demander si leur enfant bénéficiait d'une prise en soin pour les TOA afin de prouver que les améliorations dans le quotidien alimentaire y étaient liées.
- Nous aurions pu aussi demander aux participants pour quelle raison n'utilisaient-ils pas les connaissances acquises pendant la journée.
- Nous aurions aussi souhaité connaître la raison pour laquelle des changements du quotidien/de la pratique professionnelle n'ont pas été effectués. Nous imaginons que plusieurs suggestions de réponses auraient pu être proposées : les professionnels étaient déjà formés, les enfants étaient déjà pris en charge pour les TOA, ou d'autres raisons auxquelles nous n'aurions pas pensé.
- Enfin, il aurait été pertinent de demander aux participants, plus particulièrement aux professionnels, s'ils avaient déjà organisé des projets en rapport avec les TOA avant d'assister à la session. Nous aurions ainsi pu déterminer quelle proportion des répondants ont bénéficié d'une réelle impulsion grâce à la session pour mettre en place des actions sur le sujet.

En ce qui concerne les projets locaux, la question qui a été posée initialement aurait mérité d'être plus précise pour permettre à tous les participants de comprendre la notion de « projet local en rapport avec les TOA ». En fournissant des précisions lors des entretiens, des réponses qui n'avaient pas été données au questionnaire sont apparues. En effet, un des parents n'avait pas imaginé que les actions menées à son niveau puissent rentrer dans le cadre d'un « projet local ».

En analysant les réponses obtenues au questionnaire, nous nous sommes aussi aperçu qu'une des questions n'était pas pertinente pour une de nos hypothèses. En demandant aux proches quel lien les unissait à l'enfant pour lequel ils avaient participé à la session, nous avons seulement pu savoir que presque tous étaient des parents. Cette question qui nous paraissait importante ne nous a finalement pas aidé à répondre aux hypothèses posées.

.2.3. Conception entretiens

Nous avons créé la trame d'entretien pour une population type qui ciblait les participants ayant effectué des changements dans leur quotidien/pratique professionnelle à la suite de la journée. Nous n'avons pas pris en compte que des professionnels avec un certain niveau d'expertise dans le domaine pourraient être interviewés. Face à ce cas de figure, nous avons dû adapter les questions posées à notre auditoire.

.2.4. Perspectives

En orthophonie, le domaine de l'oralité et notamment la prévention des TOA est en constant développement en France depuis maintenant une vingtaine d'année. De nombreux mémoires ont évalué les connaissances des TOA de diverses catégories de professionnels (médecins, professionnels de la petite enfance...) et ont permis la création de plaquettes d'information à mettre à leur disposition. De plus, on remarque une hausse des actions de prévention et de sensibilisation à ce sujet, notamment au sein des régions. En revanche, les études qui concernent l'impact de ces actions de sensibilisation se font plus rares. A ce jour, aucun mémoire de ce type n'est recensé dans l'Annuaire des mémoires – oralité, rédigé par la Fédération Nationale des Etudiants en Orthophonie (FNEO, 2019). C'est pourquoi les résultats

de cette étude et notamment les synthèses des entretiens nous permettent de rendre compte de la nécessité pour les participants de ces sessions de sensibilisation.

Maintenant que nous connaissons le bénéfice de ces journées, il paraît impératif d'en assurer la continuité et d'encourager la reproduction de ce type d'initiatives. Les professionnels déjà formés étant les plus enclins à organiser des projets en rapport avec les TOA, alors pourquoi ne pas essayer de leur apprendre à devenir formateurs pour multiplier les journées de sensibilisation à ce sujet ?

Au sein de FIMATHO, une équipe de deux formateurs se charge de sensibiliser des familles ou des professionnels sur le territoire français. Seulement, ni les formateurs ni l'institution ne pourraient assurer l'organisation de sessions supplémentaires. Ainsi, il pourrait être pertinent d'adresser une des sessions de chaque année aux professionnels déjà « experts » dans le domaine afin de leur apprendre à devenir formateur à leur tour. Ils pourraient ainsi reproduire ces journées de sensibilisation au niveau local et toucher plus de monde. La mise en place de pôles de formation au niveau local pourrait aussi en découler grâce à la mise en réseau de professionnels intéressés pour réaliser de la prévention aux TOA.

Conclusion

Lors de la création des filières de santé maladies rares, FIMATHO, la filière dévolue aux maladies rares abdomino-thoraciques a été sollicitée afin de réfléchir à la problématique des TOA. En effet, ces troubles concernent presque tous les patients pris en charge par les centres de la filière. Depuis quatre années maintenant, FIMATHO entreprend donc dans le cadre d'une de ses missions de sensibiliser aux TOA des professionnels de santé ainsi que des familles de patients. Trois sessions de sensibilisation par an sont organisées, avec une journée adressée aux familles/proches des patients ainsi qu'une autre adressée aux professionnels de santé. C'est dans ce cadre que notre sujet de mémoire de fin d'études s'est construit : nous souhaitons évaluer à moyen et long terme l'impact que les sessions de sensibilisation avaient pu avoir sur les participants.

En effet, nous supposons que les sessions étaient bénéfiques pour les participants, mais notre volonté était d'avoir un véritable retour de leur part pour objectiver les améliorations dans leur vie quotidienne ou dans leur pratique professionnelle, et les projets qu'ils auraient pu entreprendre en rapport avec les TOA. C'est dans ce but que nous avons mis en place deux moyens d'évaluation : un questionnaire ainsi qu'un entretien semi-dirigé.

Les résultats nous ont permis d'admettre que les sessions avaient eu un impact sur tous les répondants. En effet, les familles/proches des patients ont pu modifier certaines habitudes de leur quotidien en s'adaptant aux difficultés de leur enfant, et presque tous les professionnels ont amélioré leur pratique à ce sujet. De plus, de multiples projets locaux en rapport avec les TOA ont pu émerger, même si nous n'avons pu déterminer ceux qui avaient bénéficié uniquement de l'impulsion fournie par les sessions. Les objectifs des journées d'information organisées par FIMATHO sont donc atteints. Toutes les données obtenues convergent vers l'importance capitale que les sessions de sensibilisation aux TOA peuvent revêtir pour les participants. Tout particulièrement pour les familles des patients directement impactées.

Lors de cette étude nous avons aussi récolté de nombreux témoignages dénonçant le manque de connaissances des TOA de la part des professionnels de santé. Heureusement pour pallier cette problématique, diverses actions de sensibilisation se développent grâce à des initiatives individuelles ou institutionnelles ; notamment en région avec les URPS et les associations de prévention en orthophonie. Aussi, nous espérons que les résultats de cette étude favoriseront la reproduction de ce type d'événement, ou toute autre action de sensibilisation aux TOA.

Bibliographie

- Abadie, V. (2004a). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 603-605.
- Abadie, V. (2004b). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation Orthophonique Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, 220, 57-70.
- Bandelier, E. (2015). *Les troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant : Pistes de prise en charge*. Isbergues : Ortho Edition.
- Barbier, I. (2004). Les troubles de l'oralité du tout-petit et le rôle de l'accompagnement parental. *Rééducation orthophonique Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, 220, 143-155.
- Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage & FIMATHO. (2018). *Protocole National de Diagnostic et de Soins : Atrésie de l'œsophage*. Repéré à https://www.orpha.net/data/patho/PNDS/Atresie_de_1-oesophage_FR_fr_PNDS.pdf
- Direction générale de l'offre de soins. (2018). Les maladies rares – Ministère des Solidarités et de la Santé. Repéré à <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/les-maladies-rares>
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A.L., Feuling, M.B., Noel R.J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessier, D.B., Kraus de Camargo, O., Browne, J. et Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124–129.
- Gottrand, F., Sfeir, R., Guimber, D., Michaud, L., Bonnevalle, M., et Turck, D. (2000). Prise en charge à long terme du grêle court : spécificités de l'enfant. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 14(4), 320–325.
- Guillon-Invernizzi F., Lecoufle A. et Lesecq-Lambre, E. (2020). Démarche diagnostique orthophonique des troubles alimentaires pédiatriques. *Rééducation orthophonique Le bilan orthophonique*, 281, 33-41.
- Haute Autorité de Santé. (2012). *Protocole National de Diagnostic et de Soins « Hernie diaphragmatique congénitale »*. Repéré à https://www.orpha.net/data/patho/PNDS/Hernie_diaphragmatique_congenitale_FR_fr_PNDS.pdf
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (s.d.). Orphanet : Rechercher une maladie rare. Repéré à [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=14999&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=syndrome-du-grele-court&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Syndrome-du-grele-court&title=Syndrome%20du%20gr%EAle%20court&search=Disease_Search_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=14999&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=syndrome-du-grele-court&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Syndrome-du-grele-court&title=Syndrome%20du%20gr%EAle%20court&search=Disease_Search_Simple)
- Knoll, L. (2014). *Troubles de l'oralité: élaboration d'une plaquette d'information à destination des professionnels de santé*. (Mémoire d'orthophonie, Université de Lorraine, Nancy).

- Lagausie, P. (2009). Prise en charge et traitement de l'atrésie de l'œsophage de type I. *E-mémoires de l'Académie Nationale de Chirurgie*, 8(1), 44-49.
- Leblanc, V. (2008). Nutrition artificielle et troubles de l'oralité alimentaire. *Archives de Pédiatrie*, 21(5), 842.
- Leblanc, V. (2014). Évaluation des troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 21(5), 32.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2004). *Plan national maladies rares 2005-2008*. Repéré à https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2005-2008.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018). *Nomenclature générale des actes professionnels des médecins, chirurgiens-dentistes, sages-femmes et auxiliaires médicaux*. Repéré à : https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT0000037826422
- Ministère des Solidarités et de la Santé & Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'innovation. (2018). *Note d'information interministérielle n°DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares*. Repéré à http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2018/10/cir_44024.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé & Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'innovation. (s.d.). *Plan national maladies rares 2011-2014*. Repéré à https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2011-2014.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé & Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'innovation. (s.d.). *Plan national maladies rares 2018-2022*. Repéré à https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr_3_v25-09pdf.pdf
- NLL. (2012). Call Recorder -ACR (33.0) [Application mobile]. Repéré à https://play.google.com/store/apps/details?id=com.nll.acr&hl=en_US
- Nuzzo, A., Corcos, O., & Joly, F. (2014). Syndrome de grêle court : de la nutrition à la greffe intestinale. Repéré à https://www.fmcgastro.org/textes-postus/no-postu_year/syndrome-de-grele-court-de-la-nutrition-a-la-greffe-intestinale/
- Pennaforte, T., Rakza, T., Sfeir, R., Aubry, E., Bonnevalle, M., Fayoux, P., & Storme, L. (2012). Hernie de coupole diaphragmatique : devenir respiratoire et vasculaire pulmonaire. *Revue des Maladies Respiratoires*, 29(2), 337–346.
- Quesnel, M. (2014). *Des attentes des médecins autour de l'oralité alimentaire de l'enfant... : Création d'un outil d'information et confrontation aux connaissances et pratiques des praticiens de Haute-Normandie*. (Mémoire d'orthophonie, Université Lille 2 Droit et Santé, Lille).
- Sfeir, R. (1997). *Atrésie de l'oesophage à propos de 327 cas : analyse de la série lilloise avec l'étude des formes à grand écart interfragmentaire*. Lille Univ. Lille 2.
- Spitz, L. (2007). Oesophageal atresia. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2(1). Repéré à <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-2-24#citeas>

Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-moulineaux : MASSON.

Tovar, J. A. (2012). Congenital diaphragmatic hernia. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 7(1).
Repéré à <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-7-1>

Sites internet consultés :

<https://fimatho.fr>

<https://orphanet.fr>

<https://solidarites-sante.gouv.fr/>

<https://www.groupe-miam-miam.fr/>

<https://www.maladie-pancreas.fr/>

Liste des annexes

Annexe A1 : Questionnaire

Annexe A2 : Grille d'entretien destinée aux familles

Annexe A3 : Grille d'entretien destinée aux professionnels

Annexe A4 : Texte d'accompagnement dans le courriel d'envoi du questionnaire

Annexe A5 : Lettre d'information