



**Institut de Formation en Ergothérapie de Paris**

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

52, rue de Vitruve, 75020 Paris

---

**Le trouble de l'alimentation pédiatrique,  
spécificités de l'ergothérapeute au sein d'une équipe en structure**

---



**Mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5**

**S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et de recherche**

**Sous la direction de Madame Sandrine POINSOT**

**Sabine COURTY**

**Session juin 2024**

## Note aux lecteurs

---

**Note aux lecteurs :** « Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné ».

# Remerciements

---

Je souhaite adresser mes remerciements à toutes les personnes m'ayant donné la possibilité de reprendre des études, m'ayant soutenue et encouragée tout au long de ces trois ans et accompagnée dans la réalisation de ce mémoire :

À mon maître de mémoire Sandrine Poinot pour ses conseils, ses relectures, le partage des connaissances et le prêt de documents.

À tous les membres de l'équipe de l'ADERE, pour m'avoir donné la possibilité de faire mes études dans cet institut, pour leur bienveillance et leur rigueur, pour la qualité des cours dispensés.

À mes camarades de promotion pour leur bienveillance, les partages et leur soutien tout au long de ces trois ans.

Merci aux différentes professionnelles ayant répondu aux entretiens exploratoires et aux entretiens finaux, sans vous, le mémoire n'aurait pas pu se faire.

Ainsi qu'à Véronique D. pour ses relectures, sa patience et ses précieux conseils, à Cécile R.

À ma famille,

Clarisse pour ses nombreuses relectures, son soutien,

Benoît pour les relectures,

Mes enfants Justine, Rémi, Arthur et Léonie pour m'avoir soutenue dans ma reprise d'études,

Rémi et Justine pour leurs conseils ergothérapeutiques,

Mon père pour le don financier me permettant de reprendre sereinement mes études,

Mon neveu Maxime pour la « pose photo » et ses parents Clotilde et Clément pour l'autorisation de la publication de la photo.

« L'ignorance est féconde, le savoir un cheminement, et c'est dans le partage et la complémentarité qu'une équipe peut avancer ».

(Lambert, 2013, p.14)

# Sommaire

---

|   |           |
|---|-----------|
| <b>INTRODUCTION</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>1. PARTIE CONCEPTUELLE</b> .....   | <b>3</b>  |
| 1.1. Le développement des mécanismes de l'alimentation .....  | 3         |
| 1.1.1. Développement des sens et de l'oralité <i>in utero</i> .....   | 3         |
| 1.1.1.1. Développement des sens <i>in utero</i> .....   | 3         |
| 1.1.1.2. Les prémices de l'oralité <i>in utero</i> .....  | 4         |
| 1.1.2. Les différents stades du développement de la déglutition .....   | 4         |
| 1.1.2.1. Oralité ou déglutition primaire : du 3 <sup>ème</sup> mois de grossesse à 4-6 mois après la naissance..... | 4         |
| 1.1.2.2. Oralité ou déglutition secondaire : de 4-5 mois à 4-6 ans .....  | 5         |
| 1.1.2.3. Les trois phases de la déglutition fonctionnelle.....  | 6         |
| 1.2. Le trouble de l'alimentation pédiatrique (TAP) et ses conséquences sur l'occupation repas .....                | 7         |
| 1.2.1. Définition du TAP.....   | 7         |
| 1.2.1.1. Les différents termes retrouvés dans la littérature .....  | 7         |
| 1.2.1.2. Élaboration d'une définition commune.....  | 7         |
| 1.2.2. Quatre facteurs à prendre en compte pour diagnostiquer un TAP .....  | 8         |
| 1.2.2.1. Facteurs médicaux .....  | 8         |
| 1.2.2.2. Facteurs nutritionnels .....   | 8         |
| 1.2.2.3. Facteurs liés à un dysfonctionnement des compétences alimentaires .....                                    | 9         |
| 1.2.2.4. Facteurs psychosociaux.....  | 9         |
| 1.2.3. Signes d'appel d'un TAP .....  | 10        |
| 1.2.4. Étiologie du TAP.....  | 10        |
| 1.2.5. Sélectivité alimentaire : difficulté passagère ou trouble ? .....  | 11        |
| 1.3. Le repas, une occupation .....   | 12        |
| 1.3.1. Le repas : une occupation signifiante pluriquotidienne.....  | 12        |
| 1.3.1.1. L'occupation repas : « une activité signifiante ».....   | 12        |
| 1.3.1.2. Le repas, de l'éveil des sens au développement des liens sociaux.....                                      | 12        |
| 1.4. Spécificités et les compétences de l'ergothérapeute autour du trouble de l'alimentation pédiatrique ....       | 13        |
| 1.4.1. Spécificités de l'ergothérapie et de l'ergothérapeute en pédiatrie .....                                     | 13        |
| 1.4.2. Compétences de l'ergothérapeute vues au prisme du TAP.....   | 14        |
| 1.4.3. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel : le MCREO.....                             | 15        |
| 1.4.4. Démarche de l'intervention clinique de l'ergothérapeute .....  | 16        |
| 1.5. L'ergothérapeute dans la prise en soin d'un enfant présentant un TAP au sein d'une équipe .....                | 18        |
| 1.5.1. Les professionnels exerçant autour d'un enfant présentant un TAP .....                                       | 18        |
| 1.5.2. Rôle de l'ergothérapeute au sein d'une équipe .....  | 18        |
| 1.5.3. Différentes manières de travailler en équipe .....   | 19        |
| 1.5.4. L'identité professionnelle, un atout pour être à sa place .....  | 21        |
| <b>2. MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE</b> .....   | <b>22</b> |
| 2.1. Population cible .....   | 22        |
| 2.2. Choix de l'outil d'enquête .....   | 23        |
| 2.3. Déroulement de l'enquête.....  | 23        |
| <b>3. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE</b> .....   | <b>25</b> |

|           |   |           |
|-----------|---|-----------|
| 3.1.      | Présentation des ergothérapeutes interrogées .....  | 25        |
| 3.2.      | La personne : profils des enfants pris en soin .....  | 29        |
| 3.2.1.    | Pathologies associées au TAP .....  | 29        |
| 3.2.2.    | Origines du TAP .....   | 30        |
| 3.2.3.    | Durée de prise en soin des enfants présentant un TAP.....   | 31        |
| 3.3.      | Spécificités et les objectifs de l'ergothérapeute autour d'un TAP .....                               | 32        |
| 3.4.      | Intervention de l'ergothérapeute .....  | 33        |
| 3.4.1.    | L'enfant, rééducation fonctionnelle et sensorielle .....  | 33        |
| 3.4.2.    | L'occupation repas .....  | 34        |
| 3.4.3.    | Adaptation et réadaptation des aliments et de l'environnement .....                                   | 34        |
| 3.4.4.    | L'environnement humain, les parents et l'entourage .....  | 35        |
| 3.4.5.    | Prise en soin au niveau comportemental.....   | 36        |
| 3.4.6.    | BILAN : Modèle conceptuel et outils d'évaluation utilisés par les ergothérapeutes .....               | 37        |
| 3.4.7.    | Types de modalités des séances .....  | 38        |
| 3.5.      | L'ergothérapeute au sein d'une équipe .....   | 38        |
| 3.5.1.    | Les professionnels prescripteurs ou personnes orientant l'enfant en ergothérapie pour un TAP .....    | 38        |
| 3.5.2.    | Les professionnels collaborant avec l'ergothérapeute .....  | 39        |
| 3.5.3.    | Le travail d'équipe.....  | 40        |
| 3.5.4.    | Les manières de travailler en équipe.....   | 41        |
| 3.5.5.    | Le partenariat parental, un travail d'équipe.....   | 42        |
| 3.5.6.    | La vision idéale du travail de l'ergothérapeute autour du TAP au sein d'une équipe en structure ..... | 43        |
| 3.5.7.    | Le ressenti des ergothérapeutes dans la prise en soin d'un TAP.....                                   | 44        |
| <b>4.</b> | <b>ANALYSE ET DISCUSSION .....</b>  | <b>45</b> |
| 4.1.      | Analyse des résultats en regard du cadre conceptuel .....   | 45        |
| 4.1.1.    | Réponse à la question de recherche .....  | 45        |
| 4.1.2.    | Validité de l'hypothèse .....   | 49        |
| 4.2.      | Regard critiques sur le dispositif de recherche : limites et biais de l'étude.....                    | 50        |
| 4.2.1.    | Les limites .....   | 50        |
| 4.3.      | Apports et perspectives .....   | 50        |
| 4.3.1.    | Apports personnels.....   | 50        |
| 4.3.2.    | Perspectives de recherches.....   | 51        |
|           | <b>CONCLUSION .....</b>   | <b>52</b> |
|           | <b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>  | <b>54</b> |
|           | <b>TABLE DES ANNEXES.....</b>   | <b>I</b>  |

# Abréviations

---

**ADERE** : Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

**ANFE** : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

**AOTA** : American Occupational Therapy Association

**CAMSP** : Centre d'Action Médico-Social Précoce

**CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

**DSM-V** : Diagnostic et Manuel Statistique des troubles mentaux, cinquième édition

**EEAP** : Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

**ETP** : Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient

**MCREO** : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

**MCRO** : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

**MHAVIE** : Mesure des Habitudes de Vie

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**MPR** : Médecine Physique et de Réadaptation

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**ORL** : Oto-rhino-laryngologiste

**PAPOR** : Préférences Alimentaires et Participation Occupationnelle de l'enfant aux Repas

**PFD** : Pediatric Feeding Disorder (troubles de l'alimentation pédiatrique)

**TAP** : Troubles de l'Alimentation Pédiatrique

**TND** : Troubles du Neuro Développement

**TOA** : Troubles de l'Oralité Alimentaire

**TSA** : Troubles du Spectre de l'Autisme

**SMR** : Soins Médicaux et de Réadaptation (ancien terme : Soins de Suite et Réadaptation SSR)

**SOS Approach to Feeding** : Approche SOS

**WFOT** : World Federation of Occupational Therapist

# Introduction

---

S'alimenter nous donne force et énergie, et contribue à notre santé autant sur les plans somatique que psychique. Les aliments fournissent nutriments, vitamines et minéraux (Sharp et al, 2017 ; Prudhon Havard & al., 2009) permettant ainsi à l'enfant de se développer sur les plans moteur, cognitif, socioculturel, environnemental et émotionnel (Boop & Smith, 2017). V. Henderson (Hauret-Clos, 2024) considère que nous avons 14 besoins fondamentaux qu'elle classe selon leur importance, manger et boire sont en 2<sup>ème</sup> position.

Dès notre conception, s'alimenter et boire sont des occupations pluriquotidiennes, essentielles et indispensables à la vie (Ruffier-Bourdet, 2011). Dès la naissance, celles-ci évoluent et nécessitent de nombreuses compétences motrices, oro-motrices et sensorielles.

Quand l'occupation repas se déroule harmonieusement, elle procure plaisir et partage, découvertes et sensations. C'est un moment où nous sommes en relation avec les autres et où nous pouvons tisser des liens (Ruffier-Bourdet, 2018). Dans le cas contraire, lorsque l'occupation devient problématique, l'activité repas peut être perturbée et être source de difficultés alimentaires d'origine organique, fonctionnelle, sensorielle, psychique ou comportementale (Abadie & al., 2018 ; Leblanc & al., 2012 ; Ruffier-Bourdet, 2018). La santé et le développement de l'enfant s'en trouvent alors fragilisés et mis à mal.

Nous parlons alors de troubles de l'alimentation pédiatrique (TAP), ceux-ci touchent de 13 à 50% de la population pédiatrique générale (Ruffier-Bourdet, 2018 ; Senez, 2020), impactant également la famille et les parents. Ces derniers sont dans un grand désarroi, ils se sentent démunis et remettent en cause leur capacité à être parents : 37% ressentent de l'anxiété, du stress et des symptômes de dépression (Sharp & al., 2017) ; 34,5% se sentent frustrés et 30,91% culpabilisent (Carpenter & Garkinfel, 2021 ; Bellis & al, 2009). La prévalence de ces troubles se retrouve selon les auteurs : jusqu'à 80% des enfants avec un trouble du développement, et chez 56 à 87% chez des enfants avec des troubles du spectre autistique (Ruffier-Bourdet, 2018).

Dans ce mémoire, nous souhaitons approfondir nos connaissances et détailler ce que sont les troubles de l'alimentation en pédiatrie et ce qu'est un repas en tant qu'occupation. Il semble également important de définir les spécificités de l'ergothérapeute dans cette prise en soin et de comprendre également ce qu'est le travail en équipe afin de faire une prise en soin holistique de l'enfant présentant un TAP (Carpenter & Garkinfel, 2021 ; Leblanc & al., 2012) incluant ainsi les professionnels de santé et ses parents.

Toutes ces recherches et ces questionnements m'ont permis d'élaborer ma question de recherche :



**« Comment l'ergothérapeute, travaillant en structure, peut-il faire valoir ses compétences dans la prise en soin des enfants présentant un trouble de l'alimentation pédiatrique au sein d'une équipe ? ».**

Ainsi, dans cette première partie qui constitue le cadre conceptuel et théorique de ce mémoire, nous nous intéresserons au développement des mécanismes de l'alimentation. Nous développerons et définirons ensuite ce que sont les troubles de l'alimentation en pédiatrie et leurs conséquences sur l'occupation repas. Puis, nous aborderons les spécificités de l'ergothérapeute dans la prise en soin d'un TAP, ainsi que les modalités du travail en équipe.

Dans une deuxième partie seront détaillées la méthodologie de l'enquête et sa présentation. Nous proposerons une analyse des réponses à la suite d'entretiens semi-directifs effectués auprès d'ergothérapeutes exerçant en structure dans une équipe de professionnels et intervenant auprès d'enfants rencontrant un TAP. Les résultats permettront de donner un aperçu de la pratique des ergothérapeutes pour la prise en soin de ces troubles et des relations qu'ils entretiennent avec les différents acteurs de cette rééducation. Pour finir, seront présentés les limites et les biais ainsi qu'une ouverture sur des pistes de réflexion.

# 1. Partie conceptuelle

---

## 1.1. Le développement des mécanismes de l'alimentation

Dans cette première partie, notre attention se portera sur les mécanismes de l'alimentation mettant en lumière l'importance du développement des sens et de l'oralité *in utero* et de leur impact sur l'alimentation. Puis, nous aborderons l'évolution de la déglutition au cours des premières années de vie, et terminerons sur les différentes phases de la déglutition fonctionnelle.

### 1.1.1. Développement des sens et de l'oralité *in utero*

#### 1.1.1.1. Développement des sens *in utero*

Pendant les premiers mois de la vie intra-utérine, les sens du fœtus s'éveillent et se développent progressivement. **La vue** apparaît dès la 5<sup>ème</sup> semaine, mais reste le sens le moins mature à la naissance. **L'odorat se manifeste** vers la 6<sup>ème</sup> semaine et **le goût** vers la 11<sup>ème</sup> semaine ce qui permet au fœtus de reconnaître l'odeur et le goût du liquide amniotique, puis à la naissance, celui du lait maternel. Le fœtus engrange des émotions et des souvenirs grâce à ces deux sens qui lui procurent un sentiment d'apaisement et de protection. **L'ouïe** et **le toucher** se développent vers la 8<sup>ème</sup> semaine. A la naissance, **le toucher** est le sens le plus abouti, le bébé grâce au « *handling* »<sup>1</sup> et au « *holding* »<sup>2</sup> se sent en sécurité et appréhende diverses sensations comme le chaud, le froid ou la douleur. Vers la 14<sup>ème</sup> semaine, les sens **vestibulaire et proprioceptif** se manifestent. **Le système vestibulaire** « perçoit et transmet au cerveau des informations sur le mouvement (direction et vitesse) et sur la gravité. Il intervient notamment lors du développement de l'équilibre et de la coordination des mouvements des yeux, de la tête et du corps. Il se développe *intra utero* et est actif dès la naissance et s'organise jusqu'à 10 ans » (Bastier, 2019, p.193). **La proprioception**, permet de ressentir les différentes parties du corps dans l'espace, elle est indispensable au développement moteur de l'enfant (Ruffier-Bourdet, 2022 ; Viguier-Vinson, 2017).

Le développement des sens *in utero* apporte au futur bébé tout un éventail de sensations afin qu'il puisse mieux appréhender et découvrir les aliments. En parallèle, à cet éveil des sens, se développe aussi *in utero*, l'oralité.

---

<sup>1</sup> Handling = « les soins qui lui sont donnés et qui intéressent son corps » (Universalis, 2024).

<sup>2</sup> Holding = « La manière de porter et de tenir l'enfant » (Universalis, 2024).

### 1.1.1.2. Les prémices de l'oralité *in utero*

L'oralité débute avec les premiers mouvements automatiques buccaux, observables dès la 8-9<sup>ème</sup> semaine de grossesse avec le **réflexe de Hooker**. La langue descend, la main vient toucher les lèvres, ce qui déclenche l'ouverture de la bouche et la sortie de la langue. Les premières déglutitions apparaissent vers la 11<sup>ème</sup> semaine, et deviennent efficaces vers la 12<sup>ème</sup> semaine (Senez, 2020). La succion se met en place vers la 15<sup>ème</sup> semaine, période à partir de laquelle il est possible de voir le fœtus sucer son pouce (Ruffier-Bourdet, 2018). **La succion non nutritive** se développe entre la 27<sup>ème</sup> et la 28<sup>ème</sup> semaine, sans entraîner de déglutition, elle apaise et diminue le stress. Puis, entre la 30<sup>ème</sup> et la 32<sup>ème</sup> semaine, apparaît **la succion nutritive** ; la succion, la déglutition et la respiration doivent alors se coordonner afin d'être fonctionnelles et efficaces à la naissance.

L'évolution de la déglutition débute au cours de la grossesse et continue après la naissance. Deux phases s'enchaînent : la première, innée, est appelée déglutition primaire ; la seconde, acquise, se nomme déglutition secondaire. Nous allons les détailler afin de comprendre l'importance de l'évolution de la déglutition dans la prise alimentaire et ses conséquences lorsque ces différentes phases ne sont pas acquises.

## 1.1.2. Les différents stades du développement de la déglutition

### 1.1.2.1. Oralité ou déglutition primaire : du 3<sup>ème</sup> mois de grossesse à 4-6 mois après la naissance

La déglutition primaire débute *in utero*, elle apparaît au cours de la 32<sup>ème</sup> semaine et devient mature vers la 37<sup>ème</sup> semaine de gestation. Elle s'observe quand le bébé lape le liquide amniotique. Il peut en déglutir jusqu'à trois litres par jour (Ruffier-Bourdet, 2018). D'après V. Leblanc & al. (2012, p.5) « L'oralité primaire concerne le sein, le biberon et les praxies de succion non nutritive et nutritive ».

**A la naissance**, se mettent en place différents automatismes et réflexes archaïques oraux par la stimulation de certaines zones du visage ou de la bouche. Certains de ces réflexes sont essentiels pour s'alimenter, leur absence ou leur altération perturbent la prise alimentaire et peuvent ainsi entraîner des troubles de l'alimentation pédiatrique.

- **Le réflexe de succion** doit être présent et mature dès la naissance puis il disparaît généralement entre 2 et 5 mois. L'absence ou l'altération de ce réflexe peut avoir des causes organique, motrice ou sensorielle.
- **Le réflexe de morsure, ou réflexe d'écrasement**, joue un rôle important, il augmente au fur et à mesure que le réflexe de succion diminue puis disparaît.

- **Le réflexe d'automatisme de rotation ou d'orientation de la langue**, indispensable lors de la mastication, est présent tout au long de la vie. Son absence est considérée comme « un mauvais pronostic pour la bonne mise en place de la mastication » (Ruffier-Bourdet, 2018, p.30) et entraîne des difficultés lors de la prise alimentaire.
- **Le réflexe nauséux** est un automatisme qui apparaît dès la 32<sup>ème</sup> semaine de gestation et se maintient tout au long de l'existence. Il a pour fonction d'inverser et d'inhiber le réflexe de déglutition. Il est fréquemment retrouvé comme symptôme du TAP.
- **Le réflexe de toux** est présent dès la naissance et se maintient tout au long de la vie. C'est un mécanisme de protection des voies aériennes visant à prévenir les fausses routes. Il peut être annihilé ou perturbé par des troubles de la sensibilité. (Abadie & al., 2018 ; Ruffier-Bourdet, 2018 ; Ruffier-Bourdet, 2022 ; Senez, 2020).

Le développement de l'oralité primaire du nourrisson s'accompagne du développement du lien parent-enfant qui permet au nourrisson de découvrir, de développer et d'organiser ses perceptions, ses émotions, son corps et sa pensée (Abadie & al., 2018). Pour que la déglutition secondaire se mette en place, il est nécessaire que les réflexes primaires s'inhibent.

### 1.1.2.2. Oralité ou déglutition secondaire : de 4-5 mois à 4-6 ans

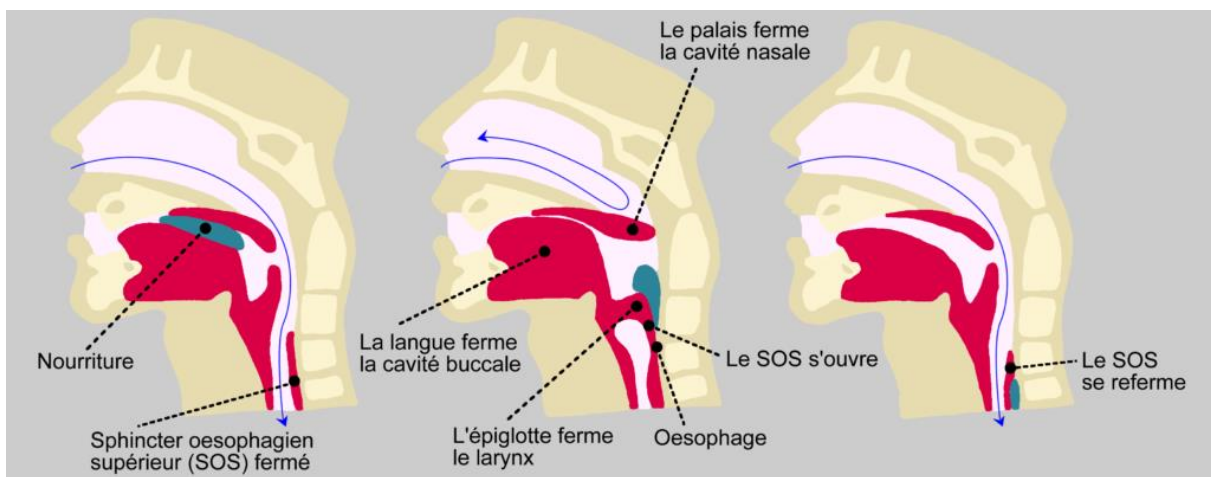
La déglutition secondaire est volontaire, elle commence généralement vers l'âge de 4 à 5 mois. Ce processus résulte de la diminution progressive, puis de la disparition des réflexes archaïques oraux mentionnés précédemment. Cette phase de la déglutition évolue progressivement grâce à l'interaction entre l'observation, l'imitation, l'apprentissage sensoriel et la maturation des compétences motrices. Elle correspond à la période de la diversification alimentaire vers 4-6 mois, puis à l'introduction des morceaux vers 8-12 mois. Cette phase est également caractérisée par de grands changements pour le nourrisson : l'introduction de nouveaux outils comme la cuillère, entraîne la mise en place de nouvelles praxies, et l'acquisition de la position assise vers 6 mois qui amène une modification du point de vue de l'enfant sur son environnement (Leblanc & al., 2012).

Pour que la mastication adulte fonctionnelle s'établisse entre 4 et 6 ans, il est nécessaire d'introduire successivement différentes textures alimentaires en fonction de la dentition de l'enfant : texture lisse entre 4 et 6 mois, puis des morceaux entre 6 et 7 mois avec l'apparition des premières dents, puis une texture dur-solide à partir de 2 ans avec la percée des premières prémolaires (Abadie & al., 2018 ; Senez, 2020 ; Leblanc & al., 2012 et al ; Ruffier-Bourdet, 2022) (Annexe I, p.II).

La déglutition secondaire évolue alors vers la déglutition fonctionnelle adulte qui se met en place au cours de trois phases.

### 1.1.2.3. Les trois phases de la déglutition fonctionnelle

La déglutition fonctionnelle est un processus qui se divise en trois phases distinctes : la phase orale, comprenant la préparation du bol alimentaire dans la bouche et sa propulsion vers le pharynx ; la phase pharyngée, pendant laquelle le bol alimentaire est propulsé vers l'œsophage avec des mécanismes de protection réflexes ; enfin, la phase œsophagienne, durant laquelle le bol alimentaire est poussé vers l'estomac par des contractions musculaires réflexes. (Don & al., 2015 ; Senez, 2020).



**Fig. 1 : « La trois phases de la déglutition » (Debauche, 2020)**

Pour conclure, la mise en place des mécanismes alimentaires est un processus complexe qui débute *in-utero* par le développement des sens et de l'oralité et se poursuit par leur interaction avec la déglutition jusqu'à la vie adulte. Les difficultés rencontrées au cours du développement peuvent entraîner des troubles de l'alimentation pédiatrique (TAP).

## 1.2. Le trouble de l'alimentation pédiatrique (TAP) et ses conséquences sur l'occupation repas

### 1.2.1. Définition du TAP

#### 1.2.1.1. Les différents termes retrouvés dans la littérature

Dans la littérature, divers termes sont employés pour parler de « trouble de l'alimentation pédiatrique » (Goday & al., 2019). En France, les auteurs utilisent notamment les termes de « troubles de l'oralité » (Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009), « troubles de l'oralité alimentaire » (Prudhon & al., 2019), de « troubles de l'oralité pédiatrique ou du jeune enfant » (Abadie, 2004). D'après V. Abadie, le terme « oralité » est un terme emprunté à la psychanalyse. Il regroupe « l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche, à savoir l'alimentation, la ventilation, le cri, l'exploration tactile et gustative, les relations érogènes, et le langage » (Abadie, 2004 ; Abadie, 2008, p.387).

Pour faciliter la prise en soin de ces troubles, des spécialistes ont souhaité définir un terme commun facilitant la communication entre les différents professionnels de la santé.

#### 1.2.1.2. Élaboration d'une définition commune

Pour répondre à cette initiative, P. Goday et un groupe d'experts ont collaboré dans le but d'adopter un terme et une définition commune et universelle afin de faciliter la prise en soin des troubles alimentaires des enfants. Le terme de « Pediatric Feeding Disorder » (PFD) a été retenu, il se traduit en français par « Troubles de l'Alimentation Pédiatrique » (TAP) et se définit par : « une altération de la prise orale qui n'est pas adaptée à l'âge et qui est associée à un dysfonctionnement médical, nutritionnel, des compétences en matière d'alimentation et/ou psychosocial »<sup>3</sup> (Goday & al., 2019, p.124).

Pour permettre de mieux diagnostiquer, comprendre et prendre en charge ce TAP, Goday & al. (2019) ont fixé quatre facteurs et défini une terminologie (Annexe II, Tableau I, p.III). Ils se sont inspirés pour cela de la trame de la ***Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)*** en 2001 (Chapireau, 2001). Les quatre facteurs retenus pour l'évaluation sont : le médical, le nutritionnel, l'alimentaire et le psychosocial. Ils permettent de proposer un traitement adapté prenant en considération les limitations fonctionnelles et leurs influences sur la qualité de vie des

---

<sup>3</sup> Goday & al., 2019, p. 124 : « Pediatric Feeding Disorder (PFD), defined as impaired oral intake that is not age-appropriate, and is associated with medical, nutritional, feeding skill, and/or psychosocial dysfunction »

enfants, de leurs parents, de leur entourage, ainsi que leur participation aux activités de la vie quotidienne et aux relations sociales. Pour eux, le TAP doit être différencié des « troubles du comportement alimentaire » avec troubles de l'image corporelle tels que l'anorexie. Le TAP est considéré comme aigu lorsqu'il dure moins de trois mois et chronique au-delà de trois mois. Ce trouble se caractérise par une difficulté ou une impossibilité à s'alimenter par voie orale, entraînant un apport inadapté de nutriments par rapport à l'âge de l'enfant et ceci durant au moins deux semaines (Goday, 2004 cité par Goday & al., 2019).

Pour mieux appréhender les différents facteurs proposés par P. Goday & al. (2019), nous allons les détailler. En préambule, il est important de souligner qu'une déficience dans l'un de ces quatre domaines peut entraîner des répercussions dans les autres et induire ainsi leur dysfonctionnement.

## **1.2.2. Quatre facteurs à prendre en compte pour diagnostiquer un TAP**

### **1.2.2.1. Facteurs médicaux**

Ce domaine regroupe toutes les complications médicales, toutes les pathologies organiques favorisant ou entraînant des troubles de l'alimentation. Elles se caractérisent par des atteintes cardiaques et pulmonaires, gastro-intestinales et/ou neurologiques. Elles peuvent être également dues à une malformation congénitale (Goday & al., 2019) ou à des allergies ou des intolérances alimentaires.

### **1.2.2.2. Facteurs nutritionnels**

De la naissance à l'adolescence, les courbes de poids et de taille sont surveillées attentivement, toute rupture dans la croissance peut signaler un risque de dénutrition qui est mesuré par un diagnostic nutritionnel prenant en compte la quantité, la qualité et la diversité de l'alimentation et des boissons consommées. Lors de la présence d'un TAP, de nombreux enfants ont une consommation alimentaire inadaptée et restreinte par rapport à leur âge, ce qui peut entraîner des problèmes médicaux, de croissance et de développement, de malnutrition ou de déshydratation voire de carences nutritionnelles (Goday & al., 2019).

L'état nutritionnel d'un enfant s'évalue à partir des critères de l'PHAS (Annexe III, tableau I, p.IV) définis pour chaque tranche d'âge. Pour établir un diagnostic, afin de déterminer s'il y a ou non un risque de dénutrition, l'PHAS considère qu'il faut « au moins un critère phénotypique et au

moins un critère étiologique ». En cas de diagnostic positif, les approches de prise en soin doivent s'adapter à la gravité de la dénutrition qualifiée soit de « modérée » soit de « sévère ».

Par ailleurs, le DSM-V (2013) introduit dans son chapitre sur les troubles mentaux, de nouveaux troubles de l'alimentation, tels que l'ARFID (trouble de « restriction et d'évitement de l'ingestion d'aliments », de l'anglais « *Avoidant and Restrictive Food Intake Disorder* »). Il peut entraîner des conséquences graves sur la santé physique, cérébrale, osseuse, cognitive, psychosociale et affecter la croissance et le développement à la puberté. L'ARFID se dissocie de l'anorexie car il n'est pas associé à la prise de poids et à l'image corporelle. « Les petits mangeurs » en font partie (Ayrolles & Stordeur 2021 ; Feillet & al., 2020 ; Micali & Tombeur, 2019).

### **1.2.2.3. Facteurs liés à un dysfonctionnement des compétences alimentaires**

Un dysfonctionnement des compétences alimentaires peut survenir à différents stades du développement de l'enfant, que ce soit en raison d'un retard neurodéveloppemental, d'un accident, d'une modification de la sphère buccale ou pharyngée, de difficultés de coordination neuromusculaire, ou lors des périodes de transition alimentaire telles que l'introduction de la cuillère ou de morceaux. Les expériences alimentaires négatives, notamment la douleur ou le manque de plaisir, peuvent créer une mémoire émotionnelle défavorable, conduisant à une sélectivité, à une restriction du panel alimentaire, ou à une néophobie alimentaire (Goday & al., 2019). La plupart des enfants rencontrant ces difficultés ont des troubles sensoriels au niveau de la sphère orale ou des déficiences de la fonction sensorimotrice au niveau buccal et pharyngé (Goday & al., 2019). Nous pouvons donc en conclure avec C. Thibault que : « L'oralité se construit autour de la sphère oro-faciale. La bouche devient mémoire, elle ouvre la porte à l'imaginaire ; alors mets et mots pourront être magnifiés ou rejetés » (Thibault, 2017, p.70).

### **1.2.2.4. Facteurs psychosociaux**

Le TAP peut survenir à la suite de comportements inadaptés des parents ou de l'entourage, de dysfonctionnements de la relation parents-enfant et /ou d'attentes irréalistes lors des repas. L'enfant peut alors manifester des aversions alimentaires apprises, une hyper-sélectivité alimentaire, ou des évitements actifs ou passifs lors des repas. Pour contrer cela, certains parents adoptent des stratégies de compensation - forçage, négociations -, ce qui aggrave souvent la situation (Goday & al., 2019). Pour les parents, l'incapacité à nourrir correctement leur enfant est source d'anxiété et de stress. « Un trouble du comportement alimentaire chez un nourrisson est toujours vécu par sa mère comme une mise en cause de sa capacité à être mère. Il en résulte un sentiment de culpabilité et une dépréciation narcissique générateurs de conflits » (Abadie, 2008, p.837).



Après avoir développé ces quatre facteurs, nous allons nous intéresser aux signes d'appel susceptibles de nous orienter vers des troubles de l'alimentation pédiatrique.

### 1.2.3. Signes d'appel d'un TAP

Les signes d'appels permettant de détecter un TAP sont variés, ils peuvent être isolés ou coexister. Il y a suspicion de TAP lorsqu'un nourrisson ne porte pas ses doigts ou les objets à la bouche, s'il manifeste un dégoût envers certaines textures (le sable, l'herbe, la pâte à modeler), ou s'il a des infections respiratoires fréquentes. D'autres indicateurs plus directement liés à l'alimentation peuvent également attirer notre attention, par exemple lorsque l'enfant ne mange pas, ne réclame pas, vomit ou a des haut-le-cœur fréquents, lorsqu'il ne prend pas de plaisir à manger, refuse catégoriquement tout aliment, ou a une perte d'appétit. L'enfant peut également être hypersélectif ou refuser certains aliments (textures, morceaux, goûts, couleurs), être dans l'évitement, l'opposition, s'agiter ou pleurer. Pour ces enfants, s'alimenter peut aussi être source de douleurs et/ou d'étouffements. Ces situations peuvent mener à un isolement social de l'enfant et de sa famille (Cornet, 2018) et entraîner des conséquences dans le développement de l'enfant à court ou long termes.

### 1.2.4. Étiologie du TAP

Ces signes d'appel devraient alerter les parents et les inciter à consulter des professionnels de santé pour en déterminer les causes. Selon M. Ruffier-Bourdet (2018, p.32), celles-ci peuvent être d'origine organique, fonctionnelle, sensorielle ou comportementale et sont généralement multifactorielles. Ces troubles peuvent être dus à :

- Un **dysfonctionnement au niveau organique** rendant impossible le fait de se nourrir par la bouche, dans ce cas « **l'enfant ne peut pas manger** » ;
- Des **incapacités fonctionnelles** liées à des troubles du développement tels que les dysphasies, dyspraxies, troubles praxiques, ou des troubles des praxies oro-faciales. Ils peuvent être également dus à un retard de la mise en place de la déglutition, de la succion et de la mastication. En conséquence de quoi l'enfant n'arrive pas à manger de manière indépendante et autonome, il « **ne sait pas comment faire** ».
- **Des troubles d'origine sensorielle.** Ces difficultés sont observées chez les enfants présentant des troubles du spectre autistique, des troubles de l'intégration sensorielle, des hypersensibilités ou hyposensibilités, des troubles de la modulation ou encore une hyper sélectivité alimentaire (Prudhon Havard & al., 2009 ; Ruffier-Bourdet, 2018). Dans ce cas

« **L'enfant ne peut pas appréhender son environnement sensoriellement** » (Ruffier-Bourdet, 2018, p.32). (Annexe IV : tableau I, les troubles sensoriels selon Senez ; et tableau II, les troubles sensoriels selon Tessier, p.V).

- Un trouble **d'origine comportementale**. Cela se manifeste par des oppositions aux repas, de l'évitement, de l'anxiété ou des colères envers les parents ou l'entourage. Ce trouble peut être causé par une anorexie ou au contraire une boulimie, par le fait d'être un « petit mangeur », par une phobie alimentaire résultant d'un traumatisme, ou par un trouble oppositionnel. **Dans ce cas, « l'enfant ne veut pas le faire ».**

### 1.2.5. Sélectivité alimentaire : difficulté passagère ou trouble ?

La sélectivité alimentaire est le trouble majeur associé au TAP, elle peut être passagère ou durable. La néophobie est une étape physiologique normale, fréquente et transitoire du développement de l'enfant, elle débute entre 18 à 36 mois et se termine généralement vers l'âge de 6 ans. Elle se caractérise par le refus de goûter de nouveaux aliments et par une sélectivité envers des aliments précédemment acceptés, comme les légumes, les fruits (Bocquet & Vidailhet, 2021). Cependant, si ce comportement persiste, cela devient une pathologie chronique nommée en anglais « *picky-eater* » et traduite en français par le terme « mangeur difficile », elle est due à une hypersensibilité sensorielle liée à de l'anxiété ou à une peur de s'étouffer. L'enfant hyper-sélectif peut ne consommer qu'un seul type d'aliment en terme de forme, de couleur, de texture ou de température (Bocquet & Vidailhet, 2021), ce qui peut évoluer vers un trouble de la sélectivité alimentaire dans lequel le répertoire alimentaire est limité à un maximum de vingt aliments, et les aliments délaissés par l'enfant ne pourront pas être réintégrés (Gagnon & al., 2016, cité par Clinique Ste Justine).

Ce trouble se manifeste principalement lors des repas, ce qui en facilite la détection et justifie une analyse plus approfondie de cette occupation pluriquotidienne par l'observation de l'enfant et de son environnement physique et humain au cours du repas.

## **1.3. Le repas, une occupation**

### **1.3.1. Le repas : une occupation signifiante pluriquotidienne**

Selon le WFOT, « Les occupations désignent les activités quotidiennes que les personnes effectuent en tant qu'individus, en famille et au sein des communautés pour occuper leur temps et donner un sens et un but à leur vie. Les occupations comprennent les choses que les personnes ont besoin de faire, veulent faire et sont censées faire » (WFOT, 2018).

Les occupations chez les enfants représentent un besoin. Elles évoluent et varient en fonction de l'âge, de la culture, de l'éducation, de l'environnement, des intérêts et des capacités physiques de chacun. Chez l'enfant, les activités peuvent varier significativement en fonction du niveau de développement et peuvent être entravées par des situations de handicap. Elles incluent les activités essentielles de la vie quotidienne telles que s'alimenter qui contribue au bon développement de l'enfant (Faure & al., 2019).

#### **1.3.1.1. L'occupation repas : « une activité signifiante »**

Le repas représente un temps défini, pluriquotidien où l'enfant absorbe et consomme des aliments solides et/ou liquides à heures fixes pour lui apporter les nutriments nécessaires. C'est également un moment de plaisirs sensoriel et affectif qui permet de développer des compétences sociales (Boop et Smith, 2017 ; CRNTL, 2012 ; Repas, 2023 ; Ruffier-Bourdet, 2018). En ergothérapie, l'occupation repas est considérée comme une activité significative et primordiale (Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009). A la naissance, le repas est une co-occupation entre les parents et le nourrisson, qui est nourri à la demande. Avec la croissance de l'enfant, le nombre de prises alimentaires diminue généralement pour atteindre 3 repas par jour (norme consensuelle en France) (Le Pape, 2017).

Pour certains enfants, les repas peuvent devenir un moment de non-plaisir voire de lutte, ce qui soulève la question de l'importance et du rôle des sens lors des repas.

#### **1.3.1.2. Le repas, de l'éveil des sens au développement des liens sociaux**

Selon Véronique Leblanc et al. (2010, p.4), « Le repas est un moment d'échanges privilégiés où tous les sens sont en éveil », c'est un « stade où l'enfant découvre, goûte le monde par la bouche ». Dès les premiers repas, lorsque tout se passe bien, une relation privilégiée et symbiotique se tisse entre le nourrisson et sa mère. Ces interactions se manifestent lors de l'allaitement et des repas, favorisant ainsi le développement du toucher, du goût, de l'ouïe et de l'odorat. Ces échanges donnent la possibilité à l'enfant de développer un sentiment de sécurité et d'investir positivement

sa sphère orale (Abadie & al., 2018 ; Bellis & al., 2009). Ces découvertes sensorielles se poursuivent en grandissant (Baudin, 2014 ; Don & al., 2015). Nous pouvons donc affirmer avec N. Boigne & S. Missonnier (2013, p.116) que « l'acte alimentaire occupe une place cruciale : pour le nouveau-né, c'est d'abord une expérience totale sensoriellement transmodale et, simultanément, proprioceptive et extéroceptive ».

Pour conclure, lorsque l'enfant ou le nourrisson a des difficultés pour se nourrir, « toute la sphère de la personne et de son entourage est touchée » (Ruffier-Bourdet, 2018, p.28), il est donc essentiel, de faire de l'occupation repas un moment de plaisirs partagés (Abadie, 2004 ; Abadie & al., 2018, ; Bellis & al., 2009 ; Carpenter & Garfinkel, 2021 ; Don & al., 2015). C'est donc sur ce moment, le repas, que l'ergothérapeute va pouvoir intervenir sur le TAP.

## 1.4. Spécificités et les compétences de l'ergothérapeute autour du trouble de l'alimentation pédiatrique

### 1.4.1. Spécificités de l'ergothérapie et de l'ergothérapeute en pédiatrie

**L'ergothérapie** est une profession paramédicale qui centre sa pratique sur les liens entre les occupations humaines et la santé. Elle permet aux personnes en situation de handicap physique, psychique, cognitif ou social de retrouver de l'autonomie ou de l'indépendance dans les activités significatives et significatives de la vie quotidienne (soins personnels, repas, loisirs, productivité). « L'ergothérapie trouve ses racines dans les liens qui existent entre l'activité humaine (« occupation ») et la santé ». (Légifrance, Arrêté du 5 juillet 2010). E. Townsend & H. Polatajko (2013, p. 31-32) précisent que : « L'ergothérapie est l'art et la science de **l'habilitation** de la personne à l'**engagement** dans la vie de tous les jours par l'occupation ; habiliter les personnes à effectuer les **occupations** qui favorisent leur **santé** ainsi que leur **bien-être** ; et habiliter les membres de la société, de telle sorte que celle-ci soit juste et inclusive afin que tous puissent s'engager - selon leur potentiel - dans les activités de la vie quotidienne ».

**L'ergothérapeute** intervient sur prescription médicale, à tous les âges de la vie. En pédiatrie, il « accompagne des enfants de tout âge présentant des limitations dans les activités de la vie quotidienne et/ou des restrictions dans leur participation à la vie en société qu'elle qu'en soit l'origine » (Faure & al., 2019, p.7). Il exerce à l'hôpital, en institution ou en libéral. L'ergothérapeute

peut collaborer avec d'autres professionnels des secteurs médical, social ou éducatif ou intervenir au sein d'équipes inter, pluri ou transdisciplinaires. Il joue un rôle dans la rééducation des nourrissons, des enfants et des adolescents, dans l'adaptation ou la réadaptation de leur environnement. « La pratique de l'ergothérapeute est centrée sur les occupations de l'enfant et de son entourage » (Faure & al., 2019, p.11), nous allons développer les compétences de ce professionnel.

### 1.4.2. Compétences de l'ergothérapeute vues au prisme du TAP

Les 10 compétences énoncées dans le référentiel d'activités des ergothérapeutes français, défini par l'Arrêté du 5 juillet 2010 confèrent à l'ergothérapeute la possibilité « d'identifier les besoins et les attentes liés à la situation de handicap » de l'enfant en lien avec son environnement familial et social) (DEERGO, 2023). L'ensemble de ces compétences appliquées au TAP est pleinement cohérent avec les actes professionnels des ergothérapeutes définis dans l'Article R4331-1 du Code de Santé Publique. Les ergothérapeutes sont habilités à effectuer des bilans (fonctionnel, musculaire, neurologique, ostéoarticulaire ou d'autonomie) afin de déterminer les fonctions déficitaires, de rééduquer la sensorimotricité, d'adapter ou réadapter aux gestes de la vie courante, de développer des facultés d'adaptation ou de compensation, et de maintenir le rôle social. En pédiatrie, l'ergothérapeute propose un accompagnement ludique pour faciliter l'engagement occupationnel de l'enfant dans sa prise en soin. Lors de l'occupation repas, et selon les difficultés rencontrées par celui-ci, l'ergothérapeute peut intervenir au niveau de :

- **La rééducation** en proposant par exemple la **Méthode d'intégration sensorielle** développée par A. J. Ayres, ergothérapeute américaine, dans les années 1960 (Prudhon Havard & al., 2009) ou **l'approche « SOS Approach to feeding »** créé par le Docteur K. Toomey dans les années 1990 (SOS Approach, 2023) et utilisée par des équipes pluriprofessionnelles composées d'ergothérapeutes, d'orthophonistes, de psychomotriciens, de diététiciens et de pédiatres (Benson & al., 2013).
- **L'adaptation des aliments (texture, couleur, quantité, qualité...)** afin d'augmenter le panel alimentaire de l'enfant par exemple grâce à **l'approche micro-graduée** (Ruffier-Bourdet, 2018).
- **La réadaptation et l'aménagement de l'environnement** : « L'ergothérapeute est expert dans la préconisation et la mise en place des outils de compensation et d'adaptation de l'environnement » (Faure & al., 2019, p.24). Des **aides techniques** peuvent être préconisées afin de favoriser la participation et le rendement occupationnels de l'enfant lors des repas (couverts, assiette, biberon, verre, set de table antidérapant) en fonction de ses

capacités et des difficultés qu'il rencontre (Boop & Smith, 2017, 7112410015p1 ; Don & al., 2015). Préconiser une **bonne installation** permet à l'enfant d'avoir une posture adaptée en fonction de son âge et de son développement moteur. Par exemple, les plus petits doivent être enroulés dans les bras de la personne qui les nourrit, en position latérale avant 2-3 mois et être assis/allongé sur les genoux avec un appui au niveau de la tête et sous les pieds. Une fois que l'enfant tient assis seul, il est assis sur une chaise haute en face de l'adulte qui le nourrit, ses pieds en appui sur un cale pied pour permettre à son buste de rester droit et à ses membres supérieurs de bouger librement (Don & al., 2015 ; Légifrance, 2004).

De plus, pour favoriser l'évolution positive du TAP et la généralisation dans la vie quotidienne de l'enfant, l'ergothérapeute inclut les parents et la famille en proposant **un partenariat parental** s'appuyant sur l'importance de partager les repas avec son enfant, de mettre l'enfant en situation de réussite, de proposer un « aliment copain » également appelé pairage à chaque repas. (Ruffier-Bourdet, 2018).

Lors du diagnostic ou du suivi de l'enfant pour son TAP, l'ergothérapeute dispose donc de différents outils pour mener à bien son intervention. Ils sont utilisés selon les objectifs fixés et les difficultés soulevées au niveau de l'engagement et du rendement occupationnels de l'enfant dans son occupation repas (Carpenter & Garfinkel, 2021). C'est pourquoi, l'ergothérapeute intervient à ce moment-là, permettant ainsi à l'enfant et à sa famille de trouver des solutions pour rendre ce temps plus serein et de permettre à l'enfant de retrouver indépendance, autonomie et pouvoir d'agir. En plus du rôle lié directement à la découverte de la nourriture, la présence d'un ergothérapeute est indispensable pour aider au positionnement de l'enfant et conseiller sur les aides techniques pour faciliter la mise à la bouche et l'ingestion de nourriture.

Lors de la prise en soin de l'enfant présentant un TAP, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur des outils tels que les modèles conceptuels.

### 1.4.3. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel : le MCREO

Dans leur pratique, les ergothérapeutes utilisent des modèles conceptuels tels que le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (**MCREO**) (Annexe V, p.VI) créée par l'ACE (Law & al., 2014). Le MCREO est une approche centrée sur la personne, son environnement, ses occupations et leurs interactions qui sont par ailleurs les trois sphères d'intérêt de l'ergothérapeute. Les occupations sont définies selon les trois catégories que sont la productivité,

les loisirs et les soins personnels qui comprennent entre autres l'occupation repas. La personne, ici l'enfant, est quant à elle, considérée dans ses dimensions affective, cognitive, physique et spirituelle. Au cours de ses occupations, l'enfant interagit avec ses environnements physique, culturel, social et institutionnel, car ils influencent directement sa façon d'aborder les repas, ce que l'ergothérapeute doit prendre en compte dans sa prise en soin ainsi que dans l'expertise de l'enfant et de son entourage, de leurs compétences, de leurs désirs, de leurs besoins et de leurs valeurs (Caire & Rouault, 2017). Cette collaboration entre l'ergothérapeute, le patient et son entourage favorise l'engagement occupationnel de l'enfant au repas, terme que nous pouvons définir comme « l'action de se mobiliser, de devenir occupé, de participer, de s'impliquer dans des occupations [...], d'apporter sa contribution afin d'être, de devenir, d'appartenir » (Townsend & Polatajko, 2013, p.440). Cette collaboration facilite également le rendement occupationnel de l'enfant lors des prises alimentaires, qui s'explique par « la capacité d'une personne à choisir, à organiser et à s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction ». (Townsend & Polatajko, 2013, p.446).

Ce modèle est complété par la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) qui évalue de manière subjective les occupations importantes pour la personne en tenant compte du rendement occupationnel de l'enfant et de sa satisfaction dans la réalisation de cette occupation repas. Selon l'âge de l'enfant, cette évaluation peut être proposée séparément à l'enfant et à son entourage, les problématiques occupationnelles pouvant être différentes. Cette mesure permet de définir les cinq occupations les plus significatives et significatives pour l'enfant et son entourage (Caire & Rouault, 2017).

#### 1.4.4. Démarche de l'intervention clinique de l'ergothérapeute

Selon la MCREO, l'évaluation initiale en ergothérapie débute par un entretien avec l'enfant et ses parents, par des observations, des mises en situation, des tests normés, des bilans (Faure & al., 2019, Don & al., 2015 ; Ruffier-Bourdet, 2018), le MCRO ou des questionnaires. Ce dernier, « prend en compte l'évaluation et la réévaluation subjective de la performance et de la satisfaction » de l'enfant et de ses parents dans les occupations qui leur sont significatives et significatives (Caire & Rouault, 2017, p.89).

**L'entretien** permet de définir le **profil occupationnel de l'enfant** grâce à l'anamnèse et plus particulièrement ce qui concerne l'évolution de son alimentation, l'apparition du trouble, ses allergies et ses intolérances.

- Par **l'observation** de l'enfant, l'ergothérapeute évalue **le rendement et l'engagement occupationnels de l'enfant** en tenant compte des éléments facilitateurs ou faisant obstacle au bon déroulement du repas qu'ils soient liés **à la personne** (dans ses dimensions spirituelles, affectives, cognitives et physiques), à **l'environnement** (culturel, institutionnel, social et physique), et à **l'occupation** et à leurs interactions (Caire & Rouault, 2017).
- Par des **mises en situation**, l'ergothérapeute évalue la façon dont l'enfant réalise l'occupation repas des points de vue **fonctionnel et sensorimoteur** (suction, déglutition, tonus, praxies) ; du point de **vue sensoriel** (regarder, sentir, goûter, mettre à la bouche les aliments, ses préférences en fonction des textures, couleurs, températures) et du point de vue de son **environnement physique** (son installation, sa posture, les ustensiles utilisés...) et de son **environnement humain** (interaction avec les autres, relation de confiance, ambiance, attitude de chacun) (Faure & al., 2019 ; Ruffier-Bourdet, 2018).

L'ensemble des informations recueillies permettent à l'ergothérapeute de décomposer son travail en trois étapes : premièrement établir un diagnostic en s'appuyant sur le MCREO, deuxièmement fixer et co-construire avec l'enfant et ses parents 5 objectifs SMART de la MCRO (Spécifiques, Mesurables, Atteignables, Réalisables et définis dans le Temps) et troisièmement élaborer un plan d'intervention. Selon les besoins du patient et de son entourage, selon les objectifs fixés, l'ergothérapeute peut utiliser différentes stratégies lors de la prise en soin (Faure & al., 2019).

Comme dans tout suivi ergothérapeutique, à la fin de l'intervention une réévaluation est faite.

Comme vu précédemment, le TAP résulte de multiples facteurs et engendre des problématiques complexes qui, en plus d'un accompagnement ergothérapeutique, demande l'intervention de différents professionnels auprès de l'enfant. Une mise en commun de leurs compétences permet de favoriser la mise en place d'un projet de soins cohérent et adapté pour permettre à l'enfant d'augmenter son rendement et sa satisfaction occupationnels lors de l'occupation repas. Nous allons donc nous intéresser aux différentes possibilités de collaboration entre l'ergothérapeute et les professionnels intervenant autour du TAP.



## **1.5. L'ergothérapeute dans la prise en soin d'un enfant présentant un TAP au sein d'une équipe**

### **1.5.1. Les professionnels exerçant autour d'un enfant présentant un TAP**

De nombreux articles de la littérature mentionnent l'importance d'un travail d'équipe autour du TAP (Abadie & al., 2018 ; Bellis & al., 2009 ; Beaudry-Bellefeuille & al., 2021 ; Boigne & Missonnier, 2013 ; Carpenter & Garfinkel, 2021 ; Don & al., 2015 ; Geer & al., 2008 ; Leblanc & al., 2012 ; Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009 ; Mack, 2023 ; Miller, 2016 ; Sharp & al., 2017). En regroupant ces articles et les informations recueillies sur les sites Info-oralité et Miam-Miam (2016), nous avons pu dresser un inventaire des différents professionnels intervenant dans le domaine du TAP. La composition de ces équipes peut varier selon les pays et les structures où elles interviennent. Elles sont composées de pédiatres, de gastroentérologues, de neurologues, d'ORL, de pédopsychiatres, de radiologues, et des professionnels de la rééducation : ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, kinésithérapeutes ainsi que des psychologues, des diététiciens ou nutritionnistes, des infirmières, des auxiliaires de puériculture et des éducateurs (Annexe X, fig. 1 et fig.2). Il est à noter que l'ergothérapeute n'est pas toujours représenté dans ces équipes. Nous pouvons donc nous demander quel est son rôle quand il est présent.

### **1.5.2. Rôle de l'ergothérapeute au sein d'une équipe**

La compétence 9 du référentiel d'activités de l'ergothérapeute s'appuie sur la nécessité « d'organiser les activités et de coopérer avec les différents acteurs ». D'après les recommandations de l'HAS (2014) et de l'ANFE (2010), l'ergothérapeute est encouragé à s'investir au sein d'une équipe pluridisciplinaire avec des partenaires médicaux, sociaux ou éducatifs pour leur permettre de mieux communiquer et également d'harmoniser leurs pratiques (Faure & al., 2019). D'ailleurs, à la lecture de la littérature sur le trouble de l'alimentation en pédiatrie, nous retrouvons de très nombreux articles évoquant ce travail de collaboration entre les professionnels (Beaudry Bellefeuille & al., 2021 ; Bellis & al., 2009 ; Boutruche & al., 2009 ; Dufour, 2017 ; Gerber & al., 2018 ; Greer & al., 2008 ; Leblanc & al., 2012 ; Sharp & al., 2017). Il existe différentes modalités que nous allons définir ci-dessous :

Les différents termes employés sont : « collaboration », « travail d'équipe », « multidisciplinarité », « pluridisciplinarité », « interdisciplinarité » et « transdisciplinarité ». Pour

l'ergothérapie, nous devrions parler de pluri, d'inter ou trans-professionnalité car l'ergothérapie est une profession et non une discipline (Beaudry Bellefeuille & al., 2021 ; Bellis & al., 2009 ; Boutruche & al., 2009 ; Dufour, 2017 ; Gerber & al., 2018 ; Greer & al., 2008 ; Leblanc & al., 2012 ; Sharp & al., 2017).

Selon l'HAS, « l'équipe est un groupe de professionnels qui s'engagent à travailler ensemble autour d'un projet commun centré sur le patient. L'équipe se compose de professionnels avec des compétences complémentaires dont le patient a besoin » (HAS, 2014). L'intérêt de cette collaboration interprofessionnelle est de travailler avec des professionnels de différentes disciplines ou professions, en y associant l'enfant et ses parents afin de leur offrir une prise en soin personnalisée. Elle contribue au bien-être des professionnels de santé, favorise la découverte d'autres professions et la compréhension des rôles respectifs, des limites, de la place et du regard de chacun ainsi que de leur complémentarité. « La multiplicité des regards est à l'évidence un atout pour ce travail » autour du TAP (Albert, 2011, p.111). Elle fédère les professionnels autour de projets communs reposant sur la confiance, le respect et leur engagement à collaborer, ce qui permet alors de mieux appréhender les différentes situations. Cependant, cette collaboration nécessite une répartition claire des tâches, une bonne communication entre les professionnels et des échanges réguliers qu'ils soient formels ou non (Albert, 2011 ; Angibaud, 2021). Chacun observe l'enfant selon ses spécificités, la mise en commun permet d'établir un projet individualisé correspondant aux objectifs fixés avec l'enfant et ses parents. Ces derniers sont des partenaires privilégiés et indispensables dans cette collaboration, ce sont eux les « experts » de leur enfant.

« Le fonctionnement d'une équipe peut être de trois types : pluri, inter, transdisciplinaire, l'élément central étant le patient pour lequel un projet individualisé est élaboré » (Babot & Cornet, 2010, p.14). Nous allons les développer afin de comprendre les différents modes de fonctionnement d'une équipe et leurs particularités.

### 1.5.3. Différentes manières de travailler en équipe

Dans une **équipe pluriprofessionnelle**, les interventions des professionnels sont indépendantes, sans coordination, ni projet commun, ce qui conduit à une juxtaposition d'actions. Cette approche fragmentée entrave la compréhension du patient et compromet la mise en place de projets thérapeutiques efficaces. (Badot & Cornet, 2010 ; Goulet de Rugy, 1998 ; Guihard, 1999 ; Monthuy-Blanc & al., 2022).

**L'équipe interprofessionnelle** réunit des professionnels de différentes disciplines collaborant en s'appuyant sur une méthodologie commune et un plan d'intervention aux objectifs

partagés. Des interactions régulières entre les membres de l'équipe sont nécessaires. Il faut pour cela que chaque professionnel soit conscient des apports de sa profession ainsi que de sa complémentarité avec les autres intervenants. La présence d'un coordonnateur est nécessaire pour faciliter la communication, développer un langage commun, encourager la participation et la consultation de chacun. Ce modèle favorise le partage d'expériences entre les professionnels, améliorant ainsi la qualité des soins, la prise en soin holistique et le bien-être du patient (Angibaud, 2021 ; Badot & Cornet, 2010 ; Boulanger & al., 2004 ; Goulet de Ruy, 1998 ; Monthuy-Blanc & al., 2022 ; Poder & al., 2018 ; Robillard, 2013). Ce mode de travail en équipe est intéressant dans la prise en soin d'un enfant rencontrant une baisse de son rendement occupationnel au repas car les signes d'appel, les origines, les causes et les conséquences peuvent être complexes et variés.

Le travail en **équipe transprofessionnelle** va plus loin que celui d'une équipe interprofessionnelle. Elle nécessite une interchangeabilité des professionnels, un dépassement des frontières et un chevauchement des rôles, mettant l'accent sur les besoins, les projets, les capacités et les difficultés du patient, ainsi que sur son environnement et ses occupations. L'approche vise à transcender les spécificités de chaque discipline, favorisant une co-construction du projet de soins impliquant les professionnels, le patient et sa famille, pour une vision holistique du patient, le plaçant au centre de ce processus. Nous rencontrons par exemple ce mode de collaboration lorsque les professionnels intervenant autour du TAP sont amenés à transmettre leurs connaissances et à former les autres professionnels de l'équipe à des techniques qui leur sont spécifiques pour que chaque membre de l'équipe puisse les appliquer. Cette approche peut parfois entraîner une confusion des professions (Badot & Cornet, 2010 ; Goulet de Ruy, 1998 ; Monthuy-Blanc & al., 2022).

Pour conclure cette partie, M. Robillard (2013, p.184) considère que « Le travail d'équipe augmente l'efficacité des évaluations et des interventions que ce soit au niveau multidisciplinaire, interdisciplinaire ou transdisciplinaire ». D'ailleurs, pour aider les équipes à travailler en interprofessionnalité, l'OMS préconise, dès 1978, la mise en place de formations d'éducation interprofessionnelle (EIP) pendant les études des professions de la santé. Le but est « d'améliorer la qualité des soins, d'adapter la formation des professionnels de la santé à de nouveaux modèles de soins et de contribuer à répondre à la pénurie en profession de la santé » (Gallant & al., 2011, p.44).

C'est pourquoi, nous allons développer dans le paragraphe suivant l'importance accordée à la connaissance de nos spécificités et de notre identité professionnelle d'ergothérapeute pour pouvoir travailler en équipe.

#### 1.5.4. L'identité professionnelle, un atout pour être à sa place

L'identité professionnelle se construit à partir de compétences, de connaissances, de principes, de valeurs, de croyances, d'habitudes et d'un langage communs aux individus exerçant une même profession. Cette identité se construit également à partir de ce que la personne perçoit d'elle-même et de ce que les autres perçoivent d'elle dans les relations interpersonnelles (Badot & Cornet, 2010 ; Drolet & al., 2021 ; Fray & al., 2010 ; Robert, 2021).

Il est parfois difficile pour l'ergothérapeute de trouver sa place, car les professionnels de la santé et du secteur éducatif « ont des connaissances limitées de la profession » et de son champ de compétences (Noblet, 2022, p.50).

L'ergothérapeute est en capacité d'accompagner les enfants présentant un TAP, car il s'intéresse à la personne dans sa globalité et à ses interactions avec son entourage et son environnement. Cependant, le travail en équipe est très bénéfique pour l'enfant, il en découle certaines questions quand l'ergothérapeute interagit avec les autres professionnels au sein d'une équipe prenant en soin des enfants présentant un TAP : Comment les professionnels, dont les ergothérapeutes font partie, collaborent-ils dans cette prise en soin ? De quelle façon l'ergothérapeute peut-il intervenir, quelles compétences met-il en place dans ces accompagnements ? Ressent-il un besoin de formation complémentaire en lien avec ce trouble ? D'après les retours des ergothérapeutes interrogées lors d'entretiens préparatoires, il semble qu'en institution le TAP fait partie intégrante d'approche globale de l'enfant, avec une répartition des intervenants en fonction de leurs compétences mais également en fonction de l'historique du centre (Noblet, 2022).

Au travers de ce travail de recherche, je souhaite faire un état des lieux des compétences mises en place par l'ergothérapeute dans la prise en soin du trouble de l'alimentation pédiatrique au sein d'une équipe et ainsi pouvoir répondre à ma problématique :

**« Comment l'ergothérapeute, travaillant en structure, peut-il faire valoir ses compétences dans la prise en soin des enfants présentant un trouble de l'alimentation pédiatrique au sein d'une équipe ? »**

## 2. Méthodologie de l'enquête

---

Dans cette deuxième partie sera présentée la méthodologie d'enquête afin de répondre à ma question de recherche « **Comment l'ergothérapeute, travaillant en structure, peut-il faire valoir ses compétences dans la prise en soin des enfants présentant un trouble de l'alimentation pédiatrique au sein d'une équipe ?** » Les résultats obtenus serviront ensuite à valider ou à infirmer mon hypothèse « **La prise en soin du trouble de l'alimentation pédiatrique est un travail d'équipe et l'ergothérapeute n'intervient que dans les domaines environnementaux et sensoriels** ».

Pour cela, nous nous intéresserons en premier lieu à la population ciblée, au choix de l'outil de l'enquête et à son déroulement. Ensuite, nous présenterons et analyserons les résultats de cette enquête, avant de conclure par une discussion qui mettra en relation les résultats de cette analyse et notre cadre conceptuel.

Cette enquête vise à établir une relation entre les compétences et les connaissances académiques spécifiques des ergothérapeutes en relation avec le TAP et sa mise en pratique au sein d'une équipe en structure.

### 2.1. Population cible

Le choix de la population pour cette recherche s'est orienté vers des ergothérapeutes titulaires du Diplôme d'État (DE) et qui devaient répondre aux critères d'inclusion suivants :

- Intervenir ou être intervenu auprès d'enfants ayant entre 4-6 mois et 6 ans présentant un trouble de l'alimentation pédiatrique ;
- Intervenir ou être intervenu au sein d'une équipe en structure ;
- Être formé au trouble de l'alimentation pédiatrique (TAP) ou à d'autres formations en lien avec l'alimentation.

Bien que ce sujet porte sur les spécificités de la pratique de l'ergothérapeute au sein d'une équipe en France, seuls des ergothérapeutes ont été interrogés afin d'avoir un retour sur leur expérience personnelle et sur l'évolution de leur pratique en lien avec ce trouble. Le fait qu'ils travaillent ou aient travaillé en structure me garantit la présence d'une équipe, ce qui est aussi possible en libéral mais qui n'est pas systématique.

Les ergothérapeutes formés au TAP et exerçant en structure sont peu nombreux en France, c'est pourquoi, j'ai choisi d'élargir mes critères d'inclusion au cours de l'élaboration de l'outil d'enquête. Des critères de non-inclusion ont également été définis :

- Pour les ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusion, ne pas inclure les enfants ayant entre 0 à 4-6 mois, car cette tranche d'âge demande d'avoir en plus une formation sur l'allaitement, ni les enfants ayant plus de 6 ans, âge de la maturation de la mastication.
- Les ergothérapeutes n'exerçant ou n'ayant exercé qu'en libéral.

## 2.2. Choix de l'outil d'enquête

Le choix d'utiliser des entretiens semi-directifs comme outil d'enquête s'est imposé en raison de l'importance à accorder au travail d'équipe qui transparait dans la collaboration entre l'intervieweur et l'interviewé.

Ce type d'entretien est utilisé dans les recherches qualitatives en réadaptation (Tétreault et Guillez, 2014), c'est pourquoi il a été choisi pour « découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire » (Tétreault & Guillez, 2014, p.216). Il me permet de créer « un contact direct » (Marquet & al., 2022, p.203), une relation de confiance avec la personne interrogée et de lui poser des questions définies dans **un guide d'entretien** élaboré préalablement (Annexe VI, p.VII). Il comprend une série de questions ouvertes associées à des questions de relance afin que le discours oral soit spontané et pour récolter des données qualitatives, riches et précises en lien avec le vécu des personnes interrogées. Les thèmes traités dans ce guide concernent le parcours professionnel des ergothérapeutes interrogées, les types de population qu'elles prennent en soin pour le TAP, les compétences spécifiques de l'ergothérapeute dans la prise en soin et leur collaboration dans une équipe ainsi qu'avec les parents accompagnant l'enfant.

## 2.3. Déroulement de l'enquête

Pour le recrutement des ergothérapeutes, ont été consultés les annuaires des sites « ergomums.com », « fimatho.fr », « inforalité.fr » ainsi que ceux de l'ANFE, MEEEX et HESTIA, recommandés par les quatre ergothérapeutes interrogées lors de la phase exploratoire. Puis ont été sélectionnés ceux répondant à mes critères, initialement en privilégiant la proximité géographique pour des entretiens en face à face, mais cela n'a pas pu se réaliser. Ces informations ont été croisées avec les réseaux sociaux LinkedIn et Facebook pour trouver leurs coordonnées et analyser leur

parcours professionnel. Ainsi 37 ergothérapeutes ont été contactés en France, par courriel, LinkedIn et Facebook. Trois ergothérapeutes correspondant aux critères ont répondu positivement, 8 autres remplissant ou non les critères, ont répondu négativement, 1 a répondu positivement mais hors délais et les 25 autres n'ont pas répondu. Par l'intermédiaire d'étudiantes, deux autres ergothérapeutes répondant aux critères ont pu être contactées et ont répondu positivement pour réaliser des entretiens.

À la suite du retour positif des cinq ergothérapeutes, un courriel leur a été envoyé, contenant un **formulaire de recueil de consentement** (Annexe VII, p.XI) qu'elles devaient renvoyer signé avant l'entretien, ainsi que les trois modalités possibles de passation des entretiens : en présentiel, en visioconférence ou par téléphone. Idéalement, il aurait été préférable de les réaliser en présentiel mais en raison de contraintes de temps, des secteurs géographiques plus ou moins éloignés et de contraintes personnelles, tous les entretiens ont finalement été réalisés en visioconférence, entre le 7 mars et le 2 avril 2024. Ils ont duré entre 45 minutes et 1h08 avec une moyenne de 58 minutes. L'entretien débutait par un temps de présentations, de rappel du cadre, du déroulé de l'entretien et de ses finalités, ainsi que de l'utilisation des données recueillies et de leur conservation. Ce mémoire d'initiation à la recherche est soumis au Comité d'Éthique de l'Université Sorbonne Université à laquelle est rattaché l'ADERE, ainsi pour répondre au Règlement Européen de la Protection des Données (RGPD), les entretiens ont été enregistrés sur dictaphone, anonymisés et « retranscrits intégralement » (Tétreault & Guillez, 2014, p.233) puis conservés dans des fichiers sécurisés. Une **retranscription de l'entretien** de l'ergothérapeute E4 se trouve en Annexe VIII (p.XIII).

Chaque entretien est étudié de manière individuelle à travers une analyse longitudinale qui permet d'établir un « codage » et ainsi de définir les quatre axes thématiques suivants (Tétreault & Guillez, 2014, p.234) : la personne c'est-à-dire les profils des enfants pris en soin, les spécificités et objectifs, l'intervention de l'ergothérapeute, et pour finir l'ergothérapeute au sein d'une équipe en structure. Enfin, une analyse transversale est alors menée afin de comparer les réponses des cinq ergothérapeutes interrogées et en extraire les similitudes et les différences en fonction des thèmes prédéfinis.

## 3. Présentation des résultats de l'enquête

---

### 3.1. Présentation des ergothérapeutes interrogées

Une synthèse des parcours professionnels des cinq ergothérapeutes interrogées est détaillée dans le tableau ci-dessous (tab.I). Ce sont toutes des femmes, c'est pourquoi il sera utilisé le féminin pour parler d'elles tout au long de cette partie du mémoire. Pour garantir leur anonymat, les informations permettant de les identifier n'ont pas été retenues (CNIL, 2023). Elles seront nommées par les appellations : E1, E2, E3, E4 et E5. Cinq catégories d'informations sont présentées, l'année et le pays d'obtention de leur diplôme, le nombre d'années d'expérience en pédiatrie, les structures d'exercice actuel, les différentes formations effectuées en lien avec le TAP et l'alimentation, ainsi que les formations complémentaires pouvant aider dans la prise en soin des enfants présentant un TAP.

Les ergothérapeutes interrogées pour cette enquête exercent dans diverses structures : deux sont employées en EEPA (E1, E2), deux dans des CAMSP (E3, E4), deux dans des SMR pédiatriques (E2, E5). Trois (E2, E3, E4) partagent leur temps entre un exercice en cabinet libéral et en structure.

Ces cinq ergothérapeutes ont décidé de se former au TAP. Quatre ont suivi des formations spécifiques à l'ergothérapie dont « Troubles alimentaires en pédiatrie : intervention en ergothérapie » dispensée par M. Ruffier-Bourdet (E1-E2-E3-E4), parmi elles, trois (E2, E3 et E4) ont complété par une formation pluridisciplinaire dont deux (E3 et E4) par le DIU « Troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant ». La cinquième (E5) a suivi une formation pluridisciplinaire spécialisée dans le perfectionnement de la motricité bucco-faciale des enfants infirmes moteurs cérébraux (IMC) et polyhandicapés.

Les raisons qui les ont incitées à se former sont variées : quatre d'entre elles étaient intéressées par le TAP (E1, E2, E3, E5), contrairement à la cinquième qui n'a « pas ressenti le besoin, c'est un pur hasard, c'est une collègue à l'époque qui était intéressée et qui a fait venir M. Ruffier-Bourdet [...] elle cherchait du monde pour sa formation ». Les autres réponses sont très variées. L'une d'entre elles travaillant déjà en structure considérait manquer de bases, tâtonner, faire au feeling, elle cherchait à acquérir « un apport théorique, des astuces, des techniques » (E1), et E3 souhaitait suivre « l'évolution de l'ergothérapie » et « diversifier sa pratique » et également « légitimer sa place d'ergothérapeute au sein de l'équipe de professionnels de la structure » par rapport au TAP. E5, quant à elle, souhaitait répondre à « un besoin de l'institution » et E3 trouvait



« intéressant d'apporter une corde à [son] arc, de diversifier aussi [sa] pratique », « Il n'y a pas d'ergo dans le secteur qui était formé, donc [elle trouvait] cela intéressant aussi dans l'offre proposée sur le territoire ».

## E1

### DE ergothérapeute : 2018-France

- **Formations en lien avec les TAP :**
  - 2022- Formation en intra structure « Troubles alimentaires en pédiatrie : intervention en ergothérapie » par M. Ruffier-Bourdet
- **Exerce en :**
  - Libéral de 2018 à 2020
  - En EEAP depuis 2021
- **Actuellement :**
  - EAP 100%

## E2

### DE ergothérapeute : 2012-France

- **Formations en lien avec les TAP :**
  - 2021 - Clinique de la dysphagie au Québec « Dysphagie chez l'enfant » par M. J. Tessier – Pluridisciplinaire
  - 2021 - MEEEX « Les troubles de l'alimentation en pédiatrie : formation à destination des ergothérapeutes » par M. Ruffier-Bourdet
- **Exerce en :**
  - Libéral depuis 2016
  - SMR et EEAP depuis 2018
- **Actuellement :**
  - Libéral 70%
  - SMR et EEAP 30 à 35%

## E3

### DE ergothérapeute : 2007 - Belgique

- **Formations en lien avec les TAP :**
  - 2017- ANFE « Troubles alimentaires en pédiatrie : intervention en ergothérapie » par M. Ruffier-Bourdet
  - 2022-2023 - Université Paris-Lille, DIU « Troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant » - Pluridisciplinaire
  - Webinaires : formation sur les TAP sur les réseaux sociaux
- **Exerce en :**
  - Libéral depuis 2013
  - CAMSP depuis 2020
- **Actuellement :**
  - Libéral 60%
  - CAMSP 40% travaille spécifiquement les TAP

## E4

### DE ergothérapeute : 2010-France

- **Formations en lien avec les TAP :**
  - 2022 - ANFE - Formation en intra « Troubles alimentaires en pédiatrie : intervention en ergothérapie » par M. Ruffier-Bourdet
  - Ergomums - « Difficultés alimentaires du bébé de 0 à 2 ans : intervention en ergothérapie » par M. Ruffier-Bourdet
  - Ergomums – Formation sur la mastication par M. Ruffier-Bourdet, formation ergothérapeutique
  - « Les ateliers des parents équipés », capsule vidéo par M. Poirette, orthophoniste
  - 2023-2024 Université Paris-Lille, DIU « Troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant » - Pluridisciplinaire
- **Exerce en :**
  - Libéral depuis 2013
  - CAMSP depuis 2022
- **Actuellement :**
  - Libéral 20%
  - CAMSP 80%

## E5

### DE ergothérapeute : 2016-France

- **Formations en lien avec les TAP :**
  - 2022 - L'institut de motricité cérébrale « Cours de perfectionnement en motricité bucco-faciale des sujets IMC et polyhandicapés » - Pluridisciplinaire
- **Exerce en :**
  - SMR pédiatrique depuis 2016
- **Actuellement :**
  - SMR 100%

tab. I. : « Présentation des 5 ergothérapeutes interrogées »

| Raisons du besoin de se former  |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Beaucoup d'enfants avec un TAP</li> <li>▪ Besoin d'apport théorique, d'astuces</li> <li>▪ Besoin de légitimer sa place d'ergothérapeute</li> <li>▪ Départ des collègues formés</li> <li>▪ Diversifier sa pratique</li> <li>▪ Évolution de l'ergothérapie</li> <li>▪ Intérêt pour le TAP</li> <li>▪ Intérêt pour les enfants TSA</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Manque des bases, au feeling, tâtonnements, échec</li> <li>▪ Pas de besoin, par pur hasard</li> <li>▪ Pas d'ergothérapeute formé sur le territoire</li> <li>▪ Pouvoir répondre aux questions des parents</li> <li>▪ Le repas est une activité de la vie quotidienne</li> <li>▪ TAP et réseaux sociaux</li> <li>▪ Conseiller et accompagner les familles</li> </ul> |

**tab. II : « Les raisons de se former au TAP ou à d'autres formation en lien avec l'alimentation »**

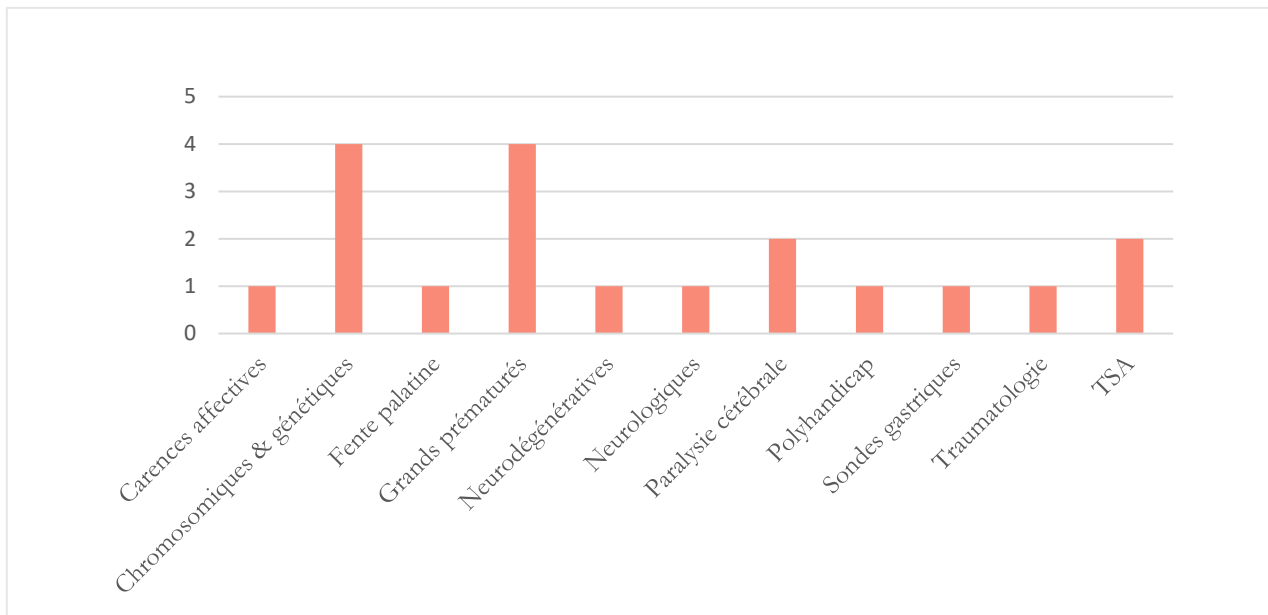
Les ergothérapeutes ont ressenti le besoin de se former au TAP. Ces formations leur ont permis de faire évoluer leur pratique « car avant, il n'y avait que le domaine pratique » (E4), elles ont donc acquis des connaissances au niveau des techniques, elles ont « gagné en confiance » (E1), changé leur regard, leur posture, leurs « attentes dans ce qu'on peut demander à l'enfant », elles ont pu s'ajuster par rapport à « ce que l'on peut leur proposer à manger, quelle quantité, quelle approche on va avoir avec l'enfant » (E2) et ont diversifié leur patientèle (E4). Sans cette formation deux d'entre elles (E3 et E4) n'auraient « pas fait de prise en soin du TAP si [elle n'avait] pas été formée » (E3). « Sans formation supplémentaire, je ne vois pas comment on peut faire une évaluation poussée avec juste la formation initiale. La formation est indispensable » (E5).

En plus des formations spécifiques au TAP, quatre ergothérapeutes pensent que leur formation en intégration sensorielle apporte des compétences nécessaires à la prise en soin du TAP. Elles s'appuient également sur d'autres formations telles que le Profil de Dunn et une formation sur l'appareillage pour E1 ; la prise en soin des 0-5 ans, sur le positionnement et les compensations des déficiences du membre supérieur pour E2 ; sur l'autisme, les techniques TEACCH et ABA pour E3, et sur le partenariat parental et CO'OP pour E4. Deux d'entre elles souhaitent par la suite se former aux méthodes TalkTools et SOS Approach (E3 et E4), ce qui semble « compliqué parce que c'est des méthodes qui sont canadiennes ou américaines et qui viennent très peu en France » (E4).

## 3.2. La personne : profils des enfants pris en soin

Dans les structures telles que les CAMSP, EEPA et SMR, les enfants pris en soin présentent des pathologies variées. Pour cette étude, nous nous concentrerons sur les enfants présentant un TAP, âgés de 4 mois à 6 ans, population spécifiquement ciblée pour cette recherche, les autres sont exclus car ils ne répondent pas aux critères que nous nous sommes fixés.

### 3.2.1. Pathologies associées au TAP



**fig. 2 : Pathologies associées au TAP**

Dans ces structures, les enfants suivis pour un TAP (fig.2) présentent principalement des pathologies ou des troubles dus à une prématurité (E1, E2, E3, E4), à des anomalies chromosomiques et génétiques (E1, E2, E3, E4), à un TSA (E3, E4) ou à une paralysie cérébrale (E4, E5). E1 confirme également que « beaucoup d'enfants polyhandicapés ont des difficultés au niveau de l'alimentation ». Ces enfants ne sont pas uniquement suivis dans ces structures pour un TAP.

### 3.2.2. Origines du TAP

|  |  |
|--|--|
| <b>Origines organiques ou incapacités fonctionnelles</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Bavage (E2, E5)</li> <li>▪ Trouble de la motricité bucco-faciale (E5)</li> <li>▪ Déglutition (E1, E5), Mastication (E1, E5)</li> <li>▪ Hypotonie oro-faciale (E3, E4)</li> <li>▪ Langue (E3, E4), Mâchoire, (E5), Palais ogival</li> </ul>  |
| <b>Origines sensorielles</b>                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Alimentation restreinte (biberon, mange 1 ou 2 aliments) (E3)</li> <li>▪ Sélectivité alimentaire (E4) dont texture (E1), morceaux (E1)</li> <li>▪ Hypersensibilité ou Hyposensibilité (E2)</li> <li>▪ Impossibilité d'accéder à de nouveaux aliments (E4)</li> <li>▪ Refus de la cuillère (E3)</li> <li>▪ Rigidité alimentaire (E4)</li> </ul>  |
| <b>Origines comportementales et environnementales</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ « Contexte familial avec sur-adaptation des parents, alimentation minimisée car il y a d'autres problèmes à régler avant » « C'est tout un vécu de la famille auprès de l'enfant » (E3)</li> <li>▪ Pas de contraintes imposées à l'enfant (E1)</li> <li>▪ Cadre des repas non approprié (mange seul, devant la télévision...) (E3, E4)</li> <li>▪ Présentation des aliments (E4)</li> <li>▪ Carences affectives et éducatives (E4)</li> </ul> |

**tab. III. : « Origines du TAP »**

Comme nous l'indique l'ergothérapeute E1, l'origine du TAP « dépend vraiment de chacun parce que chacun a un peu sa problématique ». Les origines sont variées (tab. III), elles peuvent être d'origine organique, liées à des incapacités fonctionnelles, à des difficultés ou à troubles d'origine sensorielle, comportementale ou environnementale. Lors de ces entretiens, les ergothérapeutes n'ont pas assez développé ces aspects, il est donc difficile de donner une origine précise, organique ou liée à des incapacités fonctionnelles, d'autant plus que les conséquences peuvent entraîner les mêmes difficultés au niveau de la déglutition et de la mastication. Les origines organiques et fonctionnelles (E1, E2, E3, E4, E5) et les origines sensorielles (E1, E2, E3, E4, E5) sont plus souvent évoquées et développées que les comportementales et environnementales.

**Au niveau organique ou fonctionnel**, sont retrouvés des difficultés ou troubles de la mastication et de la déglutition, une hypotonie, et des troubles de la motricité oro-faciale dus à un dysfonctionnement de la commande motrice. Ils peuvent aussi être liés à des malformations congénitales ou acquises de la mâchoire, du palais ou de la langue entraînant des bavages excessifs et des risques de fausse route (Ruffier-Bourdet, 2018).

**Les origines sensorielles** sont régulièrement abordées par les ergothérapeutes, elles rencontrent des enfants hyper ou hyposensibles avec des restrictions alimentaires, certains n'acceptent qu'un ou deux aliments, ou que certaines textures, d'autres qu'une alimentation au

biberon, d'autres encore refusent les morceaux. Ces enfants peuvent présenter un TSA (Ruffier-Bourdet, 2018).

Cependant, les **origines de ces troubles sont multifactorielles** comme nous avons pu le voir dans la partie conceptuelle, c'est pour cela que les ergothérapeutes lors des prises en soin interviennent aussi sur des **origines comportementales et environnementales** (E1, E3, E4, E5) (Ruffier-Bourdet, 2018), ces troubles sont dus à « tout un vécu de la famille auprès de l'enfant », à un « contexte familial avec sur-adaptation des parents, où l'alimentation est minimisée car il y a d'autres problèmes à régler avant ». Les parents prennent conscience du TAP de leur enfant tardivement, il est ensuite difficile de passer à une alimentation diversifiée. Dans certaines familles, le cadre du repas n'est pas adapté pour favoriser l'engagement et le rendement occupationnels de l'enfant et pour lui permettre de développer des relations sociales, l'enfant mange seul, parfois devant la télévision.

### 3.2.3. Durée de prise en soin des enfants présentant un TAP

**La durée de prise en soin** des enfants pour un TAP « dépend du degré d'atteinte » (E3) et « de chaque enfant » (E1), les suivis peuvent aller d'un an (E3) à toute une vie (E1). Cependant, toutes les ergothérapeutes interrogées confirment que le suivi est souvent très long, d'après E2 « quand il y a des grosses difficultés, les avancées sont minimales » et pour E5 « ils progressent de manière très lente ». E1 nous précise que la durée du suivi est aussi « en fonction des objectifs, il y a des objectifs qu'on peut atteindre, et puis après, c'est vrai que c'est souvent en dents de scie ». Il semble que « l'on voit plus d'évolution chez les bébés et les petits » (E2).

### 3.3. Spécificités et les objectifs de l'ergothérapeute autour d'un TAP

Les cinq ergothérapeutes ont été interrogées sur leurs spécificités en tant qu'ergothérapeute.

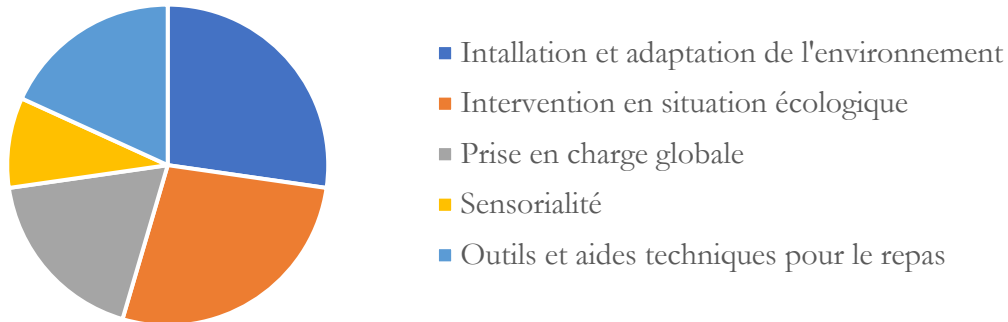


fig. 3 : « Spécificités de l'ergothérapeute »

Pour ces cinq ergothérapeutes, leurs spécificités sont :

- **L'installation et l'adaptation ou réadaptation de l'environnement qui sont considérées comme « numéro 1 »** des spécificités pour trois des ergothérapeutes (E1, E2, E5) : « un enfant mal installé ne va pas pouvoir manger comme il faut » (E5).
- **L'adaptation des outils et la préconisation d'aides techniques** (couverts, verre, cuillère, « *Neater Eater* »...).
- **L'intervention en situation écologique**, c'est-à-dire observer l'enfant dans son lieu de vie, elles ont donc « la possibilité d'intervenir au domicile de l'enfant pour aller voir comment ça se passe » (E2), et /ou d'intervenir sur les temps des repas en structure.
- Elles précisent qu'elles ont « **une vision globale de l'enfant et de sa famille dans leur environnement** » (E2) et donc que leurs « spécificités, c'est à la fois de faire concorder la volonté de l'enfant et de la famille » (E5).
- L'ergothérapeute E4 ajoute qu'une de leurs spécificités « ce serait vraiment ce **côté sensoriel** avec des troubles du processus sensoriel », et elle ajoute : « c'est une question qui est difficile, je trouve, ce n'est pas parce que je suis ergo que je peux travailler sur les difficultés alimentaires, je pense que ça nécessite vraiment une formation spécifique [...]. Pour moi, il faut vraiment quand même un regard spécifique sur cette approche-là [...]. Plus que le corps de métier, c'est d'être formée ».

Seulement deux des cinq professionnelles (E4, E5) ont répondu à la question concernant leurs objectifs, indiquant qu'ils visent à élargir le panel alimentaire de l'enfant (E4), à développer l'autonomie et l'indépendance lors des repas de manière sécurisée (E5) et à cibler les objectifs en fonction des attentes des parents en fixant des objectifs SMART (E4).

### 3.4. Intervention de l'ergothérapeute

#### 3.4.1. L'enfant, rééducation fonctionnelle et sensorielle

| <b>Rééducation</b>   |   |
|----------------------|---|
| <b>Fonctionnelle</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Difficultés oro-motrices : tonifier et muscler les joues, motricité et fermeture des lèvres, stimuler la langue, la mastication, le souffle (E3, E5). « Si la mastication n'est pas en place, je fais des petits exercices, des stimulations » (E2)</li> <li>▪ Travailler la déglutition (E3, E4)</li> </ul>   |
| <b>Sensorielle</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ « Enfants qui ont quand même des particularités sensorielles importantes » (E3)</li> <li>▪ « Si la composante principale est sensorielle [...], je vais venir travailler en sensoriel de façon globale pour arriver gentiment à la bouche » (E4) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Méthode SOS</li> <li>- Méthode micro-graduée</li> <li>- Intégration sensorielle</li> <li>- Technique de pairage</li> <li>- Chainage</li> </ul> </li> <li>▪ Déconstruction des aliments qui sont mélangés (E4)</li> <li>▪ Prise en charge globale des problèmes de sensorialité (E2)</li> </ul> |

**tab. IV. : « Intervention de l'ergothérapeute au niveau de la rééducation fonctionnelle et sensorielle »**

Les cinq ergothérapeutes interviennent au niveau de la rééducation fonctionnelle et de la rééducation sensorielle comme nous pouvons le voir dans le tableau IV, de plus E1 précise que « si je peux faire de la rééducation, je fais de la rééducation jusqu'à ce qu'on arrive à des limites, après s'il faut réadapter, je suis prête à réadapter. J'aime bien en parallèle continuer à faire un peu de rééducation pour stimuler tout ça. J'aime bien rester un peu globale et ne pas m'enfermer dans un seul système » (E1). Les ergothérapeutes n'ont pas cité précédemment la rééducation fonctionnelle oro-myo-faciale comme l'une de leurs spécificités mais elles disent l'utiliser lors de leurs interventions.



### 3.4.2. L'occupation repas

Les ergothérapeutes (E1, E2, E4, E5) participent et accompagnent au repas une à plusieurs fois par semaine, cela permet de « sensibiliser les équipes qui vont prendre le relais » (E2). « Il faut s'y intéresser parce que ça fait largement partie du quotidien et ça revient trois fois par jour pendant toute la vie » (E4). « Ce sont vraiment des moments très compliqués pour les enfants et leurs parents et qui mettent à mal leur relation, [...] l'estime d'eux et qui impactent très négativement sur les compétences sociales et les interactions avec les autres ». E5 précise que le repas doit rester un moment de plaisir.

### 3.4.3. Adaptation et réadaptation des aliments et de l'environnement

| <b>Adaptation/réadaptation (E1, E2, E3, E4, E5)</b> |  |
|---|--|
| <b>Outils<br/>Aides techniques</b>                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ « Travailler sur les outils » (E2), aide-techniques (E2, E5) : « l'utilisation des couverts » (E2), et pour boire, « si c'est difficile pour l'enfant de boire, j'aime bien tester plein de trucs : paille, bec verseur... » (E1)</li> <li>▪ Assiettes (E1)</li> <li>▪ Verres (E1, E3)</li> <li>▪ Gourde avec paille (E1)</li> <li>▪ Couverts (cuillère, fourchette) (E1, E2, E3, E4)</li> <li>▪ « <i>Neater Eater</i> » (E5)</li> <li>▪ « Support de communication » (E5)</li> <li>▪ « Petite table », « petite chaise », « chaise haute », « réhausseur » (E3)</li> </ul> |
| <b>Environnement</b>                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Installation lors des repas (E1, E2, E3, E4, E5)</li> <li>▪ Adaptation de l'environnement (E1, E2, E3)</li> <li>▪ « On travaille sur l'installation, l'adaptation de l'environnement » (E2)</li> <li>▪ « Ça arrive qu'on me demande où est ce qu'il faut placer [l'enfant] dans la salle, comment il faut incliner le fauteuil » (E1)</li> <li>▪ Positionnement en tailleur (E3)</li> </ul>   |

**tab. V. : « Intervention de l'ergothérapeute au niveau de l'adaptation et réadaptation de l'environnement ».**

Les cinq ergothérapeutes disent adapter le matériel lors des repas en « proposant des outils qui pourraient favoriser et intéresser l'enfant à venir mettre en bouche les aliments » (E2), elles préconisent des outils ou des aides techniques tels que des assiettes, des verres avec bec verseur, des gourdes avec une paille ou des couverts comme les cuillères ou les fourchettes. De plus, selon

les besoins, E5 préconise « le *Neater Eater* » et met également en place « des supports de communication ».

Pour adapter ou réadapter l'environnement et mettre en place une installation appropriée, les professionnels de sa structure font appel à E1 pour déterminer « où est-ce qu'il faut placer [l'enfant] dans la salle, comment il faut incliner le fauteuil ». Elle donne l'exemple d'une de ses patientes « très spastique », pour qui « ce qui fonctionne le mieux pour qu'elle soit plus détendue pendant son repas, c'est d'être assise en tailleur ». Selon E5, « il faut qu'on arrive en tant qu'ergothérapeute à trouver le juste milieu, les bonnes adaptations pour que l'enfant puisse manger et à la fois être en sécurité [...], et éviter que l'effort soit trop coûteux car ils sont fatigables ». Elle précise qu'il faut également adapter le temps du repas, soulignant qu'en formation, elle a appris qu'il ne devait « pas durer plus de 20 minutes ».

Les ergothérapeutes interviennent dans l'environnement de la structure et également à domicile. E3 indique ne pas beaucoup intervenir sur l'installation mais explique tout de même aux parents que « c'est bien que l'enfant soit quand même assis dans un contexte sans télé, idéalement manger si l'on peut en famille, c'est mieux [...] ». Elle leur recommande également d'« installer correctement l'enfant à une petite table et sur une petite chaise ou sur une chaise haute ou un réhausseur ». Elle remarque que « les parents arrivent plutôt bien à mettre cela en place » (E3).

#### **3.4.4. L'environnement humain, les parents et l'entourage**

Lors des entretiens, les cinq ergothérapeutes s'entendent sur le fait que le rôle des parents est indispensable dans cette prise en soin, elles interviennent auprès d'eux pour « expliquer, proposer des pistes d'accompagnement » (E2) et mettent en place un partenariat parental, thème qui sera développé dans la partie « 4.5. Le partenariat parental, un travail d'équipe ».

### 3.4.5. Prise en soin au niveau comportemental

#### Difficultés comportementales (E2, E3, E4)

- « Au-delà de 4 ans, peu importe les difficultés initiales qu'il y a eu, il y a énormément de choses comportementales qui se sont greffées dessus » (E4)
- « Tout un travail pour faire baisser l'anxiété et accepter la nouveauté » (E4)
- Les enfants ont beaucoup d'appréhensions (E2, E4).
- Renforceurs positifs (E1, E2, E3) comme l'économie de jetons (E4) ou les tableaux de comportement (E3)
- Face à l'incompréhension des familles élargies : « il y a vraiment des impacts qui peuvent être très importants et qui peuvent avoir des répercussions très négatives sur les enfants [...], c'est vraiment des enfants qui sont en souffrance et il est nécessaire de les accompagner de manière générale » (E4).
- Difficultés comportementales dues à des carences affectives et éducatives (E4)
- Sur-adaptation des parents donc l'enfant n'a pas de contraintes (E3)

**Tab. VI. : « Intervention de l'ergothérapeute au niveau comportemental »**

Selon les ergothérapeutes (E2, E3 et E4), les enfants présentant un TAP « ont beaucoup d'appréhensions » (E2, E4) et « d'anxiété face à la nouveauté » (E4). E4 explique que si ces enfants sont orientés tardivement pour le TAP « peu importe les difficultés initiales qu'il y a eu, il y a énormément de choses comportementales qui se sont greffées dessus ». E3 confirme cela en précisant que ces enfants ne rencontrent pas de contraintes au niveau de l'alimentation parce que « ce sont des familles qui ont de gros vécus hospitaliers, voire on leur a annoncé que leur enfant devait mourir, finalement l'enfant est là, donc ils s'adaptent et se sur-adaptent et minimisent l'alimentation ». Pour certains enfants ayant « des carences affectives ou éducatives », l'ergothérapeute intervient aussi sur le plan comportemental. E4 souligne que les enfants présentant un TAP sont en souffrance du fait de « l'incompréhension des familles élargies [...], il est donc nécessaire de les accompagner » également sur cet aspect.

Les éléments retenus dans ces tableaux montrent que les cinq ergothérapeutes interviennent en mettant en œuvre les spécificités de leur profession : **activités de rééducation aux niveaux sensoriel (E3, E4) et fonctionnel (mastication, déglutition, difficultés oro-motrices) (E3, E4, E5), adaptation et/ou réadaptation des aliments**, préconisation et mise en place d'**aides techniques et réadaptation de l'environnement**. De plus, elles interviennent en situation écologique lors des repas dans les structures et à domicile. Le « **partenariat parental** » tient une très grande place dans cet accompagnement. Certaines ergothérapeutes sont obligées dans un premier temps d'intervenir auprès de l'enfant au niveau comportemental habituellement pris en charge par les psychologues pour ensuite pouvoir entamer la rééducation (E3, E4).

### 3.4.6. BILAN : Modèle conceptuel et outils d'évaluation utilisés par les ergothérapeutes

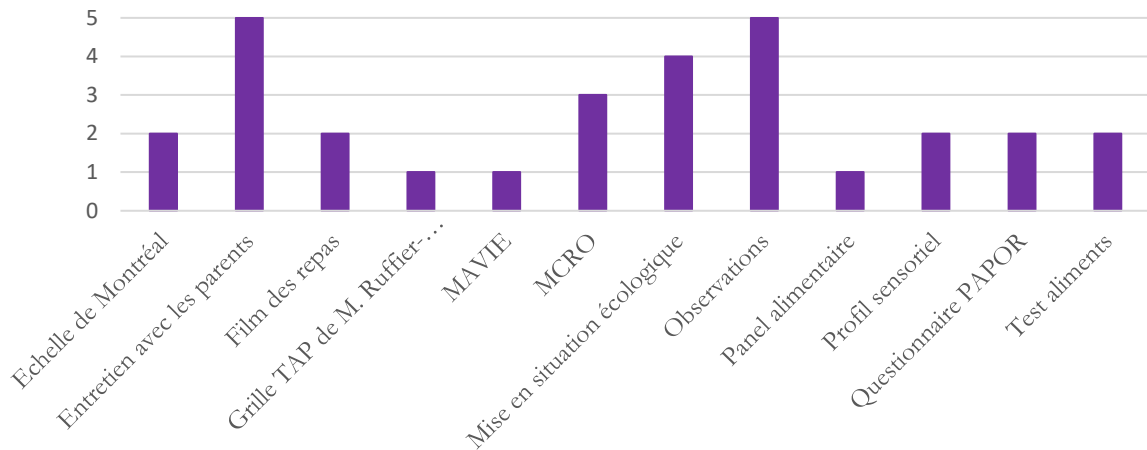


fig. 4 : « Outils d'évaluation utilisés par les ergothérapeutes »

Lors des bilans, les cinq ergothérapeutes interrogées utilisent comme modèle conceptuel le **MCREO**. L'une d'elles (E3), formée en 2007, dit également s'appuyer sur des modèles interprofessionnels tels que la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) et le PPH (Processus de Production du Handicap) en précisant que « c'est vrai, ces dernières années, c'est essentiellement [la MCREO] qu'[elle] utilise ». Pour E2 : « la MCREO me parle bien. Elle peut être utilisée dans sa forme d'entretien avec les familles pour essayer de faire émerger les difficultés occupationnelles. [...]. Le TAP apparaît dans les entretiens car je demande aux parents une journée type [...]. Quand on arrive au moment des repas, je viens creuser à la fois l'aspect gestuel, à la fois l'aspect panel alimentaire ». E1 apporte quelques éléments supplémentaires : « comme ça au moins, je me base sur les attentes de la famille ».

Pour les évaluations, trois des cinq ergothérapeutes disent se servir de la **MCRO** (E1, E3, E5). Pour E3, elle permet d'avoir « une vision globale sur la capacité, sur la satisfaction » de l'enfant et de ses parents, elle met aussi en avant le fait que « les objectifs entre l'enfant et les parents ne sont pas les mêmes, qu'ils n'ont pas les mêmes priorités ». Quatre des cinq ergothérapeutes mettent l'enfant en situation écologique à domicile (E1, E2, E3, E5) et toutes lors des repas dans la structure.

### 3.4.7. Types de modalités des séances

En structure par manque de temps, elles accompagnent souvent ces enfants de manière groupale et particulièrement lors des repas, du goûter ou des collations du matin (E1, E3, E4). Certaines arrivent cependant à proposer quelques séances en individuel, généralement en début de prise en soin ou à des moments spécifiques de la prise en soin (E1, E3, E4, E5).

## 3.5. L'ergothérapeute au sein d'une équipe

### 3.5.1. Les professionnels prescripteurs ou personnes orientant l'enfant en ergothérapie pour un TAP

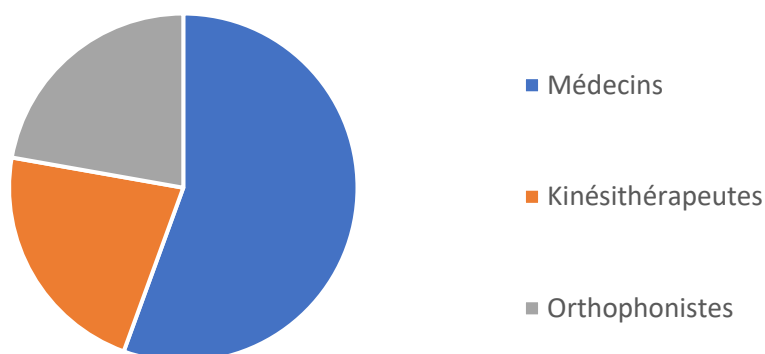


fig. 5 : « Personnes orientant en ergothérapie pour un TAP »

Dans les structures, les professionnels (fig. 5) prescrivant et orientant les enfants qui présentent un TAP en ergothérapie sont les médecins exerçant en interne, ils peuvent être généraliste, pédiatre, neuropédiatre ou médecin MPR. Les enfants sont rarement orientés en ergothérapie uniquement pour un TAP, la prescription demande souvent une prise en soin globale (E1). Toutefois, elle peut être spécifique lors de « prescription d'adaptation » comme le précise E5.

Cependant, lors des réunions d'équipe, d'autres professionnels de ces structures - orthophonistes et kinésithérapeutes - peuvent proposer une orientation de ces enfants en ergothérapie (E2).

### 3.5.2. Les professionnels collaborant avec l'ergothérapeute

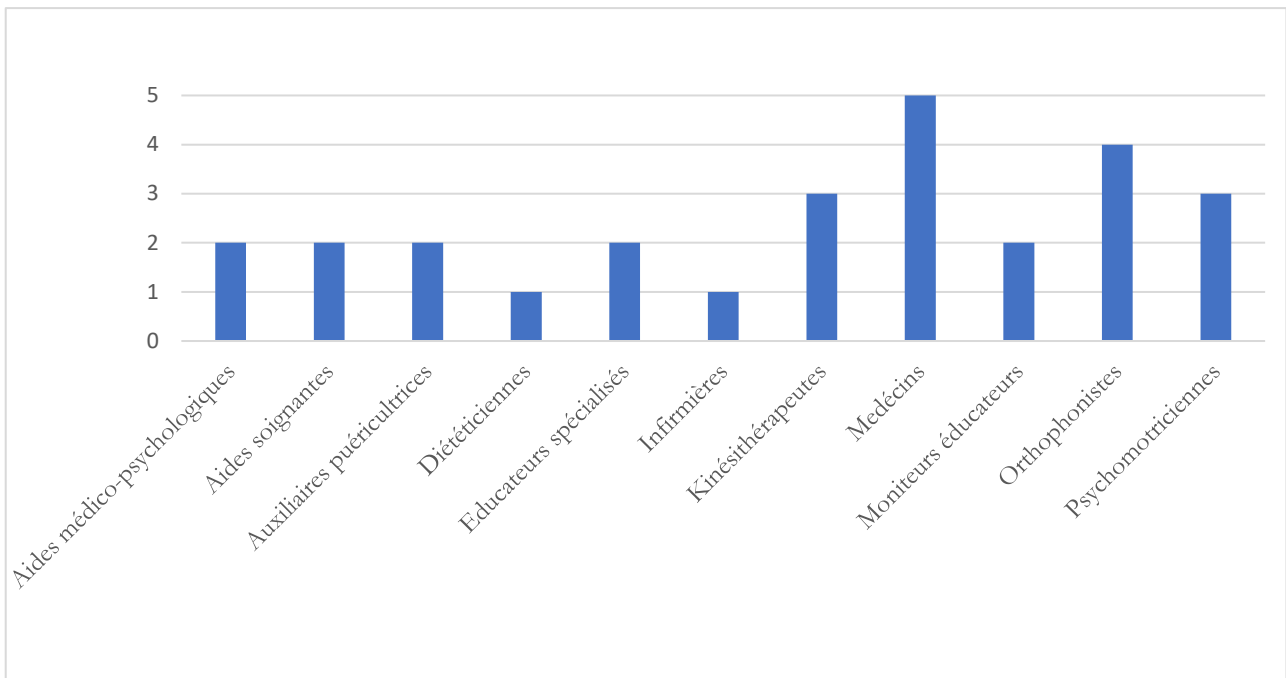


fig. 6 : « Professionnels travaillant avec l'ergothérapeute autour du TAP »

Le graphique ci-dessous présente les professionnels avec qui collaborent les ergothérapeutes :

- **Les médecins** de la structure.
- **Les orthophonistes** semblent essentielles (E1, E2, E3, E4, E5), E1 dit travailler « beaucoup avec l'orthophoniste, elle est source de conseils et d'idées, on se complète [...], c'est vraiment aidant ». E1 fait les bilans avec l'orthophoniste, E2 considère tout de même que « ça va quand même se chevaucher à un moment, mais chacun peut quand même avoir sa place ». E4 développe cette approche : « l'orthophoniste travaille plus sur les questions au niveau oro-myo-fonctionnel, sur la mastication, la force de mastication, la coordination de la déglutition, le placement de la langue » alors que l'ergothérapeute travaille plus sur la sensorialité (E2) et l'installation (E1). Dans certaines structures, les postes d'orthophoniste sont non pourvus (E1, E3), selon E. Badot et N. Cornet, la réalité du terrain fait que l'ergothérapeute « dans certains établissements peut pallier ce manque ».
- **Les kinésithérapeutes** comme les orthophonistes acquièrent lors de leur formation initiale des compétences en lien avec les troubles de l'oralité et de la déglutition, mais selon E2 : « dans le centre, ils ne sont pas du tout formés à ça et ils ne vont pas dans ces prises en soin là ». E1 dit « travailler avec [la kinésithérapeute] sur l'installation [...], ça a bien marché, c'est un puzzle qui fonctionne bien ».

- **Les psychomotriciennes**, seules E1 et E4 travaillent avec elles. E1 lors des repas, E4 quand celles-ci sont formées au niveau sensoriel, ce qui n'est pas toujours le cas. D'après E1, il y a peu de psychomotriciennes formées au TAP, c'est pourquoi, elle regrette que la psychomotricienne ne prenne « pas en compte les conseils de l'ergo ».
- **Les professionnels présents au moment du repas sont les aides médico-psychologiques, les moniteurs éducateurs, les éducateurs spécialisés qui sont parfois accompagnés par les aides-soignantes, des auxiliaires de puériculture et des infirmières.** « C'est avec eux qu'il faut se mettre en lien pour proposer des choses et pour que ça puisse servir dans le temps et dans les repas de l'enfant », ils sont les « relais pour qu'ils puissent suivre et poursuivre les conseils que je leur donne » (E1).
- **L'infirmière de la structure où exerce E5 est formée au TAP**, « elle a fait le DIU, elle ne fait quasiment que de l'oralité ».
- **La diététicienne s'intéresse** à l'apport alimentaire, « reçoit les familles et commande les textures » (E5).

Trois des ergothérapeutes (E1, E4, E5) proposent des **séances de groupe** avec d'autres professionnels (orthophoniste, kinésithérapeute, éducateur) afin de faire une prise en charge conjointe (E3), et « d'avoir des regards croisés, on n'interprète pas les situations de la même façon. Cela permet d'avoir quelque chose de plus global et de nous questionner. C'est la richesse de la complémentarité qui nous permet d'être plus fins dans l'accompagnement des enfants » (E4). Dans ces groupes sont travaillés plus d'objectifs tels que la découverte de la nourriture, de la sociabilisation par la paire-émulation. E2 et E3 n'en font pas par cause de manque de temps.

Quelques liens sont établis avec les crèches par des échanges téléphoniques, peu avec les écoles car cela est plus compliqué (E3).

### 3.5.3. Le travail d'équipe

**La communication** (E1, E2, E3, E4, E5) au sein des équipes, entre les ergothérapeutes et les autres professionnels se fait par transmission orale directe comme lors des repas, et par transmission écrite (E2) dans le dossier patient ou par des mails à l'équipe (E1), l'équipe d'E5 utilise aussi les tableaux présents dans les salles à manger et les fiches repas personnalisées de l'enfant (E5). E1 rapporte qu'avec une « bonne communication, on arrive à communiquer suffisamment bien pour faire passer les bonnes informations, essayer de donner à manger ou d'accompagner l'enfant au repas de la même façon ». Pour E3, qui intervient au sein du CAMSP spécifiquement

auprès d'enfants présentant un TAP, la communication est difficile, les autres professionnels n'étant pas intéressés par cette prise en soin.

**La complémentarité** entre les différents professionnels est ressentie et vécue par quatre des ergothérapeutes, elles trouvent qu'elles sont « vraiment dans une complémentarité, on n'est pas du tout en train de se concurrencer » (E1), il y a un « transfert des acquis de l'enfant aux autres professionnels », « Les collègues essaient de vraiment faire leur possible ». Il y a une « co-construction » (E2). Néanmoins, cette complémentarité fait parfois défaut comme pour E3 qui souhaiterait travailler le TAP en équipe, mais par manque de professionnels, manque de temps ou d'investissement dans cette prise en soin, elle se retrouve seule à gérer ce trouble.

Travailler en équipe engendre aussi **des contraintes**. Les ergothérapeutes soulèvent des difficultés dans le suivi : « quand on donne des conseils et que ce n'est pas forcément suivi ou que chaque personne fait un peu à sa sauce » (E1). Elles estiment aussi qu'il n'est pas toujours facile de trouver sa place et qu'il « ne faut pas se marcher sur les pieds, ce qui est du ressort de l'un, ce qui est du ressort de l'autre, c'est toujours compliqué à définir » (E2). Il faut donc « bien déterminer le rôle de chacun, mais au-delà de cela, c'est surtout bien d'avoir une personne formée, qu'elle soit ortho ou ergo, elle aura toujours un regard pour améliorer la situation de ces enfants, donc il faut essayer de se détacher un peu de ça ». (E2)

### 3.5.4. Les manières de travailler en équipe

Lors des entretiens :

- **E3** dit avoir « porté le projet seule » dans le service, elle est cependant en contact avec le médecin de la structure qui oriente les enfants en ergothérapie pour un TAP. Avant l'arrivée de l'orthophoniste, elle travaillait, au sein d'une **équipe pluriprofessionnelle** du fait qu'il n'y ait pas de projet commun entre les professionnels de la structure.
- **E4 dit travailler en transdisciplinarité**, « il n'y a pas la possibilité que ce soit alloué ou relié à une seule personne. On est plusieurs à travailler sur le TAP et on travaille ensemble », « il n'y a pas de répartition des rôles, on fait ensemble et puis on s'ajuste les unes les autres en fonction de ce que l'on perçoit », il y a une co-construction (E4).
- Aucune n'a cité le terme « **équipe interprofessionnelle** ». Cependant certains termes employés par les ergothérapeutes sur le travail d'équipe sont rattachés au vocabulaire de l'interprofessionnalité : les ergothérapeutes parlent de complémentarité (E1), de bonne communication, d'échanges, elles « se mettent en lien pour proposer des choses » (E2), « on



se complète avec chacun son approche, ses particularités » (E2), « On a un objectif commun mais chacune nos spécificités » (E5)

### 3.5.5. Le partenariat parental, un travail d'équipe

Les cinq ergothérapeutes s'accordent à dire que les parents font partie de l'équipe et qu'ils sont les partenaires numéro 1 de cette prise en soin. « Ils sont indispensables, ils font partie de l'équipe » (E5), « sans eux, on ne peut rien faire du tout » (E4), « c'est eux les acteurs, avec eux, on comprend un petit peu l'histoire de l'enfant autour de l'alimentation » (E3), « c'est surtout cette collaboration avec la famille qui fait que l'enfant va progresser, ce n'est pas notre prise en soin, faut être réaliste » (E3). E2 ne voit « pas comment on peut travailler sans les parents dans le cadre des TAP », « on peut les guider, mais si le travail n'est pas repris entre les séances, on ne fera rien du tout, il faut que les parents aient envie de travailler ça » (E4). C'est pourquoi E4 a fait la formation « partenariat parental » et qu'E3 souhaite la faire.

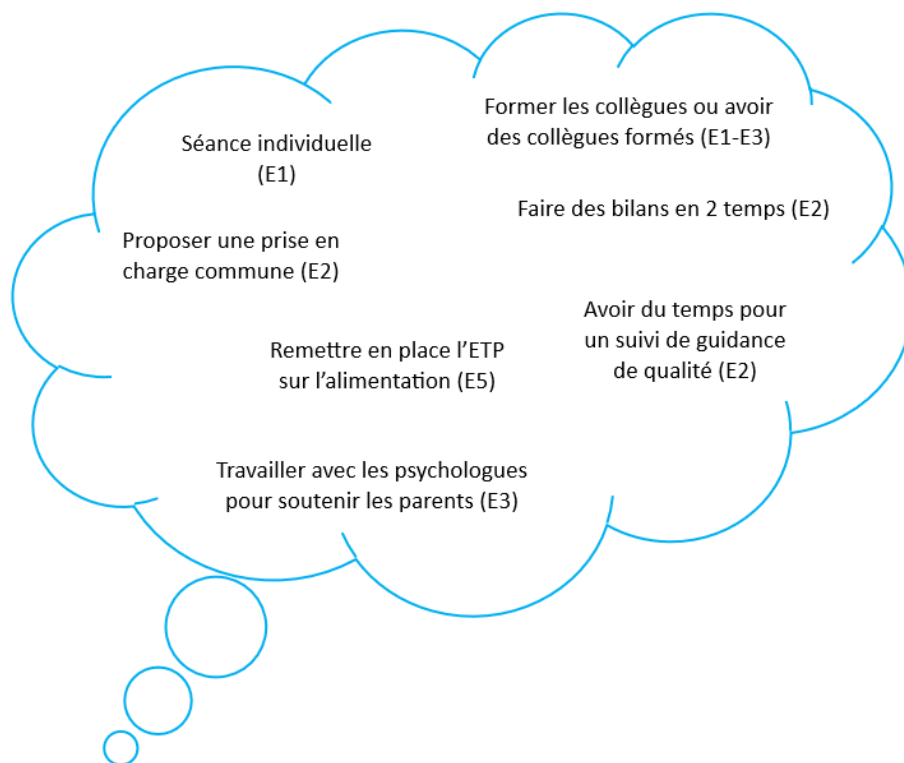
Ce partenariat parental permet d'expliquer aux parents « le trouble » (E2), « certaines choses, faire passer des messages, les bonnes pratiques » (E5), montrer comment faire pour appliquer les mêmes techniques, proposer des stratégies et faire de la même façon (E3) lors de séances ou d'ateliers. L'ergothérapeute joue aussi un rôle de soutien et rassure les parents (E2). E3 leur demande « s'ils sont prêts, jusqu'où ils peuvent aller [...], elle leur dit que c'est long et qu'il va falloir tenir dans le temps ». Cependant, il est parfois « délicat de donner des conseils sur l'alimentation aux familles car ils connaissent très bien leur enfant, mieux que nous » (E5). Lorsque les parents ne s'investissent pas ou pas assez, E4 s'interroge sur le positionnement de l'ergothérapeute afin « de ne plus être dans une position asymétrique et d'être dans un vrai partenariat ».

Aucune des ergothérapeutes ne propose actuellement d'ETP (programme d'Éducation Thérapeutique du Patient) sur le TAP. Cependant, E5 pense qu'il serait intéressant de remettre en place dans sa structure « un vrai [programme] d'ETP avec des groupes famille. Ça a été quelque chose qui a été fait avant et qui s'est arrêté, je ne sais pas pourquoi, c'était sur l'alimentation [...]. Idéalement, il faudrait qu'on le fasse, mais ça me paraît compliqué, le temps nous manque ».

Les ergothérapeutes rencontrent peu **les fratries**, parfois à domicile lors des mises en situation ou du service (E5). Lors de conflits, E4 a déjà reçu la fratrie et a mis les frères et sœurs en situation pour leur faire prendre conscience des difficultés de leur frère ou sœur, ou leur a proposé des défis pour motiver l'enfant. **Les grands parents** peuvent être ponctuellement intégrés lors de séances s'ils s'occupent de l'enfant mais nous ne pouvons pas parler de partenariat (E3, E4).

E4 résume bien l'importance de ce partenariat : « notre travail en partenariat avec les collègues d'autres professions, au même titre que le partenariat parental, il faut vraiment que ce soit un rapport horizontal entre les différents pro parce qu'on a vraiment tous notre pierre à apporter à l'édifice et on a tous des regards différents et complémentaires ».

### 3.5.6. La vision idéale du travail de l'ergothérapeute autour du TAP au sein d'une équipe en structure



**fig. 7 : « Tableau de la vision idéal de l'ergothérapeute autour d'un TAP au sein d'une équipe »**

La vision idéale des cinq ergothérapeutes (fig.7) pour accompagner ces enfants inclut plusieurs aspects. Elles souhaitent avoir plus de temps pour proposer des suivis individuels (E4), offrir une guidance de qualité (E2) ou encore « co-intervenir avec d'autres professionnels pour construire des outils, des recommandations coécrites qui permettraient une cohérence des informations et des préconisations » (E2). E5 aimerait également mettre en place un Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Leurs souhaits varient d'une ergothérapeute à l'autre, E1 voudrait proposer « une formation aux collègues pour leur donner des billes plutôt que 5 minutes avant le repas », E3 aimerait « travailler avec la psychologue, avoir d'autres collègues formées pour échanger sur des situations, se questionner », E4 désire « voir plus tôt les enfants » et

« revoir notre positionnement [...] pour ne plus être dans une relation asymétrique et être vraiment partenaire du parent » (E4). Elle mentionne aussi un manque de matériel et un manque de personnels pour être vraiment efficace.

### **3.5.7. Le ressenti des ergothérapeutes dans la prise en soin d'un TAP**

Pour les ergothérapeutes interrogées, « Le repas est une occupation, notre rôle est légitime, on a tout à fait notre place » (E3), E4 complète « qu'il faut s'y intéresser parce que ça fait largement partie du quotidien et ça revient trois fois par jour pendant toute la vie. On n'a pas à rougir de la place qu'on a à prendre dans cet accompagnement-là si tant est qu'on est formé ». De plus, E5 considère « le repas comme une activité quotidienne, qu'il faut savoir évaluer pour pouvoir bien proposer la rééducation et la réadaptation ». Certaines dont E3 ont ressenti le besoin de se former pour « légitimer la place de l'ergothérapeute dans le TAP ».

## 4. Analyse et discussion

---

Dans cette partie seront mis en regard les recherches effectuées dans la littérature avec les résultats de l'enquête.

### 4.1. Analyse des résultats en regard du cadre conceptuel

#### 4.1.1. Réponse à la question de recherche

Cette étude se déroule auprès d'ergothérapeutes intervenant en structure (CAMSP, EEPA et SMR pédiatriques) à plein temps ou à temps partiel et formées aux troubles alimentaires en pédiatrie. Les enfants suivis pour un TAP répondent aux critères diagnostics établis par P. Goday & al. (2019), et aux origines décrites par M. Ruffier-Bourdet (2018), elles sont d'ordre organique, fonctionnel, sensoriel et/ou comportemental, souvent multifactoriel.

Lorsque les ergothérapeutes parlent de leurs spécificités dans les suivis du TAP, elles font tout d'abord référence à leur **pratique centrée sur la personne, son environnement et ses occupations**, ce que nous retrouvons dans la littérature qui confirme que « l'ergothérapie est centrée sur les occupations de l'enfant et de son entourage » (Faure & al., 2019, p.112). Pour cela les ergothérapeutes utilisent le modèle conceptuel du MCREO (Law & al., 2014) et son outil la MCRO qui permet de définir le rendement et la satisfaction occupationnels de l'enfant et de ses parents (Caire & Rouault, 20), et ainsi de proposer une **prise en soin globale de l'enfant et de sa famille dans son environnement que ce soit à domicile ou en structure** (lieux de vie de l'enfant), et également d'évaluer et d'intervenir **par des mises en situations écologiques lors des repas**. Ceux-ci sont considérés comme une occupation essentielle et significative pluriquotidienne par les ergothérapeutes et par V. Leblanc & M. Ruffier-Bourdet (2009). Certaines ergothérapeutes soulignent aussi l'importance de maintenir le repas comme un moment de plaisir, et de proposer en parallèle des séances individuelles ou de groupe pour intervenir sur les compétences alimentaires, l'éveil des sens, les interactions sociales, ainsi que la découverte des différences culturelles (Boop & Smith, 2017 ; Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009 ; Ruffier-Bourdet, 2018).

En plus des deux spécificités précédemment mentionnées, les ergothérapeutes citent plusieurs compétences inscrites dans le référentiel d'activités des ergothérapeutes (Légifrance 2010, Article du 5 juillet 2010) : **l'adaptation et/ou la réadaptation de l'environnement de l'enfant** (Faure & al., 2019), et trois d'entre elles considèrent **l'installation comme leur principale**

**spécificité.** Ensuite, elles mettent en avant des compétences telles que **l'adaptation des textures et utilisent pour cela différentes techniques** dont l'approche micro-graduée (Ruffier-Bourdet, 2018), **l'adaptation des outils et/ou la préconisation d'aides techniques** comme les assiettes, les couverts, les verres... De plus, une ergothérapeute mentionne également **la rééducation sur le plan sensoriel.** Cependant, lorsqu'elles décrivent ensuite leurs domaines d'intervention, il apparaît que leur champ de compétences s'élargit. Elles interviennent également au niveau de la **rééducation fonctionnelle oro-motrice** pour renforcer et tonifier la sphère oro-faciale à travers des exercices et des stimulations ciblées et par l'utilisation d'approches et d'outils spécifiques (Z-vibe, la brosse de massage Nuk, les Chewy-tube...). Ce type de rééducation n'est pas une compétence définie dans le référentiel d'activités des ergothérapeutes (Légifrance, Article du 5 juillet 2010). « Les troubles de la motricité bucco-faciale appartiennent [...] au champ d'action de l'orthophoniste. Cependant, dans certains établissements, ce sont les ergothérapeutes, voire les kinésithérapeutes formés à ce type de rééducation, qui pratiquent cette thérapie » (Badot & Cornet, 2010, p.22). Les ergothérapeutes acquièrent ce type de compétences lors de formations complémentaires à leur formation initiale telles que celles suivies par les ergothérapeutes interrogées. Elles **abordent également les aspects comportementaux,** car elles accompagnent des enfants confrontés à des niveaux élevés d'anxiété et de souffrance causées par des retours négatifs de l'entourage, d'appréhensions face à la nouveauté et de surprotection parentale. Elles souhaiteraient collaborer avec les psychologues afin d'aider ces enfants et leurs familles à mieux vivre ce temps des repas, en faisant de ce temps un moment de plaisir et de création de liens sociaux, comme l'ont abordé plusieurs auteurs dans la littérature, notamment M. Ruffier-Bourdet (2018) et C. Boop & J. Smith (2017). Cependant, en raison du manque de temps (temps partiel dans la structure) et du manque de professionnels, les psychologues ne peuvent pas suivre spécifiquement ces enfants et leur famille sur ce trouble.

Pour mieux les accompagner, les ergothérapeutes considèrent qu'il faut être formé pour intervenir auprès des enfants présentant un TAP et ont donc pour la plupart ressenti le besoin de se former soit par des formations spécifiques à l'ergothérapie proposées par l'ANFE, MEEEX ou par M. Ruffier-Bourdet, soit par des formations pluridisciplinaires comme celles de l'Institut de Motricité Cérébrale, de la Clinique de la Dysphagie au Québec ou encore le DIU de l'Université Paris-Lille. Ces formations leur ont notamment permis d'approfondir les notions théoriques liées au développement des mécanismes de l'alimentation, des sens et de l'oralité *in utero*, de la déglutition primaire et secondaire. Cela leur a permis de mieux comprendre comment accompagner ces enfants en toute sécurité. Grâce à l'apprentissage de techniques spécifiques transmises par les formateurs,

elles ont pu adapter leur pratique et gagner en confiance dans le suivi de ces enfants (E1, E2, E3, E4, E5).

« L’ergothérapeute, par son champ d’action très vaste, sa vision holistique de la personne ne peut travailler autrement qu’en lien avec d’autres professionnels intervenant auprès de l’enfant » (Badot & Cornet, 2010, p.19), c’est pourquoi dans ces structures, les ergothérapeutes qui suivent les enfants présentant un TAP travaillent en équipe avec d’autres professionnels, dont les médecins des structures (généraliste, pédiatre, neuropédiatre ou médecin MPR) qui orientent les enfants en ergothérapie, et avec les professionnels de la rééducation, plus précisément lorsque ceux-ci sont formés au TAP et intéressés par cette prise en soin. Elles travaillent principalement avec les orthophonistes, spécialistes de la rééducation fonctionnelle oro-myo-faciale, plus rarement avec les kinésithérapeutes sur l’installation et/ou les psychomotriciennes, les diététiciennes. Lorsqu’elles accompagnent lors des repas, elles collaborent avec une équipe composée de différents rééducateurs, de professionnels des services : aides médico-psychologiques, moniteurs éducateurs, éducateurs spécialisés, de soignants : aides-soignantes, auxiliaires de puériculture, infirmières. Dans la littérature et sur les sites Inforalité ou Miam-Miam (2016), sont de plus mentionnés les médecins ORL, gastroentérologues et radiologues. (Abadie & al., 2018 ; Bellis & al., 2009 ; Beaudry-Bellefeuille & al., 2021 ; Boigne & Missonnier, 2013 ; Carpenter & Garfinkel, 2021 ; Don & al., 2015 ; Geer al., 2008 ; Leblanc & al., 2012 ; Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009 ; Mack, 2023 ; Miller, 2016 ; Sharp & al., 2017).

D’après l’HAS (2014) et l’ANFE (2010), l’ergothérapeute travaille au sein d’une équipe pluridisciplinaire avec des partenaires médicaux, sociaux ou éducatifs (Faure & al., 2019). Certaines ergothérapeutes collaborent avec les crèches et, très rarement, avec les écoles en raison du manque de temps, ce qui les empêche de développer et d’approfondir ces partenariats. Elles passent généralement par la famille pour transmettre les informations. Cependant, avec les professionnels de la structure, ce travail d’équipe est facilité, certains auteurs précisent qu’il existe différents niveaux de modalités de collaboration (Angibaud, 2021 ; Badot & Cornet, 2010 ; Goulet de Rugy, 1998).

Pour parler de leur travail en équipe, la plupart des ergothérapeutes emploient les termes de complémentarité entre les professionnels, d’échanges réguliers qu’ils soient formels ou informels, de bonne communication (Albert, 2011 ; Angibaud, 2021 ; Boulanger & al., 2004), de propositions d’actions, d’objectifs communs, tout en conservant chacun ses propres approches et ses spécificités, ce vocabulaire se réfère à la définition de l’équipe **interprofessionnelle** proposée par E. Badot & N. Cornet (2010). Cependant, l’une d’entre elles dit avoir un temps travaillé seule

sur le TAP en l'absence d'orthophoniste dans la structure, elle a été en lien avec le médecin qui a orienté des enfants en ergothérapie et avec les professionnels par les transmissions écrites, ce fonctionnement correspond à la **pluridisciplinarité** (Badot & Cornet, 2010). Une autre (E4), dit travailler **en transdisciplinarité**, « il n'y a pas de répartition des rôles entre les professionnels, on fait ensemble et puis on s'ajuste les uns les autres en fonction de ce que l'on perçoit » ce qui illustre la définition proposée par E. Badot & N. Cornet (2010) avec cette notion d'interchangeabilité des rôles. Elle précise que la réussite de ce mode de fonctionnement de l'équipe est souvent fonction des personnalités « ça dépend vraiment des lieux et des personnes » (E4) et des motivations, de chacun comme nous le signale également Y.-L. Boulanger & al (2004). L'historique du mode de fonctionnement a une grande importance sur la place que chacun peut occuper comme nous le partagent deux des ergothérapeutes.

L'équipe n'est pas composée que de professionnels, les parents y jouent un rôle essentiel (Ruffier-Bourdet, 2018). « Ils connaissent l'enfant et la situation mieux que tous » (Santinelli, 2010, p.83). Un partenariat est alors mis en place avec les parents, partenaires indispensables dans la prise en soin de ces troubles et au sein de ces équipes car c'est eux qui connaissent le mieux leur enfant et sans eux la rééducation n'est pas possible. Pour L. Santinelli (2010, p.83) « le travail avec la famille est incontournable pour l'ergothérapeute en pédiatrie ». Cependant, les ergothérapeutes rencontrent des difficultés à appliquer ce partenariat en raison du manque de temps et du fonctionnement de certaines structures où la relation entre les professionnels et les parents est asymétrique plutôt qu'horizontale. De plus l'implication et l'investissement des parents sont variables (Santinelli, 2010). Cette auteure précise que l'engagement et la participation des parents peuvent dépendre du « fonctionnement familial », ainsi que de « facteurs personnels, culturels ou socio-économiques », et ne sont parfois pas liés à « l'ergothérapeute ni au cadre de l'intervention » (Santinelli, 2010, p.95).

Le partenariat parental pourrait être amélioré grâce à la mise en place de programme d'ETP. « L'Éducation thérapeutique du patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches » (HAS, 2014b). Cependant, aucune des ergothérapeutes ne propose actuellement d'ETP sur le TAP. Seule l'une d'entre elles a exprimé le souhait de réintroduire un programme d'ETP sur l'alimentation dans sa structure, elle ne peut pas le faire par manque de temps. Ce programme a été interrompu après le départ des professionnels qui l'avaient mis en place.

Pour conclure cette discussion, les obstacles à une prise en charge optimale de ces patients semblent être liés à un manque de temps et de personnel au sein des structures concernées. Cela

entraîne un glissement des tâches entre les professionnels et nécessite le développement de nouvelles compétences, notamment grâce à des formations ergothérapeutiques influencées par des pratiques outre-Atlantique et des formations pluridisciplinaires. Ces évolutions permettent ainsi d'adapter la pratique des ergothérapeutes à la prise en charge des enfants présentant un TAP.

#### 4.1.2. Validité de l'hypothèse

Pour répondre à la question de recherche, l'hypothèse avancée était que « La prise en soin des troubles de l'alimentation pédiatrique est prise en charge par une équipe et l'ergothérapeute n'intervient que dans les domaines environnementaux et sensoriels ».

A la lecture de l'analyse des résultats de cette recherche mis en regard avec le cadre conceptuel, nous pouvons conclure que l'hypothèse de recherche est partiellement validée.

En effet, que ce soit au CAMSP, dans un EEAP ou dans un SMR, la prise en soin d'un enfant présentant un TAP se fait en équipe, au minima au sein d'une équipe pluriprofessionnelle comme cela a pu être le cas pour l'une des ergothérapeutes interrogées qui s'est retrouvée un temps seule dans cette prise en soin, avec pour seul lien avec les autres professionnels la prescription du médecin pour le suivi de ce trouble. La plupart du temps, les ergothérapeutes travaillent en interdisciplinarité, elles sont complémentaires des autres professionnels qui suivent l'enfant pour ce trouble, particulièrement avec l'orthophoniste et avec les personnels des services lors des repas, chacun conservant ses spécificités. Une ergothérapeute mentionne qu'elle travaille en transdisciplinarité et précise que les rôles sont interchangeable entre les professionnels. Que ce soit dans l'une ou l'autre de ces modalités, le fonctionnement dépend généralement de l'historique de la structure et des relations entre les différents professionnels intervenants impliqués.

Au sein d'une équipe, en raison de leurs domaines de compétences spécifiques, les ergothérapeutes interviennent sur la rééducation sensorielle et sur l'adaptation et la réadaptation de l'environnement. Les ergothérapeutes interrogées mentionnent également intervenir dans la rééducation oro-faciale fonctionnelle et au niveau du comportement, bien que cela ne soit pas inclus dans leur champ de compétences. Cette situation peut s'expliquer par plusieurs facteurs. Tout d'abord, le manque de professionnels dans les structures peut entraîner un glissement des tâches et des compétences. De plus, le développement de formations spécifiques aux ergothérapeutes sur les TAP, ainsi que les formations pluriprofessionnelles ou les formations proposées par les structures, offrent aux ergothérapeutes l'opportunité d'acquérir de nouvelles compétences, leur donnant la possibilité d'intervenir dans la rééducation oro-myo-faciale fonctionnelle et le comportement.



## **4.2. Regard critiques sur le dispositif de recherche : limites et biais de l'étude**

### **4.2.1. Les limites**

Toutefois, l'ensemble de ces résultats doit être nuancé car des limites méthodologiques et d'échantillonnage ont été identifiées.

La première limite soulevée, est que, sans doute un peu stressée et trop prévoyante dans l'envoi précoce de mes demandes d'entretien aux ergothérapeutes, je n'ai pas pu finir de réajuster et d'expérimenter le guide d'entretien avant de le premier rendez-vous. J'ai donc dû poursuivre les quatre autres avec ce même guide qui aurait pu être amélioré.

La deuxième limite identifiée est le choix de la méthode d'entretien semi dirigé qui exige une attention particulière de l'interviewer pour interagir et rebondir avec les professionnelles interviewées. Cependant, il peut être complexe malgré les relances ou reformulations de recentrer les échanges sur le sujet demandé, c'est pourquoi intéressée aussi par le partage de leur expérience en libéral, je me suis parfois éloignée de celui-ci.

Le peu de références françaises dans la littérature sur le TAP peut être considéré comme une troisième limite à cette étude.

Pour finir, le nombre de cinq entretiens réalisés donne une vision parcellaire de la pratique des ergothérapeutes autour d'un TAP et ne permet pas une généralisation des résultats.

## **4.3. Apports et perspectives**

### **4.3.1. Apports personnels**

Ce mémoire m'a tout d'abord permis de m'approprier la méthodologie de recherche scientifique, de me familiariser avec les articles scientifiques, de développer des outils tels que le guide d'entretien me permettant d'interroger de manière structurée les ergothérapeutes et de recueillir leurs expériences et pratiques sur le terrain. Cela s'avère précieux pour répondre à ma recherche mais également enrichissant sur le plan personnel. J'ai eu l'occasion d'approfondir mes connaissances sur le trouble de l'alimentation pédiatrique, sujet qui m'a beaucoup intéressée du fait que manger est une occupation vitale et pluriquotidienne. Ce travail m'a également permis de mieux

comprendre la souffrance vécue par ces enfants et leurs familles, ainsi que les difficultés rencontrées pour maintenir des liens sociaux quand on a un TAP.

### **4.3.2. Perspectives de recherches**

Ce travail de recherche complété par l'analyse des entretiens fait naître de nouvelles questions. Une ouverture possible à cette recherche serait de comparer la prise en soin d'un TAP par les ergothérapeutes en libéral et en structure et de recenser les professionnels avec qui ils collaborent, des prémices de cette ouverture sont déjà en chemin à la suite des entretiens effectués lors de ma recherche. Une seconde ouverture à explorer est celle de savoir pourquoi l'ergothérapeute intervient dans la rééducation oro-myo-faciale et au niveau comportemental. S'agit-il d'un glissement des tâches d'un professionnel à l'autre par un manque d'orthophonistes ou de psychologues dans certaines structures ? Nous pouvons aussi nous demander si les enfants présentant un TAP seront plus sujets à d'autres troubles du comportement alimentaire comme l'anorexie ou la boulimie à l'adolescence et à l'âge adulte.

## Conclusion

---

Ce travail d'initiation à la recherche permet de prendre conscience du nombre élevé d'enfants présentant un TAP que ce soit dans la population générale ou chez des enfants présentant divers troubles ou pathologies. Dans cette étude, les causes de ce trouble sont sensorielles, fonctionnelles ou comportementales, elles peuvent être isolées ou multifactorielles. Ces enfants se retrouvent alors en difficulté au niveau de leur engagement, de leur rendement et de leur satisfaction occupationnels au moment des repas, activité pluriquotidienne. Ces situations engendrent une grande souffrance de l'enfant et de son entourage proche. L'ergothérapeute, spécialiste de l'occupation et ayant une vision globale de l'enfant et de son environnement, a alors toute sa place pour accompagner ces enfants. Pour cela, il peut s'appuyer sur les compétences initiales à sa profession que sont « la mise en œuvre des activités de soin, de rééducation et de réadaptation » (Compétence 3 du référentiel d'activités). Cependant, toutes les ergothérapeutes interrogées pensent qu'il est indispensable de compléter sa formation initiale par une ou des formations complémentaires en lien avec le TAP, pour mieux évaluer ce trouble et proposer un accompagnement sécurisé (Ruffier-Bourdet, 2018). La compétence 7 du référentiel d'activités (2010) nous rappelle que l'ergothérapeute doit faire évoluer sa pratique professionnelle, suivre des formations sur le TAP permet de mettre en œuvre cette compétence. Certains instituts de formation des ergothérapeutes, dont l'ADERE, dans lequel j'étudie actuellement, proposent déjà des cours d'initiation aux troubles de l'oralité, c'est d'ailleurs ce qui a entre autres motivé le sujet de ce mémoire ainsi que ce questionnaire lors d'un stage en SMR pédiatrique.

En structure, l'ergothérapeute travaille en collaboration avec différents professionnels, nous avons vu que le fonctionnement de l'équipe est varié : il peut être pluriprofessionnel, interprofessionnel ou transprofessionnel, ceci dépend des professionnels, de leurs formations, de leur implication et de l'historique de cette prise en soin dans les services.

En tant que future professionnelle, il me semble intéressant de se former au TAP, de nombreux enfants aux profils très variés, suivis lors de mes stages, rencontrent des difficultés lors de leur occupation repas, ce qui perturbe l'équilibre occupationnel de l'enfant et de son entourage, et a une incidence sur les liens sociaux. La réussite de ces prises en soin ne peut se faire sans l'implication des parents, acteurs essentiels.

Les ergothérapeutes s'accordent à dire que leurs spécificités en lien avec les TAP sont des mises en situation écologiques, la prise en soin globale du patient, la rééducation sensorielle, l'adaptation des aliments, des outils, de l'installation au repas et/ou la réadaptation de

l'environnement. Elles interviennent en plus de leurs compétences initiales au niveau de la rééducation fonctionnelle oro-myo-faciale, sur le comportement. Elles donnent une place importante au travail en équipe et au partenariat parental. Pour elles, il est indispensable d'être formée aux TAP et de travailler en complémentarité pour prendre en soin ces enfants.

# Bibliographie

---

## Articles :

- Abadie, V., (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 603-605. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040> (Consulté le 5 octobre 2023).
- Abadie, V., (2008). Troubles de l'oralité d'allure isolée : « Isolé ne veut pas dire psy ». *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 837-839. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71932-8](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71932-8) (Consulté le 4 novembre 2023)
- Abadie V., Alvarez L, Barbier V, Boucais N, Cazenave A, Chalouhi Ch, Du Fraysseix C, Guinot M, Léon A, Malécot G, Ouss L, Soulié M, Thibault C, Thouvenin B, & Royer A. (2018). *Attention à mon oralité*. Groupe Oralité, APHP, Hôpital Necker-Enfants Malades. (Consulté le 6 octobre 2023).
- Albert, C. (2011). Constitution d'un groupe de travail transversal autour des troubles de l'oralité alimentaire. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 85-86(2), 109-116. <https://doi.org/10.3917/lett.085.0109> (Consulté le 15 mai 2024).
- Angibaud, M., (2021). Apprendre à travailler ensemble. *Actualités Pharmaceutiques*, 60(607), 47-49. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2021.03.035> (Consulté le 14 août 2023).
- Ansoborlo, M., Belart, A., Faussat, C., Florence, A.-M., De Lafforest, S., & Diot, P. (2021). Comment l'interdisciplinarité et la transversalité des compétences peuvent-elles contribuer à l'excellence des professions de santé ? *La Presse Médicale Formation*, 2(1), 12-14. <https://doi.org/10.1016/j.lpmfor.2020.12.017> (Consulté le 14 août 2023).
- Ayrolles, A., & Stordeur, C., (2021). Les troubles du comportement alimentaire restrictifs chez l'enfant : Anorexie mentale, "petits mangeurs", phobies et autres ARFID. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 56(5), 272-279. <https://doi.org/10.1016/j.cnd.2021.08.003> (Consulté le 21 novembre 2023).
- Babot E. & Cornet N., (2010). L'ergothérapie à la croisée des chemins : Complémentarité et spécificité dans une équipe pluridisciplinaire. In A. Alexandre & al. (ed), *Ergothérapie en pédiatrie*, (p.13-26), De Boeck Supérieur.
- Bastier, C., (2019). Les spécificités vestibulaires. In *Faciliter la communication et le développement sensoriel des personnes avec autisme* (p. 193-200). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.basti.2019.01.0193> (Consulté le 14 avril 2024).
- Baudin M. A., (2014). La diversification alimentaire : À la recherche du bon sens oublié. *Spirale*, 72, 65-71.

- Beaudry-Bellefeuille, I., Pomoni, M., Welch, A., Moriyón-Iglesias, T., Suárez-González, M., & Ramos-Polo, E., (2021). Multidisciplinary approach to assessment and intervention of feeding problems in children with autism spectrum disorders: A clinical perspective. *Irish Journal of Occupational Therapy*, 49(2), 77-83. <https://doi.org/10.1108/IJOT-12-2020-0019> (Consulté le 27 mai 2023).
- Bellis, F., Buchs-Renner, I., & Vernet, M., (2009). De l'oralité heureuse à l'oralité difficile. Prévention et prise en charge dans un pôle de pédiatrie. *Spirale*, 51(3), 55-61. <https://doi.org/10.3917/spi.051.0055>
- Benson, J. D., Parke, C. S., Gannon, C., et Muñoz, D. (2013). A Retrospective Analysis of the Sequential Oral Sensory Feeding Approach in Children with Feeding Difficulties. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 6(4), 289-300. <https://doi.org/10.1080/19411243.2013.860758>
- Boigne N., & Missonnier S. (2013). Les troubles de l'oralité à l'aube de la vie. Entre pédiatrie et psychanalyse. *Cliniques, Eres*, 2(6), 107-123.
- Boop, C., & Smith, J., (2017). The Practice of Occupational Therapy in Feeding, Eating, and Swallowing. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 71, 7112410015p1-7112410015p13. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.716S04> (Consulté le 11 mars 2023).
- Boulanger, Y.-L., Staltari, C., Proulx, P., Zander, K., Feyz, M., & Tinawi, S., (2004). Rééducation-réadaptation et interdisciplinarité. *EMC-Podologie-Kinésithérapie*, 1(2), 107-113. <https://doi.org/10.1016/j.emck.2004.01.001> (Consulté le 15 août 2023).
- Bourdet-Ruffier M. (2018). Les troubles de l'oralité alimentaire : Une dimension sensorielle, mais pas seulement. *Ergothérapies*, 69, 27-37.
- Boutruche, Ch., Bruncher, S., Damian, B., Hervé, S., Pouchet, M., (2009). Ensemble autour d'un repas, autour d'une activité artistique. *Contraste*, 149-171.
- Caire, J.M., Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO). In M.-C. Morel-Bracq (ed), *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*, (p. 85-97). De Boeck Supérieur.
- Carpenter, K. M., & Garfinkel, M., (2021). Home and Parent Training Strategies for Pediatric Feeding Disorders: The Caregivers' Perspective. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 9(1), 1-21. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1725> (Consulté le 27 mai 2023).
- Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société*, 24 / 99(4), 37-56. <https://doi.org/10.3917/gs.099.0037>

- Cornet, N. (26/06/2018). *FIMATHO Filière des maladies rares abdomino-thoraciques*. <https://www.fimatho.fr/> (Consulté le 21 décembre 2023).
- Cox, M. S., Holm, S., Kurfuerst, S. T., Lynch, A. K., & Schuberth, L. M. (2007). *Specialized Knowledge and Skills in Feeding, Eating, and Swallowing for Occupational Therapy Practice*. 61(6), 686-700. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.6.686> (Consulté le 27 mai 2023).
- Deconchas, L., Philippe, C., Mandigout, S., Cellié, M., & Goubeau, G. (2023). Le partenariat entre parents et ergothérapeutes dans l'accompagnement des Troubles Alimentaires Pédiatriques. *Revue scientifique des travaux de fin d'étude en rééducation et réadaptation*, 1, Article 1. <https://www.unilim.fr/rse2r/124> (Consulté le 27 février 2024).
- Drolet, M.J., Désormeaux-Moreau, M., Thiébaud-Samson, S., (2021). Mettre en œuvre les valeurs fondamentales de l'identité professionnelle des ergothérapeutes : Résultats d'une enquête. *Ergothérapies*, 81, 17-26.
- Don, J., Gaquiere, M., Lecoufle, A., Vanmalleghem, A., Vouters, J., Leblanc, V., (2015). Amuse-bouche pour difficultés alimentaires de l'enfant. <file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/167-172-amuse-bouche-pour-difficultes-alimentaires-de-l-enfant.pdf>
- Dufour, C., (2017). Accompagner le quotidien des familles. Couloises de l'ergothérapie en CAMSP. *Contraste*, 45(1), 249-270. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0249> (Consulté le 4 août 2023).
- Faure, H., Galbati, C., Boutruche, Ch., Dalphin, M., Laborde, S., Ramajo, Ch., Rouault, L., Simon, A., Tossier, M., Vagny, V., Vauville, B., Vincourt, A., & Yanez, I., (2019). Comprendre l'ergothérapie auprès des enfants. *ANFE*. P.1-30.
- Feillet, F., Bocquet, A., Briend, A., Chouraqui, J.-P., Darmaun, D., Frelut, M.-L., Girardet, J.-P., Guimber, D., Hankard, R., Lapillonne, A., Peretti, N., Rozé, J.-C., Simeoni, U., Turck, D., & Dupont, C., (2020). Risques nutritionnels des troubles d'alimentation sélective et/ou d'évitement (ARFID). *Perfectionnement en Pédiatrie*, 3(1), 40-45. <https://doi.org/10.1016/j.perped.2020.01.025> (Consulté le 25 novembre 2023).
- Fray A.M., & al., (2010). Le diagnostic de l'identité professionnelle : Une dimension essentielle pour la qualité au travail. *Management & Avenir*, 38, 72-88.
- Gallant, S., Clerc, M., Gachoud, D., & Morin, D., (2011). Apprendre ensemble pour travailler ensemble : L'éducation interprofessionnelle, un mythe ou une réalité ? *Recherche en soins infirmiers*, 106(3), 40-46. <https://doi.org/10.3917/rsi.106.0040> (Consulté le 14 août 2023).

- Gaultier A. (2018). Sciences de l'occupation de la théorie à la pratique, *ANFE, LME*, 40,5.
- Gerber, M., Kraft, E., & Bosshard, C., (2018). La collaboration interprofessionnelle sous l'angle de la qualité. *Bulletin des médecins suisses*, 99(44), 1524-1529. <https://doi.org/10.4414/bms.2018.17276> (Consulté le 14 août 2023).
- 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., Kessler, D. B., Kraus De Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A., (2019). Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 68(1), 124-129. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188> (Consulté le 25 mai 2023).
- Goulet De Rugby B. (1998). La démarche interdisciplinaire : Rêve, cauchemar ou possibilité ? *Expérience en ergothérapie*, (11<sup>ème</sup>), 41-48.
- Greer A.J., Gulotta Ch, Masler E., & Laud R., (2008). Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated in an intensive interdisciplinary program. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(6), 612-620.
- Guihard J.Ph. (1999). Interprofessionnalité ou interprovidence ? *Journal d'ergothérapie*, 21(3), 91-95.
- Guillaume, C., & Chalufour, A. (2010). Évaluation des activités de vie quotidienne chez les enfants. In *Ergothérapie en pédiatrie*. De Boeck Solal, 187-206.
- Guillerme, C. J. (2014). L'oralité troublée : Regard orthophonique. *Spirale*, 72(4), 25-38. <https://doi.org/10.3917/spi.072.0025> (Consulté le 21 mai 2023).
- James, C. (2016). La notion de « containing » chez Bion et de « holding » chez Winnicott dans le contexte de la matrice de groupe (P. Isackson, Trad.). *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 6(1), 201-216. <https://doi.org/10.3917/jpe.011.0201> (Consulté le 6 mai 2024).
- Law M., Baptiste S., Carsweel A., Mac coll M.A., Polatajko H., & Pollo N. *La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel*. (2014). CAOT Publications ACE, (5<sup>e</sup> ed.). 50. (Consulté le 25 mai 2023).
- Le Pape, M.-C., Plessz, M. (2017). C'est l'heure du petit-déjeuner ? Rythme des repas, incorporation et classe sociale. *L'Année sociologique*, 67(1), 73-106. <https://doi.org/10.3917/anso.171.0073> (Consulté le 18 mai 2024).
- Leblanc, V. (2014). Évaluation des troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 21(5), 32. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(14\)71448-4](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(14)71448-4) (Consulté le 25 mai 2023).



- Leblanc V., Bourgeois C., Hardy E., Lecoufle A., et Ruffier Bourdet M. (2012). *Boîte à idée pour l'oralité malmenée du jeune enfant*. Nutricia Advanced Medical Nutrition.
- Leblanc, V., & Ruffier-Bourdet, M., (2009). Trouble de l'oralité : Tous les sens à l'appel. *Spirale*, 51(3), 47-54. <https://doi.org/10.3917/spi.051.0047> (Consulté le 21 février 2023).
- Mack, R. A., Stanton, C. E., & Carney, M. R. (2023). The importance of including occupational therapists as part of the multidisciplinary team in the management of eating disorders: A narrative review incorporating lived experience. *Journal of Eating Disorders*, 11(1), 37. <https://doi.org/10.1186/s40337-023-00763-6> (Consulté le 22 mai 2023).
- Malécot-Le Meur G., Jacquemet B., Godot C., & Abadie V. (2020). Création d'un outil d'aide à l'évaluation de troubles de l'oralité alimentaire du jeune enfant. *Soins Pédiatrie-Puériculture*, 313.
- Marchalot, I. (2016). Stratégie d'intervention en ergothérapie et rendement occupationnel. *Ergothérapies*, 62(1), 19.
- Micali, N., & Tombeur, E., (2019). ARFID - Trouble de restriction/évitement de l'ingestion d'aliments : Caractéristiques cliniques. *Revue Médicale Suisse*, 15(638), 394-397. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2019.15.638.0394>
- Miller CK, Burklow KA, Santoro K, Kirby E, Mason D, & Rudolph CD. (2001). An interdisciplinary team approach to the management of pediatric feeding and swallowing disorders. *Children's Health Care*, 30(3), 201-218. [https://doi.org/10.1207/s15326888chc3003\\_3](https://doi.org/10.1207/s15326888chc3003_3) (Consulté le 27 mai 2023).
- Miller J.M., Anzalone M.E., Lane S.J., Cermak S. C., & Osten E.T., (2007). Concept evolution in sensory integration: A proposed nosology for Diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135-140.
- Monthuy-Blanc, J., St-Pierre, M.-J., Ménard, J., & St-Pierre, L., (2022). La transdisciplinarité en santé, la puissance plutôt que l'absence des disciplines. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 180(4), 350-359. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2022.02.001> (Consulté le 8 août 2023).
- Morel-Bracq M.C., (2010). Modèles conceptuels en ergothérapie pédiatrique. In A. Alexandre & al. (ed), *Ergothérapie en pédiatrie*. (p.27-39). De Boeck Supérieur.
- Noblet, L., (2022). L'approche centrée sur le client de l'ergothérapeute, élément facilitateur d'une meilleure connaissance du champ d'action des ergothérapeutes, dans le cadre d'une pratique libérale. *Ergothérapie*, 85, 43-52.
- OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*. Genève : OMS.

- Prudhon Havard E., Carreau M., & Tuffreau R., (2009). Les troubles sensoriels : Impact sur les troubles alimentaires. *Le Bulletin scientifique de l'arapi*, 23. (Consulté le 21 novembre 2023).
- Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., & Zygmuntowicz, C., (2011). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatrics & Child Health*, 16(3), 147-e17. <https://doi.org/10.1093/pch/16.3.147>
- Ray-Kaeser S. & Dufour C., (2013). Les concepts théoriques et l'approche thérapeutique d'Intégration Sensorielle. *Ergothérapies*, 49.
- Robert A., (2021). La construction de l'identité professionnelle de l'ergothérapeute récemment diplômé : Valeurs et éthique à l'épreuve de la réalité. *Ergothérapies*, 81, 27-35.
- Robillard, M. (2013). *Interdisciplinarité et suppléance à la communication*. Série monographique en sciences humaines, 13.
- Ruffier-Bourdet, M. (2011). L'ergothérapie et les troubles de l'oralité sensorielle. La petite enfance. *Ergothérapies*, 42, 37-44.
- Ruffier-Bourdet, M. (2018). Les troubles de l'oralité alimentaire : Une dimension sensorielle, mais pas seulement. *Ergothérapies*, 69, 27-37.
- Santinelli L. (2010). Le partenariat avec les familles. In A. Alexandre & al (ed), *Ergothérapie en pédiatrie* (p.83-96). De Boeck Solal.
- Sharp, W. G., Volkert, V. M., Scahill, L., McCracken, C. E., & McElhanon, B., (2017). A Systematic Review and Meta-Analysis of Intensive Multidisciplinary Intervention for Pediatric Feeding Disorders: How Standard Is the Standard of Care? *The Journal of Pediatrics*, 181, 116-124.e4. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.10.002> (Consulté le 21 mai 2023).
- Thibault, C. (2017). Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant. (2). Elsevier Masson.
- Townsend, E., & Polatajko, H. (2013). Habilitier à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapeutique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation. (2<sup>ème</sup>). CAOT Publication ACE, p. 31-32.
- Yanez I., & Joseph V., (2010). Spécificités de l'action précoce. In A. Alexandre & al (ed), *Ergothérapie en pédiatrie* *Ergothérapie en pédiatrie* (p.399-414). De Boeck Solal.

## **Ouvrages :**

- DSM-5 : American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5-Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5<sup>e</sup> éd.). Elsevier Masson.
- Marquet, J., Van Campenhoudt, & L., Quivy, R. (2022). *Manuel de recherche en sciences sociales*. (6). Armand Colin.
- Ruffier-Bourdet M. (2022). *Mes premiers repas avec plaisir et sans stress. Allaitement, diversification, DME, néophobie*. Marabout.
- Ruffier-Bourdet M. (2023). *Le grand livre de la DME : 60 recettes faciles pour expérimenter la diversification menée par l'enfant*. Marabout.
- Senez, C. (2020). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition* (3<sup>e</sup> ed.). De Boeck Supérieur.
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.
- Winnicott D.W. (1975). *Jeu et réalité, l'espace potentiel*. Gallimard.

## **Sites et autres références :**

- ANFE. (s.d.). *Qu'est-ce que l'ergothérapie*, <https://anfe.fr/qu-est-ce-que-l-ergotherapie/> (Consulté le 21 février 2023).
- ANFE. (s.d.). Plaquette intégration sensorielle, [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/07/ANFE\\_PLAQ.IS\\_integracion-sensorielle\\_Lecture.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/07/ANFE_PLAQ.IS_integracion-sensorielle_Lecture.pdf) (Consulté le 7 octobre 2023).
- ANFE. (2010) : Devenir ergothérapeute. ANFE. <https://anfe.fr/devenir-ergotherapeute/> (Consulté le 3 janvier 2024).
- ANFE. (2019a). Prise de position, <https://anfe.fr/prise-de-position/>(Consulté le 22 mai 2023).
- ANFE. (2019b). Règles professionnelles. <https://anfe.fr/regles-professionnelles/> (Consulté le 29 mai 2023).
- ANFE. (s.d.). *Troubles alimentaires en pédiatrie : Intervention en ergothérapie*. <https://www.anfemigal.fr/formation-troubles-alimentaires-en-pediatrie-intervention-en-ergotherapie> (Consulté le 17 décembre 2023).

- Bocquet, A., & Vidailhet, M. (29/03/2021). Il ne mange pas les aliments qu'il ne connaît pas, ou sélectionne les aliments : la néophobie. <https://www.mpedia.fr/art-neophobie/> (Consulté le 12 septembre 2023).
- CHU Sainte Justine. (2014). *Les troubles de l'oralité chez l'enfant de 3 ans et plus alimenté par gastrostomie*. (s. d.). <http://livret-oralite.blogspot.com/> (Consulté le 22 novembre 2023).
- CNIL. *L'anonymisation de données personnelles*. (19/07/2023). <https://www.cnil.fr/fr/lanonymisation-de-donnees-personnelles> (Consulté le 19 janvier 2024).
- Cornet, N. (2018). *FIMATHO Filière des maladies rares abdomino-thoraciques*. <https://www.fimatho.fr/> (Consulté le 21 décembre 2023).
- CRNTL. (2012). *REPAS : Définition de REPAS*. <https://www.crntl.fr/definition/repas> (Consulté le 3 novembre 2023).
- Debauche, S. (2020), La dysphagie. *Centre Thérapeutique de Luttre*. <https://www.centre-therapeutique-luttre.be/la-dysphagie/> (Consulté le 2 novembre 2023).
- DEERGO - Référentiel de compétence | VAEInfo. (31/01/2023). <https://vac.asp-public.fr/vaeinfo/deergo-referentiel-de-competence> (Consulté le 21 mai 2023).
- ETP Grand Est. (04/03/2021). Quelles sont les différences entre pluridisciplinarité, pluriprofessionnalité, interdisciplinarité et transdisciplinarité ? *ETP Grand Est*. <https://www.etp-grandest.org/faq/quelles-sont-les-differences-entre-pluridisciplinarite-pluriprofessionnalite-interdisciplinarite-et-transdisciplinarite/> (Consulté le 10 décembre 2023).
- Groupe MIAM-MIAM. (2016). *Genèse, objectifs, actions, projets du Groupe MIAM-MIAM*. <http://www.groupe-miam-miam.fr/> (Consulté le 6 octobre 2023).
- HAS. (2014a). *Axe : Travail en équipe pluriprofessionnelle*. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1757245/fr/axe-travail-en-equipe-pluriprofessionnelle](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1757245/fr/axe-travail-en-equipe-pluriprofessionnelle) (Consulté le 3 juin 2023).
- HAS. (2014b) : *Éducation thérapeutique du patient (ETP)*. (19/06/2014). Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp) (Consulté le 20 mai 2024).
- HAS. (2021), *Diagnostic de la dénutrition de l'enfant et de l'adulte*. [https://has-sante.fr/jcms/p\\_3118872/fr/diagnostic-de-la-denutrition-de-l-enfant-et-de-l-adulte](https://has-sante.fr/jcms/p_3118872/fr/diagnostic-de-la-denutrition-de-l-enfant-et-de-l-adulte) (Consulté le 28 octobre 2023).

- Hauret-Clos, J. (15/05/2024). Guide infirmier : Les 14 besoins de Virginia Henderson. *Réussis ton IFSI*. <https://reussistonifsi.fr/guide-infirmier-14-besoins-virginia-henderson/> (Consulté le 22 mai 2024).
- Inforalité. (02/02/2022) *Démarche diagnostique*. <https://www.inforalite.fr/pros/demarches/demarche-diagnostique> (Consulté le 11 mars 2023).
- Inforalité. (02/02/2022.). *Troubles de l'alimentation des enfants en bas âge*. <https://www.inforalite.fr/>. (Consulté le 11 mars 2023).
- INRS. (2023). *Risques psychosociaux (RPS). Facteurs de risque-Risques-INRS*. <https://www.inrs.fr/risques/psychosociaux/facteurs-risques.html> (Consulté le 21 novembre 2023).
- Lambert, C., (2013). Manager une équipe pluridisciplinaire : Entre construction et conduite. *//www.em-premium.com/data/revues/1258780X/v19i204/S1258780X13003108/*. <https://doi.org/10.1016/j.melaen.2013.09.019> (Consulté le 30 mai 2023).
- Légifrance. (2004) *Article R4331-1(ergothérapeute), Code de la santé publique, Légifrance*. (2004). [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006914146/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006914146/) (Consulté le 12 septembre 2023).
- Légifrance. (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, Légifrance*. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022447668/> (Consulté le 15 septembre 2023).
- Légifrance. (2023). *Article L4321-1(masseur-kinésithérapeute), Code de la santé publique, Légifrance*. (2004). [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000047568490](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000047568490) (Consulté le 15 septembre 2023).
- OEQ, Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2006). *Au-delà de la dysphagie, la personne avant tout. au-delà-de-la-dysphagie-la-personne-avant-tout-role-de-lergotherapeute-aupres-des-personnes-presentant-des-difficultes-a-salimenter-ou-a-etre-alimentees.pdf*. <https://www.oeq.org/DATA/MEMOIRE/13~v~au-dela-de-la-dysphagie-la-personne-avant-tout-role-de-lergotherapeute-aupres-des-personnes-presentant-des-difficultes-a-salimenter-ou-a-etre-alimentees.pdf> (Consulté le 10 mai 2023).
- Prudhon E., (2019), *Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework* ». <https://emmanuelleprudhon.fr/index.php/2019/06/07/article-pediatric-feeding-disorder-consensus-definition-and-conceptual-framework/> (Consulté le 25 mai 2023).

Repas. (2023). In *Wikipédia*. <https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Repas&oldid=209398537>  
(Consulté le 15 novembre 2023).

SOS Approach. (2023). *SOS Approach to Feeding*. <https://sosapproachtofeeding.com/sos-approach/>  
(Consulté le 1<sup>er</sup> août 2023).

Universalis, E. (2024) *ENFANCE (Les connaissances). La petite enfance*. Encyclopædia Universalis.  
<https://www.universalis.fr/encyclopedie/enfance-les-connaissances-la-petite-enfance/> (Consulté  
le 6 mai 2024).

Viguiier-Vinson, S. (2017). *In utero, une vie « sensationnelle »*. *Grands Dossiers N° 47 - Juin-juillet-août 2017*,  
[https://www.scienceshumaines.com/in-utero-une-vie-sensationnelle\\_fr\\_38254.html](https://www.scienceshumaines.com/in-utero-une-vie-sensationnelle_fr_38254.html) (Consulté le  
30 octobre 2023).

WFOOT, (2018), *About Occupational Therapy*. [https://wfot.org/about/about-occupational-therapy\\_ué](https://wfot.org/about/about-occupational-therapy_ué)  
(Consulté le 9 septembre 2023).

## **Vidéos :**

CHU Sainte-Justine. (16/01/2017). *L'alimentation*.

<https://www.youtube.com/watch?v=2OrfWKA0zvU> (Consulté le 22 novembre 2023).

HOP'TOYS (14/10/2020). - *Discussion autour des troubles de l'oralité chez l'enfant avec Marie Ruffier-Bourdet*.

HOP'TOYS. [https://www.facebook.com/hoptoys.jeux.jouets.enfant.handicap/videos/discussion  
-autour-des-troubles-de-loralit%C3%A9-chez-lenfant-avec-marie-ruffier  
bourd/342718703676840/](https://www.facebook.com/hoptoys.jeux.jouets.enfant.handicap/videos/discussion-autour-des-troubles-de-loralit%C3%A9-chez-lenfant-avec-marie-ruffier-bourd/342718703676840/) (Consulté le 3 mars 2023).

# Table des annexes

---

|   |      |
|---|------|
| ANNEXE I : Tableau I : Tableau récapitulatif du développement de l'enfant et de son alimentation en fonction de l'âge.....  | II   |
| ANNEXE II : Tableau II : « Critères diagnostics proposés pour les troubles de l'alimentation chez l'enfant » en anglais et en français, (Goday & al, 2019, p125)..... | III  |
| ANNEXE III : Tableau III : « Diagnostic de la dénutrition chez l'enfant » (HAS, 2021).....  | IV   |
| ANNEXE IV: Tableau IV et V : Les troubles sensoriels tableau de Senez et Tessier.....   | V    |
| ANNEXE V : Modèle MCREO.....  | VI   |
| ANNEXE VI : Guide d'entretien.....  | VII  |
| ANNEXE VII : Formulaire de recueil de consentement.....   | XI   |
| ANNEXE VIII : Retranscription de l'entretien de l'ergothérapeute 4.....   | XIII |

## ANNEXE I : Tableau 1 : tableau récapitulatif du développement de l'enfant et de son alimentation en fonction de l'âge

(Abadie et al, 2018 ; Senez, 2020 ; Leblanc et al, 2012 ; Ruffier Bourdet, 2022)

| Âge   | De 0 à 4 mois  | De 4 à 6 mois   | De 6 à 9 mois   | De 9 à 12 mois  | De 12 à 18 mois  | De 18 à 24 mois   |
|---|--|---|---|---|--|---|
| <b>Étapes du développement de l'oralité alimentaire</b> | Allaitement sein ou biberon  | Passage à la cuillère   | Exploration des morceaux  | Passage aux morceaux<br>Commence à utiliser seul sa cuillère<br>Boit avec de l'aide                     | Utilise sa cuillère<br>Boit seul au verre                                    |   |
| <b>Succion et mouvements buccaux</b>                    | Réflexe de succion<br>Succion immature<br>Succion nutritive<br>Succion non nutritive | Succion devient volontaire et mature  |   | Mouvements de langue plus efficace  | Mastication devient plus mature  | Vers 2 ans, l'alimentation devient fonctionnelle<br>Apparition de la mastication rotatoire. |
| <b>Motricité Praxie et positionnement</b>               | Mains malhabiles   | Commence à attraper des objets et les agiter.<br>Introduction des mains et objets dans la bouche                    | Passage à la station assise, exploration des aliments avec le « main-bouche »<br>Met tout à la bouche | Vers 9 mois, utilisation de la prise pouce-index ou pouce, index majeur, croisement de la ligne médiane | À partir de 12 mois, phase motrice, découverte de l'environnement            | Dissociation des mains<br>Vers 2 ans, l'enfant peut manger à table                          |
| <b>Texture de l'alimentation</b>                        | Liquide  | Liquide<br>Lisse+++<br>fluide semi solide   | Semi-liquide et mixé<br>Fondante, facile à écraser  | Mixé et solide mou<br>Mouliné   | Solide mou<br>Et solide dur<br>Haché menu                                    | Solide dur<br>Morceaux  |
| <b>Alimentation</b>                                     | Lait maternel<br>Et/ou lait industriel   | Diversification alimentaire à 4 mois selon le Groupe francophone d'hépatologie-gastrologie et nutrition pédiatrique | Diversification à 6 mois révolus selon l'OMS pour réduire risque d'allergie alimentaire               | Proposer le maximum d'aliments en morceaux pour faciliter acceptation des fruits et légumes plus tard   | Accepte une grande variété d'aliments, panel alimentaire large et diversifié |   |



## ANNEXE II : Tableau I : « Critères diagnostics proposés pour les troubles de l'alimentation chez l'enfant » en anglais et en français, (Goday & al, 2019, p125).

| TABLE II. Proposed diagnostic criteria for pediatric feeding disorder  | TABLEAU II. Critères diagnostics proposés pour les troubles de l'alimentation chez l'enfant.   |
|--|--|
| <p><b>A. A disturbance in oral intake of nutrients, inappropriate for age, lasting at least 2 weeks and associated with 1 or more of following:</b></p> <p>1. Medical dysfunction, as evidenced by any of the following *:</p> <p>a. Cardiorespiratory compromise during oral feeding</p> <p>b. Aspiration or recurrent aspiration pneumonitis</p> <p>2. Nutritional dysfunction, as evidenced by any of the following †:</p> <p>a. Malnutrition</p> <p>b. Specific nutrient deficiency or significantly restricted intake of one or more nutrients resulting from decreased dietary diversity.</p> <p>c. Reliance on enteral feeds or oral supplements to sustain nutrition and/or hydration.</p> <p>3. Feeding skill dysfunction, as evidenced by any of the following °:</p> <p>a. Need for texture modification of liquid or food</p> <p>b. Use of modification feeding position or equipment</p> <p>c. Use of modified feeding strategies</p> <p>4. Psychological dysfunction, as evidenced by any of the following §:</p> <p>a. Active or passive avoidance behaviors by child's feeding or being fed.</p> <p>b. Inappropriate caregiver management of child when feeding or being fed.</p> <p>c. Disruption of social functioning within a feeding context</p> <p>d. Disruption of caregiver-child relationship associated with feeding.</p> <p><b>B. Absence of the cognitive processes consistent with eating disorders and pattern of oral intake is not due to a lack of food or congruent with cultural norms.</b></p> | <p><b>A. Perturbation de l'apport oral de nutriments, inadaptée à l'âge, d'une durée d'au moins deux semaines et associée à au moins l'un des éléments suivants</b></p> <p>1. Dysfonctionnement médical, mis en évidence par l'un des éléments suivants * :</p> <p>a. Compromis cardio-respiratoire pendant l'alimentation orale.</p> <p>b. Aspiration ou pneumonie d'aspiration récurrente.</p> <p>2. Dysfonctionnement nutritionnel, mis en évidence par l'un des éléments suivants † :</p> <p>a. Malnutrition.</p> <p>b. Carence spécifiques en nutriments ou apport très limité d'un ou de plusieurs nutriments résultant d'une diminution de la diversité alimentaire.</p> <p>c. Dépendance à l'égard des aliments par voie entérale ou des suppléments oraux pour maintenir la nutrition et/ou l'hydratation.</p> <p>3. Dysfonctionnement des compétences/des capacités en matière d'alimentation, mis en évidence par l'un des éléments suivants ° :</p> <p>a. Besoin de modifier la texture d'un liquide ou d'un aliment.</p> <p>b. Utilisation d'une position ou d'un équipement d'alimentation modifié.</p> <p>c. Utilisation de stratégies d'alimentation modifiées.</p> <p>4. Dysfonctionnement psychosocial, mis en évidence par l'un des éléments suivants § :</p> <p>a. Comportements d'évitement actifs ou passifs de l'enfant lorsqu'il se nourrit ou est nourri.</p> <p>b. Prise en charge inappropriée des besoins alimentaires et/ou nutritionnelle de l'enfant par la personne qui s'occupe.</p> <p>c. Perturbation du fonctionnement social dans le cadre de l'alimentation.</p> <p>d. Perturbation de la relation soignant-enfant associée à l'alimentation.</p> <p><b>B. Absence des processus cognitifs propres aux troubles de l'alimentation et le modèle de prise orale n'est pas dû à un manque de nourriture ou n'est pas conforme aux normes culturelles.</b></p> |
| <p>The Following International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) categories apply to each of the criteria above and can be used to describe the functional profile of affect patients.</p> <p>*Medical dysfunction: impaired functions of the cardiovascular and respiratory systems.</p> <p>† Nutritional dysfunction: any impaired body functions and structures, environmental factors (products and substances for personal consumption).</p> <p>°Feeding skill dysfunction: limitations in activities/participation related to eating.</p> <p>§ Psychosocial dysfunction: limitations in activities/participation related to interpersonal interactions and relationships.</p>   | <p>Les catégories suivantes de la Classification Internationales du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) s'appliquent à chacun des critères ci-dessus et peuvent être utilisées pour décrire le profil fonctionnel des patients atteints.</p> <p>* Dysfonctionnement médical : altération des fonctions cardiovasculaires et de l'appareil respiratoire.</p> <p>† Dysfonctionnement nutritionnel : toute altération des fonctions et structures corporelles, facteurs environnementaux (produits et substances destinés à la consommation personnelle).</p> <p>° Dysfonctionnement de l'alimentation : limitation des activités/de la participation liées à l'alimentation.</p> <p>§ Dysfonctionnement psychosocial : limitation des activités de la participation liées aux intégrations et aux relations interpersonnelles.</p>  |

## ANNEXE III : Tableau I : « Diagnostic de la dénutrition chez l'enfant » (HAS, 2021)

|  |   |
|--|---|
| <p><b>Critères phénotypiques</b><br/>(1 seul critère suffit)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>— Perte de poids <math>\geq 5\%</math> en 1 mois ou <math>\geq 10\%</math> en 6 mois ou perte <math>\geq 10\%</math> par rapport au poids habituel avant le début de la maladie.</li><li>— IMC &lt; courbe IOTF 18,5<sup>3</sup>.</li><li>— Stagnation pondérale aboutissant à un poids situé 2 couloirs en dessous du couloir habituel (courbe de poids)<sup>4</sup>.</li><li>— Réduction de la masse musculaire et/ou de la fonction musculaire (lorsque les normes et/ou les outils sont disponibles).</li></ul> | <p><b>Critères étiologiques</b><br/>(1 seul critère suffit)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>— Réduction de la prise alimentaire <math>\geq 50\%</math> pendant plus d'1 semaine ou toute réduction des apports pendant plus de 2 semaines par rapport :<ul style="list-style-type: none"><li>• à la consommation alimentaire habituelle quantifiée ;</li><li>• ou aux besoins protéino-énergétiques estimés.</li></ul></li><li>— Absorption réduite (maldigestion/malabsorption).</li><li>— Situation d'agression (hypercatabolisme protéique avec ou sans syndrome inflammatoire) :<ul style="list-style-type: none"><li>• pathologie aiguë ou ;</li><li>• pathologie chronique évolutive ou ;</li><li>• pathologie maligne évolutive.</li></ul></li></ul> |
| <p><b>Dénutrition modérée</b><br/>(1 seul critère suffit)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>— Courbe IOTF 17 &lt; IMC &lt; courbe IOTF 18,5<sup>3</sup>.</li><li>— Perte de poids <math>\geq 5\%</math> et <math>\leq 10\%</math> en 1 mois ou <math>&gt; 10\%</math> et <math>\leq 15\%</math> en 6 mois par rapport au poids antérieur.</li><li>— Stagnation pondérale aboutissant à un poids situé entre 2 et 3 couloirs en dessous du couloir habituel.</li></ul>  | <p><b>Dénutrition sévère</b><br/>(1 seul critère suffit)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>— IMC <math>\leq</math> courbe IOTF 17<sup>3</sup>.</li><li>— Perte de poids <math>&gt; 10\%</math> en 1 mois ou <math>&gt; 15\%</math> en 6 mois par rapport au poids antérieur.</li><li>— Stagnation pondérale aboutissant à un poids situé au moins 3 couloirs en dessous du couloir habituel.</li><li>— Inflexion statural (avec perte d'au moins 1 couloir par rapport à la taille habituelle).</li></ul>   |

*Un seul critère de dénutrition sévère prime sur un ou plusieurs critères de dénutrition modérée.*

(IOTF = courbes de International Obesity Task Force, IMC = Indice de Masse Corporelle).

## ANNEXE IV : Tableaux I et II : « Les Troubles sensoriels selon Senez et Tessier » (Prudhon Havard & al, 2009)

**Tableau I :**  
**Les Troubles sensoriels selon Senez**

C. Senez (2009), orthophoniste, donne les critères déterminant un syndrome de dysoralité sensorielle (voir tableau 1).

*Tableau 1 : critères d'un syndrome de dysoralité sensorielle*  
(Senez, 2009)

| Critères principaux  | Critères secondaires  |
|--|---|
| Signes constants et caractéristiques   | Signes inconstants et de fréquence variable suivant les individus |
| <i>Tous ces signes sont exacerbés le matin au réveil et lors d'épisodes fébriles</i> |   |
| Notion de transmission transgénérationnelle  | Difficultés d'ouverture de la bouche pendant les repas            |
| Début des troubles dans la première année de vie                                     | Nausées pendant les repas   |
| Appétit médiocre et irrégulier   | Régurgitations, vomissements                                      |
| Lenteur pour s'alimenter   | Vomissements si la personne est forcée (repas)                    |
| Sélectivité sur la température des aliments  | Aliments gardés dans la bouche (signe du hamster) <sup>1</sup>    |
| Sélectivité sur les goûts  | Nausées au brossage des dents                                     |
| Sélectivité sur les textures   | Exacerbations olfactives  |
| Refus des aliments nouveaux  |   |
| Peu ou pas de mastication même si elle est possible                                  |   |

<sup>1</sup> Signe du « hamster » : observé surtout avec les aliments fibreux comme la viande. L'enfant mastique incessamment et garde les boulettes confectionnées dans les joues en s'interdisant de les avaler.

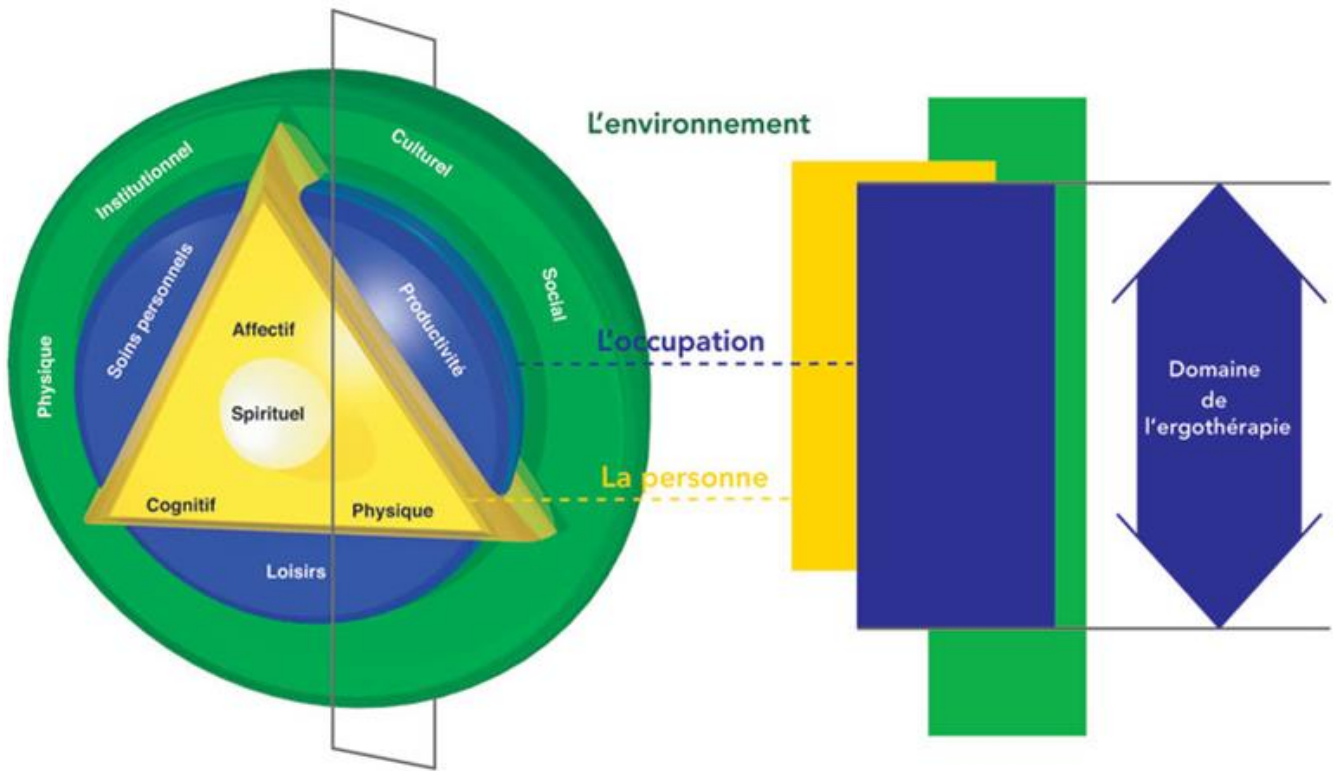
**Tableau II :**  
**Les Troubles sensoriels selon Tessier**

*Tableau 2 : tableaux cliniques des troubles alimentaires chez les enfants présentant un trouble sensoriel*  
(Tessier, 2006)

| Tableau clinique d'un enfant présentant une défense sensorielle   | Tableau clinique d'un enfant présentant une dormance sensorielle                     |
|---|--|
| Difficulté à accepter certaines consistances, textures et donc transitions difficiles.  | Accumulation des aliments dans la bouche, au niveau du palais ou des sulcus latéraux |
| Réactions exagérées à certaines situations : toucher les aliments avec les doigts, approche d'un couvert de la bouche, température et texture d'un aliment. | L'enfant fait de grosses bouchées  |
| Comportements d'évitement   | Nette préférence pour les aliments épicés et boissons gazeuses                       |
| Aliments gardés en bouche, absence de latéralisation des aliments dans la bouche  |  |
| Réaction de nausée à la vue des aliments, à l'odeur ou à la manipulation.   | Pertes salivaires fréquentes   |
| Réaction de nausée lors de la mise en bouche, de la mastication ou de la déglutition.   | Risque d'étouffement suite à une difficulté de gestion des aliments dans la bouche   |
| Textures mieux acceptées : purées et aliments croquants   |  |
| Aliments fades préférés   |  |

M-J Tessier différencie les problèmes alimentaires rencontrés chez les enfants présentant un trouble sensoriel selon deux tableaux cliniques (voir Tableau 2) les cas de défense sensorielle (hypersensibilité) et les cas de dormance sensorielle (hyposensibilité).

ANNEXE V :\_Figure 1 : Modèle MCREO (Marchalot, 2016)



## ANNEXE VI : Guide d'entretien

|  |  |
|--|--|
| <p><b>QUESTION D'AMORCE :</b><br/>Contexte et<br/>Parcours professionnel</p>           | <p><b>Pouvez-vous vous me parler de votre parcours professionnel ?</b></p>   |
| <p>Questions de relance</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous vous présenter ?</li> <li>• Quel est votre parcours professionnel ?</li> <li>• Dans quel(s) type(s) de structure(s) exercez-vous actuellement ou avez-vous exercé par le passé ? (SMR, CAMSP...). Dans la ou lesquelles avez-vous rencontré des enfants présentant un TAP ?</li> <li>• Depuis combien de temps travaillez-vous en pédiatrie auprès d'enfants présentant un TAP ?</li> <li>• Avez-vous suivi une formation en lien avec le TAP, avec les difficultés alimentaires des enfants ? (TAP, dysphagie, oralité...).             <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Spécifique à l'ergothérapie ?</li> <li>▪ Équipe pluridisciplinaire (DIU, formation ANFE (E29B)...)?</li> <li>▪ Autre ?</li> </ul> </li> </ul> |
| <p><b>THEME 1 :</b><br/>Formation autour du trouble de l'alimentation en pédiatrie</p> | <p><b>Si vous avez suivi une formation en lien avec le TAP, pouvez-vous m'en parler plus précisément ?</b></p>   |
| <p>Question de relance</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Depuis quand êtes-vous formé aux troubles de l'alimentation en pédiatrie ?</li> <li>• Par quel(s) organisme(s) de formation ?</li> <li>• Pourquoi avez-vous ressenti ce besoin de vous former au TAP ?</li> </ul>   |
| <p><b>THEME 2 :</b><br/>Type de population</p>   | <p><b>Pouvez-vous me parler des enfants que vous accompagnez pour des TAP ?</b></p>  |
| <p>Questions de relance</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle est la tranche d'âge ? L'âge moyen ?</li> <li>• Pathologies</li> </ul>   |

|   |   |
|---|---|
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelles difficultés présentes l'enfant particulièrement en lien avec le TAP ?</li> <li>• Quelles est ou sont les origines de ce TAP ? <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fonctionnelle</li> <li>▪ Sensorielle</li> <li>▪ Environnementale ?</li> </ul> </li> <li>• Quelle est la durée des prises en soin de ces enfants pour ce trouble ?</li> <li>• Avez-vous changé votre pratique entre avant et après la formation au TAP ? Pouvez-vous précisez ?</li> <li>• Pensez-vous vous former à d'autres approches ou méthodes permettant de mieux prendre en soin ces enfants ?</li> </ul> |
| <b>THEME 3 :</b><br><b>Orientation et prescription</b>  | <b>Par quel professionnel ou par quelle personne vous sont adressés les enfants présentant un TAP ?</b><br><b>Qui est le prescripteur ?</b>   |
| Questions de relance  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Parents, Milieu médical (précisez), Milieu éducatif (précisez)</li> <li>• Qui est le prescripteur ?</li> </ul>   |
| <b>THEME 4 :</b><br><b>Prise en soin de l'enfant présentant un TAP et compétences de l'ergothérapeute en lien avec les troubles de l'alimentation</b> | <b>Pouvez-vous me présenter la façon dont vous accompagnez, en tant qu'ergothérapeute, un enfant présentant un TAP ? Vos spécificités, vos compétences, vos objectifs ?</b>   |
| Questions de relance  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• En tant qu'ergothérapeute, quels sont vos spécificités et vos objectifs en lien avec la prise en soin des enfants présentant un TAP ?</li> <li>• Évaluations : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Entretien avec les parents, l'entourage</li> <li>▪ Mises en situation écologiques,</li> <li>▪ Bilans normés, maison ? Lesquels ?</li> <li>▪ Détermination des objectifs et mise en place du plan d'intervention</li> </ul> </li> <li>• Utilisation de modèles conceptuels ou interprofessionnels ?</li> </ul>  |

|  |  |
|--|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Outils spécifiques ?</li> <li>• Comment orientez-vous votre prise en soin : rééducation, compensation, réadaptation ?</li> </ul>  |
| <b>THEME 5 :<br/>Travail d'équipe et déroulé<br/>des séances</b> | <b>Pouvez-vous me dire avec quels professionnels travaillez-vous<br/>autour du TAP ? Et comment cela s'articule ?</b>  |
| Questions de relance   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avec quels professionnels travaillez-vous pour accompagner un enfant présentant un TAP ?</li> <li>• De quelle façon travaillez-vous en équipe ?</li> <li>• Quelle est votre place en tant que professionnel autour d'un enfant présentant un TAP ?</li> <li>• Comment vous répartissez vous les rôles entre les différents professionnels dans cette prise en soin ?</li> <li>• Avez-vous la même manière de collaborer avec ces professionnels ?</li> <li>• Que notez-vous comme complémentarités dans ce travail d'équipe ?</li> <li>• Quelles contraintes ressentez-vous dans ce mode de collaboration ?</li> <li>• Comment vous répartissez-vous le travail autour de ce trouble ? <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Au niveau fonctionnel ?</li> <li>✓ Au niveau sensoriel ?</li> <li>✓ Au niveau des dysfonctionnement organiques ?</li> <li>✓ Au niveau comportemental ?</li> </ul> </li> <li>• Que vous faudrait-il pour être plus efficace en équipe ?</li> </ul> |
|  | <b>Comment se déroulent les séances ?</b>  |
| Questions de relance   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposez-vous des séances avec d'autres professionnels ?<br/>Quel est l'intérêt de ce style de collaboration ?</li> <li>• Les enfants sont-ils suivis en individuel et/ou en groupe ?<br/>Quel est le nombre d'enfants par groupe et qu'est-ce que ce travail de groupe apporte ?</li> </ul>  |

|   |   |
|---|---|
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelles activités proposez-vous lors de ces séances de groupe ? Quelles compétences sont travaillées durant ces séances ?</li> </ul>   |
|   | <b>Considérez-vous les parents et l'entourage proche et moins proche comme faisant partie de l'équipe ? Quelle place leur donnez-vous dans cette prise en soin ?</b>  |
| Questions de relance                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tout d'abord les parents : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Que vous apporte ce partenariat avec les parents ?</li> <li>▪ Lors des évaluations, des séances, les parents sont-ils présents ?</li> <li>▪ Proposez-vous une guidance parentale ?</li> </ul> </li> <li>• Quels sont vos liens avec les différents acteurs de l'environnement humain de l'enfant : frère et sœur, famille élargie, milieu éducatif, milieu associatif ?</li> </ul> |
| <b>THEME 6 :<br/>Formations complémentaires</b> | <b>Avez-vous également suivi d'autres formations complémentaires à votre formation initiale qui pourraient aider à la prise en soin du TAP ? Quelles sont-elles ?</b>   |
|   | <p>(Idées prises sur le site de l'ANFE)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Approche d'intégration sensorielle selon A.J. AYRES</li> <li>▪ Modèle conceptuel</li> <li>▪ Évaluation de la fonction bimanuelle</li> <li>▪ Rééducation et prise en charge sensori-motrice</li> <li>▪ Positionnement</li> <li>▪ Compensation des déficiences du membre supérieur</li> </ul>  |
| <b>THEME 7 :<br/>Vision idéale</b>              | <b>Quelle est votre vision idéale pour / Aimeriez-vous fonctionner différemment / pour accompagner les enfants lors de la prise en soin du TAP ?<br/>Quel serait selon vous la prise en charge idéale du TAP en équipe ?</b>  |
| <b>AUTRE</b>                                    | <b>Avez-vous des éléments à ajouter ?</b>   |



## ANNEXE VII : Formulaire de recueil de consentement



**Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie**  
Institut de Formation en Ergothérapie - 52, rue Vitruve - 75020 PARIS  
Tél. : 01 43 67 15 70 – Courriel : [adere@adere-paris.fr](mailto:adere@adere-paris.fr)

### Formulaire de recueil de consentement

Ce formulaire vise à obtenir votre consentement pour votre participation et la collecte de données vous concernant dans le cadre du travail d'initiation à la recherche intitulé " Les spécificités de l'ergothérapeute autour des troubles de l'Alimentation en Pédiatrie au sein d'une équipe interprofessionnelle". Ce projet est mené par ..., étudiante à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'ADERE, situé au 52 rue Vitruve, 75020 Paris, dirigé par Madame Yolaine ZAMORA.

Je soussignée :

.....

**Cochez les cases vous concernant :**

- J'accepte librement et volontairement de participer à ce projet d'initiation à la recherche.
- J'autorise l'étudiante à enregistrer des audios et à exploiter les enregistrements uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche pour faciliter la transcription et l'analyse de l'entretien.
- J'autorise l'étudiante à me citer de façon anonyme dans son travail d'initiation à la recherche afin de soutenir ses propos.

Il est entendu que le projet d'étude m'a été présenté. J'ai bénéficié d'un temps de réflexion pour prendre ma décision. Il m'a été précisé que j'étais en droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude/ces entretiens, sans aucune conséquence pour moi.

Je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude et demander la destruction des supports audios, quelles que soient mes raisons, sans devoir me justifier, ni supporter aucune conséquence en contactant l'étudiante à l'adresse mail : ...@...

L'étudiante menant cette étude s'engage à :

- ❖ Garantir mon anonymat, en attribuant un identifiant identique et non nominatif aux données me concernant.
- ❖ Stocker de manière sécurisée les données recueillies.
- ❖ Conserver les données recueillies uniquement pendant la période d'étude qui prendra fin à l'obtention du DE d'ergothérapeute.
- ❖ Utiliser et diffuser les informations recueillies seulement dans le cadre de son travail d'étude.

- ❖ Détruire l'ensemble des données recueillies à l'issue de l'obtention de son Diplôme d'ergothérapeute (DE).

Toute utilisation ou diffusion des données recueillies en dehors du cadre décrit ci-dessus est interdite.

Le présent formulaire est délivré en 2 fois.

Sous réserve de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libéré et éclairé.

Fait à....., le.....

Signature du participant :

Signature de l'étudiant :



## **ANNEXE VIII : Retranscription de l'entretien de l'ergothérapeute E4**

### **S : Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?**

**ERGO 4 :** Oui, j'ai été diplômée en 2010 de l'école de Bordeaux. J'ai fait trois ans en psychiatrie dans un hôpital de psy en intra et après j'ai fait dix ans en libéral quasiment exclusivement en pédiatrie à temps plein. Et là je suis depuis septembre 22, j'ai rejoint l'équipe d'un CAMSP et du coup je suis à 80% au CAMSP, à 20% en libéral et normalement l'année prochaine je passe à 100% au CAMSP.

### **S : D'accord. Depuis quand travaillez-vous en pédiatrie ?**

**ERGO 4 :** Plus de dix ans, 11 ans.

### **S : D'accord. Est-ce que vous avez suivi des formations en lien avec le TAP ou au moins les difficultés alimentaires des enfants ? Est-ce qu'elles sont spécifiques à l'ergothérapie, ou elles sont pluridisciplinaires ?**

**ERGO 4 :** Les deux, j'ai fait trois formations avec Marie Ruffier-Bourdet qui est ergothérapeute. Une sur les troubles alimentaires en pédiatrie de manière un peu généraliste, une sur les troubles alimentaires mais centrée plus sur les bébés et une mini formation avec elle toujours sur la mastication. Et après j'ai fait, alors c'est pas vraiment une formation, ça s'appelle les ateliers parents équipés avec Marie Poirette qui est orthophoniste. C'était plutôt, c'était des capsules vidéo en ligne et là je suis en train de finaliser le DIU sur les troubles de l'oralité alimentaire qu'a eu lieu à Paris-Lille. Après je suis formée en intégration sensorielle aussi.

### **S : D'accord, donc oui j'ai vu, parce que dans ma question suivante il y avait l'organisme, depuis quand vous êtes formée à l'alimentation, aux troubles de l'alimentation ? Pourquoi avez-vous ressenti ce besoin de vous former au TAP ?**

**ERGO 4 :** Bien j'en ai pas ressenti le besoin, c'était un pur hasard. C'est une de mes collègues du CAMSP à l'époque qui était intéressée par le sujet, qui avait fait venir Marie Ruffier à Versailles à côté de chez nous et qui du coup cherchait du monde pour sa formation et du coup je me suis dit bah allons-y, c'est un domaine que je connais pas mais j'y suis allée vraiment pour découvrir et ça partait pas du tout d'un besoin dans ma pratique à la base et en fait ça m'a vachement plu et du coup j'ai poursuivi après sur ce chemin-là mais c'était pas une demande initiale.

### **S : D'accord. Pouvez-vous me parler des enfants que vous accompagnez pour le TAP ?**

**ERGO 4 :** Il y a plein de profils différents, en cabinet je reçois plutôt des grands, je les vois à partir de, souvent au cabinet, je les vois vers 3-4 ans avec la première plainte, une sélectivité alimentaire très importante et invalidante dans la vie de famille, c'est souvent des enfants qui au-delà de ça n'ont pas de difficultés, au cabinet c'est souvent des enfants où c'est que ça le problème, éventuellement il y a une petite particularité dans le processus de traitement sensoriel mais c'est vraiment pas la majorité, c'est souvent des enfants qui vont bien et pour lequel la problématique alimentaire est la seule problématique. Au CAMSP, du coup, là les profils sont vraiment beaucoup plus variés, on a des enfants avec troubles du neurodéveloppement de manière générale, beaucoup de nos petits enfants avec un trouble du spectre de l'autisme sont suivis aussi au niveau alimentaire et là depuis récemment j'ai des petites louloutes de quelques mois qui sont avec des sondes nasogastriques pour différentes pathologies et pour qui on vient travailler un petit peu l'oralité pour accompagner la diversification.

### **S : D'accord, y a-t-il différentes pathologies ?**

**ERGO 4 :** Ouais, ouais, ouais, alors les TSA, les troubles du neurodéveloppement de manière générale mais tous ces enfants sont plus à risque, j'ai des petits hémi parétiques, j'ai des enfants donc TSA majoritairement, j'ai des enfants, des trisomies 21, les syndromes de Silver Russell, j'ai les DiGeorge, on dit 22Q11 maintenant, c'est plus DiGeorge. Qu'est-ce que j'ai comme d'autres patho en ce moment, là ? Je vais faire genre un petit loulou. Après des fois c'est pas, il n'y a pas des patho mais c'est des contextes de vie un peu compliqués avec des carences affectives et éducatives aussi, ou des fois ça ressort au niveau alimentaire. Les enfants qui ont des fentes palatines avec des syndromes de Pierre Robin, voilà aussi, là globalement je pense qu'à ça.

### **S : Et donc quelles difficultés ils présentent au niveau du TAP ? Quelles sont les origines en fait de ce TAP ? Est-ce que c'est fonctionnel, sensoriel, environnemental ?**

**ERGO 4 :** Ça peut être les trois en fait, ça peut être tout en même temps aussi éventuellement pour le bonus. Il y en a, alors sur les TSA c'est souvent une origine sensorielle qui se traduit la plupart du temps par une sélectivité alimentaire plus, plus, plus, et une grosse rigidité avec l'impossibilité d'accéder à des nouveaux aliments. Pour les trisomies 21, Silver Russell, les Pierre Robin, ça va être fonctionnel avec des enfants qui peuvent être très hypotoniques, avec une glossoptose, avec une grosse langue, voilà des joues un peu hypotoniques du coup qui ont du mal à mobiliser le bolus dans leur bouche. Les syndromes de DiGeorge, c'est pareil aussi avec pas mal d'hypotonies et des difficultés à type de fausses routes dans la toute petite enfance. Donc ça c'est très fonctionnel et c'est lié à la patho. Et puis après il y a des choses alors qui sont isolées ou qui se

surajoutent, mais autour en effet de l'environnement et du cadre du repas, du rythme, de la présentation qui est faite des aliments par la famille, qui peuvent entraîner plus ou moins de difficultés alimentaires.

**S : Ok. La durée de prise en soin de ces enfants pour le trouble de l'alimentation ?**

**ERGO 4 :** Spécifiquement pour les troubles de l'alimentation ?

**S : Est-ce que vous les suivez pour d'autres difficultés ?**

**ERGO 4 :** C'est très très très variable. Et du coup ma réponse ne va pas forcément être la plus adaptée parce que nous au CAMSP, on les quitte quand ils ont 6 ans. Donc des fois, il y a des poursuites de prise en soin, mais plutôt sur du libéral ou par des SESSAD. Mais souvent, alors moi j'ai pas un recul énorme, mais souvent on est autour tranquillement d'une bonne année voire deux ans de prise en charge hebdo.

**S : Ok. Est-ce que ça vous a changé, vous avez changé votre pratique avant et après ces formations ?**

**ERGO 4 :** Ben oui fatalement parce que déjà à la base c'était pas du tout un domaine que j'ai investigué, mis à part sur le versant pratique, la manipulation des couverts, etc. Là maintenant du coup je questionne systématiquement et ça ressort vraiment beaucoup dans les questionnaires parents avec un impact fonctionnel variable en fonction des familles. Il y a des familles qui s'en sortent très bien et d'autres pour qui il y a un retentissement fonctionnel important. Ça a changé ma pratique parce que du coup quand je travaillais avec les TAP je peux voir aussi des beaucoup plus petits, là sur les petites filles louloutes qui là j'en ai deux qui ont 4 mois, c'est des enfants que je vois pas en ergo hormis pour les TAP à cet âge-là.

**S : D'accord. Est-ce que vous pensez vous former à d'autres approches ou méthodes qui permettraient de mieux prendre en soin ces enfants dans le TAP ? Vous vous êtes déjà formée ? Je crois que vous m'avez parlé de l'intégration sensorielle.**

**ERGO 4 :** Je suis formée en intégration sensorielle donc en effet je pense qu'en tant qu'ergo dans cette population là c'est nécessaire. Après je peux envisager de me former à d'autres méthodes mais c'est des méthodes plutôt de mise en pratique de la thérapie. Je sais pas si vous connaissez les méthodes SOS, TALK TOOS, des choses comme ça. Éventuellement ça mais du coup c'est très très compliqué parce que c'est des méthodes qui sont canadiennes ou américaines et qui viennent

rarement en France donc avoir accès aux formations c'est un peu compliqué mais si j'avais à continuer à me former ça serait plutôt sur ces trucs-là.

**S : D'accord. Par quel professionnel ou par quelle personne vous sont adressés les enfants qui présentent ce trouble ?**

**ERGO 4 :** Pédiatre, pédiatre, j'ai eu ostéopathe là il n'y a pas longtemps, diététicienne. Alors au CAMSP, c'est toujours la pédiatre qui me les envoie mais en libéral c'est souvent les pédiatres quand même et plutôt diète. J'ai pas eu d'indication ortho, j'ai pas eu d'indication psychomot, j'ai pas eu de gastropède, j'ai jamais eu. Ouais plutôt pédiatre et diète généralement.

**S : Le prescripteur donc c'est le pédiatre à chaque fois ou l'ostéopathe ? Les ostéopathes ils peuvent pas faire de prescription ?**

**ERGO 4 :** Non ils peuvent pas faire de prescription non. C'était une maman qui, je l'ai vue qu'une fois, qui venait juste sur les conseils de son ostéopathe et que je renvoyais vers son pédiatre.

**S : D'accord. Est-ce que vous pouvez me présenter la façon dont vous accompagner en tant qu'ergothérapeute un enfant présentant un TAP, vos spécificités, vos compétences et vos objectifs ?**

**ERGO 4 :** C'est pareil, ça va dépendre vraiment du profil de l'enfant. C'est très drôle parce que j'ai présenté mon oral de DIU là, ça parlait de cela. Enfin pas des spécificités mais des différentes approches. Alors si la composante principale elle est sensorielle, du coup je vais venir faire un bilan sensoriel, d'intégration sensorielle pour voir quelles sont les difficultés, quelles sont les irritabilités tactiles ou n'importe, pour voir un petit peu d'où on part parce qu'on va pas partir directement dans la bouche si déjà toucher des trucs c'est compliqué. Donc sur ce profil là on va venir plutôt travailler en sensoriel de façon globale pour arriver gentiment vers toute la face et la bouche. Il y a pas mal d'enfants qui ont un profil comme ça, après ça dépend toujours un petit peu d'où on part. J'ai des enfants, quand moi je les vois plus grands, quand je les récupère, je pense à un petit là que j'ai récupéré à 7 ans, et ça c'est un constat que je fais dans ma pratique de manière générale, c'est que quand ils arrivent grands, donc grands au-delà de 4 ans je dirais, peu importe les difficultés initiales qu'il y a eues, qu'elles soient oro-myo-faciales, déglutitions, sensorielles etc, il y a énormément de choses comportementales qui sont greffées par-dessus, et qui empêchent en fait tout travail. Donc du coup il y a aussi énormément de familles sur lesquelles on fait des choses très très très comportementales avec des économies de jetons, du renforcement positif, où l'idée c'est de faire baisser le niveau d'anxiété face à l'inconnu. On a plein d'enfants, on ne peut pas travailler

avec eux parce qu'ils refusent d'essayer, et tant qu'on n'a pas essayé, c'est compliqué. Donc on a tout un travail pour faire baisser l'anxiété et accepter la nouveauté, donc là c'est vraiment très cognitivo-comportemental, comme un peu les TCC travaillent avec les enfants phobiques, et beaucoup beaucoup de guidance parentale aussi, parce que souvent il faut reprendre le cadre de repas, l'installation, l'arrêt du grignotage, le nombre de présentations de l'aliment, et qu'on ne peut pas dire que non, au bout d'une fois, s'il n'a pas aimé, c'est qu'il n'aime pas du tout. Il y a beaucoup de guidance parentale à faire et je trouve que c'est une des très très très grosses parties de notre accompagnement mais pas spécifique aux ergothérapeutes. Et après une fois qu'on peut accéder à la nouveauté on a plusieurs façons de travailler donc soit avec une approche un peu SOS comme on disait tout à l'heure où on va venir découvrir sensoriellement l'aliment avec des choses de plus en plus complexes sur on va sentir, on va toucher, on va faire un toc langue, on va mettre en bouche etc. sur une gradation comme ça de la difficulté pour accepter l'aliment en bouche. Soit sur des méthodes qu'on appelle un peu micro-graduées où on va venir plutôt instiller des tout petits changements qui sont pas détectables pour l'enfant pour venir progressivement chaîner d'un aliment A à un aliment B. On peut utiliser des techniques de pairage aussi où on va prendre un aliment copain avec un petit morceau de l'aliment qu'on veut découvrir et du coup on les met ensemble comme ça on a toujours le côté réconfortant de l'aliment copain pour mettre, pour découvrir le deuxième aliment et puis peu à peu on va mettre de plus en plus de l'aliment en cible. On a le chaînage, on part de l'aliment connu et puis on vient changer des composantes une à la fois pour arriver vers l'aliment qu'on souhaite et puis c'est déjà pas mal. On peut pas mal déconstruire aussi sur les aliments qui sont mélangés genre une pizza, on peut goûter d'abord juste le jambon tout seul et puis après du jambon avec un peu de fromage et puis après du jambon avec un peu de fromage et de la tomate dessous ou dessus peu importe et pour voilà arriver comme ça graduellement à tolérer des aliments cibles et l'important pour moi c'est toujours de travailler en lien avec la famille dans les aliments qu'ils mangent que je vais pas faire découvrir à l'enfant un aliment que la famille ne mange pas ça n'aurait absolument aucun sens et puis de s'assurer aussi de travailler en collaboration avec la famille parce que c'est pas moi en voyant une fois par semaine en séance qui vais changer quoi que ce soit donc l'implication de la famille est vraiment un gros gros préalable à tout ce travail dans ce domaine-là. Après pour essayer de répondre à la question de la spécificité, c'est une question qui est difficile je trouve parce que je suis ergo que je peux travailler sur les difficultés alimentaires, je pense que ça nécessite vraiment une formation spécifique alors moi ça fait longtemps que je suis sortie de l'école donc je sais pas si c'est abordé maintenant mais je crois que ça l'est un peu plus que avant ça n'était pas du tout mais pour moi il faut vraiment quand même un regard spécifique une formation spécifique sur cette approche-là. Après moi

j'aurais tendance à dire que plus que le corps de métier c'est le fait d'être formé qui permet de travailler avec ces enfants-là enfin si une psychomot est très bien formée, si une ortho est très bien formée enfin, il n'y a pas de raison qu'elle ne puisse pas travailler avec ses enfants. Peut-être que la spécificité ça serait vraiment ce côté sensoriel avec des troubles du processus sensoriel où du coup voilà les collègues ne sont pas forcément en capacité de comprendre ces notions là et de les ajuster avec finesse. Les ortho elles disent qu'elles travaillent du sensoriel et j'en parle parce que là c'était le sujet de notre semaine au DIU mais en fait on voit que les questions de seuil, les questions d'habituation, de saturation sensorielle ça leur parle pas du tout donc en fait elles font du pseudo sensoriel où elles plaquent une méthode qu'on leur a appris mais qui peut pas marcher avec la diversité des enfants qu'elles vont rencontrer. Donc peut-être que notre spécificité elle est vraiment sur ce côté sensoriel après sur les méthodes l'approche etc. je pense que du moment qu'un professionnel est formé il n'y a pas de... peu importe le pro en fait.

### **S : Et vos objectifs ?**

**ERGO 4 :** Généralement c'est d'élargir le panel. Pour que du coup, il y ait moins de retentissements ou alors de pouvoir manger à la cantine, ça dépend de la famille.

### **S : Dans les évaluations, vous m'avez déjà parlé des entretiens. Est-ce que vous faites des bilans ? Comment vous déterminez les objectifs et la mise en place du plan d'intervention ?**

**ERGO 4 :** Alors moi, la manière dont je travaille, je fais pour un bilan autour de l'alimentation je fais trois sessions de bilan. Une première session où je fais un entretien avec les parents sans l'enfant parce que je trouve que c'est difficile pour... c'est déjà un sujet qui est compliqué à la maison et que entendre son parent parler de combien je mange pas à quelqu'un c'est toujours très compliqué donc moi j'ai fait le choix de faire une anamnèse sans les enfants. Je demande aussi aux parents de remplir deux questionnaires principaux le PAPOR, c'est canadien, c'est un listing d'aliments. L'idée c'est de faire un panel alimentaire et ce qui est intéressant dans celui-là par rapport aux autres c'est qu'on peut coter, on peut indiquer si la consommation de cet aliment est régulière dans la famille ou si elle ne s'est pas consommée par la famille et on peut... alors on peut dire est-ce que l'enfant il en mange si ça lui est présenté, jamais, souvent ou toujours, rarement. Et on peut aussi dire s'il en mange un morceau, un morceau dur, un morceau tendre, mixé ou camouflé. Donc je trouve que ça donne pas mal d'indications. Donc l'idée c'est juste de faire un panel alimentaire pour voir d'où on part. Et à la fin de ce questionnaire, il y a trois journées type à remplir comme journal de repas pour voir un petit peu quels sont les aliments qui sont présentés et en quelle quantité l'enfant



mange. Et ensuite je leur fais remplir l'échelle de Montréal qui est une échelle d'anxiété globalement concernant les repas. Donc ça c'est mon premier... c'est mon premier rendez-vous. Un deuxième rendez-vous, du coup je reçois le parent et l'enfant. Et on vient faire un mini bilan sensoriel que je creuse plus ou moins en fonction de mes observations sur le terrain. L'idée c'est de mettre en place la relation avec l'enfant, qu'il soit à l'aise dans le bureau. Et je finis ce rendez-vous par un essai alimentaire sur un aliment copain que les parents ont ramené. Ce qui me permet de voir un peu la mastication, la dégustation, la coordination. Voilà ce qu'il y a à observer dans la bouche. Et pour le troisième rendez-vous, je demande aux parents de me filmer une partie d'un repas à la maison. Ils me l'envoient entre les deux rendez-vous. Et au troisième rendez-vous, on va... je vais un peu plus dans la bouche pour voir éventuellement les freins, les structures anatomiques, la forme du palais, etc. Une fois que la relation est un peu mise en place. Et après on fait des essais alimentaires avec des aliments qu'il n'aime pas, qu'il ne mange pas. Pour voir un petit peu. Et moi là, je teste différentes méthodes pour voir sous quelle approche je peux les attraper. S'ils sont sensibles au renforcement. Si une économie de jetons ça peut marcher ou pas. Voilà. Et je définis mes objectifs, souvent en fonction des attentes des parents, en essayant de rester sur des objectifs assez petits et SMART pour que ce soit facilement atteignable. On ne peut pas, voilà, si je rencontre un enfant qui mange de trois aliments, on ne peut pas s'attendre que dans six mois il en mange 25. Donc voilà, on cible... Soit ils ont déjà en tête les aliments et du coup on va cibler un ou deux aliments sur lesquels on va travailler. Soit on cible sur le temps du repas. Soit on cible des compétences pratiques sur la mastication, des choses comme ça. Soit on cible le fait de pouvoir manger ailleurs qu'à la maison. Après ça dépend un petit peu des demandes des personnes.

**S : D'accord. Vous ne faites pas de mise en situation chez les parents ? C'est juste la vidéo ?**

**ERGO 4 :** Oui. Ça m'est arrivé au CAMSP. En libéral je ne le fais pas mais au CAMSP ça m'est déjà arrivé d'aller, notamment pour des enfants qui étaient très très défendus, d'aller à la maison observer un goûter ou des choses comme ça. Mais ça reste assez ponctuel.

**S : D'accord. Tout ce dont vous m'avez parlé, les autres professionnels ils font aussi l'échelle de Montréal et tout ça ? Ou c'est vraiment ergothérapeute ?**

**ERGO 4 :** Il n'y a pas d'outil spécifiquement ergo.

**S : D'accord. Pouvez-vous me dire avec quel professionnel travaillez-vous autour du TAP ? Et comment cela s'articule ?**

**ERGO 4 :** Et bien ça dépend pédiatre, gastro pédiatre, diét., psychomot, ortho. Kiné ça ne m'est pas arrivé encore. Kiné je n'ai jamais fait. Infirmière, psychiatre je n'ai jamais fait. Éduc j'ai jamais fait. Souvent en principale intention les ortho quand même. Et après je réoriente vers ORL, gastro pédiatre quand besoin. Mais c'est pour des consultations spécifiques. Je ne sais pas si vous voulez cibler que la prise en charge ?

**S : Non c'est intéressant. C'est spécifique voir s'il y a des difficultés dans la bouche ?**

**ERGO 4 :** Oui c'est une prévention par exemple de fausse route ou n'importe ça je réoriente parce que ce n'est pas mon travail. Quand je suis inquiète sur les apports nutritionnels des enfants qui cassent leur cours ? courbes ? ou des choses comme ça, je renvoie vers le pédiatre et vers les diét. Et après je travaille assez régulièrement en collaboration avec les ortho. Et au CAMSP, là on travaille en groupe avec les ortho et les psychomot aussi.

**S : D'accord. Là c'était pour le libéral pour tous les professionnels dont vous m'avez parlé c'était ? Pouvez-vous me parler maintenant des professionnels au CAMSP ?**

**ERGO 4 :** Après au CAMSP je renvoie vers le médecin du CAMSP. En fait je ne renvoie pas forcément vers un pédiatre. Je ne vais pas escalader jusqu'au gastro-pédiatre. J'envoie à son médecin puisque je peux la croiser dans le couloir. Et c'est elle après qui fait escalader si elle pense.

**S : D'accord. Donc vous, quelle est votre place en tant que professionnelle donc avec ces autres professionnels ? Est-ce qu'il y a une répartition des rôles dans cette prise en soin avec l'orthophoniste et la psychomot dont vous me parlez ?**

**ERGO 4 :** Alors au CAMSP en groupe il n'y a pas de répartition des rôles. On fait ensemble et puis on s'ajuste les unes les autres en fonction de ce qu'on perçoit. En libéral, les ortho travaillent plus sur la question, vraiment les questions oro-myo-fonctionnelles, sur la mastication, la force de mastication, la coordination avec la déglutition, le placement de la langue, des choses comme ça. Là où moi je vais travailler plus directement en fait sur l'aliment. Alors je le rapproche de ça mais c'est pas forcément rapprochable, mais un peu comme dans l'approche CO-OP, moi ce qui m'intéresse dans ce travail-là c'est la fonction, c'est que du coup il puisse manger son truc. Et du coup sans forcément prendre en compte et détailler chaque étape qui pose problème. Sous réserve bien sûr que je sois certaine qu'il ait les compétences nécessaires pour manger sans se mettre en danger. De toute façon s'il y a suspicion de fausse route ou de troubles de la déglutition c'est pas

des enfants que je vois, ça c'est des enfants qui vont chez les ortho en premier, après ils peuvent venir s'ils veulent mais ça va chez les ortho.

**S : D'accord. Que notez-vous comme complémentarité dans ce travail ? Et après est-ce que vous ressentez des contraintes dans ce mode de collaboration ?**

**ERGO 4 :** Les complémentarités elles sont différentes avec chaque type de professionnel. Les ortho sont mieux formés que nous sur tout ce qui est oro-myo et voilà elles ont eu cinq ans d'études sur le carrefour aérodigestif et comment ça marche la déglut, etc. Donc au point de vue de l'analyse fonctionnelle elles sont bien meilleures que nous et je pense que ça on ne peut pas leur enlever. Elles sont bien meilleures que nous sur les plus petits, sur tout ce qui est succion notamment, allaitement, tout ce qui va être sur l'alimentation lactée, je pense qu'elles sont bien bien plus performantes que nous. Et donc ça c'est des choses que moi je préfère leur renvoyer parce que dès que je ne suis pas sûre au niveau oro-myo, il y a des choses que je peux faire en tant qu'ergo, il y a des choses que je peux analyser, que je peux venir travailler mais quand j'ai besoin que ce soit vraiment très très spécifique, j'envoie vers les ortho. Les diét, il n'y a pas photo, leur job c'est vraiment les apports nutritionnels et ça nous les ergo on peut pas du tout le faire, c'est pas du tout notre métier et que moi je suis incapable de dire si les apports des enfants sont suffisants en termes de protéines, de lipides et de quoi que ce soit ou s'il faut enrichir l'alimentation ou que sais-je, ça moi je ne sais pas faire. Donc là les diét elles viennent là. Les kiné ils travaillent beaucoup aussi au niveau oro-myo sur la déglutition et la respiration notamment et en sachant qu'un enfant qui a du mal à respirer c'est un enfant qui aura du mal à manger et c'est la première, c'est une cause qu'il faut prendre en charge avant les difficultés alimentaires. La posture, la respiration, le maintien de la tête, tout ça c'est des choses qui sont des prérequis qui sont importants. Et les psychomot, les psychomot c'est un petit peu plus difficile dans le sens où ça dépend de leur formation. Si c'est des psychomot qui ont une formation au niveau sensoriel qui est cohérente, on a beaucoup de points communs. Moi je travaille depuis que j'ai commencé avec des psychomot et je n'ai aucun problème avec mes collègues. Le seul bémol que je mets c'est s'ils n'ont pas de formation sensorielle ou du coup ça peut être un petit peu compliqué de parler le même langage. Et souvent les psychomot vont venir travailler de manière plus globale avant d'attaquer la bouche. Il n'y en a pas beaucoup des psychomot qui sont formés sur les troubles alimentaires. Et souvent, ils le travaillent d'une manière vraiment plus générale. Voilà, je suis perdue dans ce que je disais. C'était quoi là ? Il faut que je me ressemble peut-être.

**S : Non mais c'était des complémentarités, donc vous répondiez bien à ma question. Et puis sinon, c'était est-ce que vous rencontrez des contraintes dans ce mode de collaboration avec les professionnels ?**

**ERGO 4 :** Alors en libéral, mais c'est une contrainte qui est générale, c'est la communication. Du coup, c'est dur de se parler. C'est dur de se parler parce qu'on n'a pas le temps. Et du coup, quand on est plusieurs professionnels en libéral à travailler sur les difficultés alimentaires, il faut qu'on fasse attention de ne pas être contre-productifs et de ne pas travailler de la même façon avec les mêmes objectifs. Sinon, l'enfant et sa famille s'y perdent et qu'ils ont 2 sons de cloche, c'est délétère pour eux. Donc ça, c'est plutôt la coordination et la communication qui sont difficiles en libéral. Et après, de manière tout à fait générale et qui s'étend au-delà des tables, c'est quand il y a des professionnels qui estiment que ça, c'est le domaine de l'un et pas de l'autre et qu'on ne peut pas travailler sur des champs de compétences qui sont transversaux. Mais ça, c'est pour tout, ce n'est pas que pour les TAP.

**S : Et donc au CAMSP, ça se passe bien au niveau relationnel avec les autres professionnels ?**

**ERGO 4 :** Après, c'est des personnes dépendantes, donc ça peut être fluctuant. Mais là, par exemple, ici au CAMSP, on a deux orthophonistes, une qui n'est pas formée et qui n'est pas intéressée du tout par les troubles alimentaires, donc qui me dit « vas-y, fais-toi plaisir, moi ça ne m'intéresse pas du tout », une autre qui vient d'arriver, qui n'est pas formée mais qui est intéressée, donc du coup elle a rejoint nos groupes de travail autour de l'oralité, une psychomot qui n'est pas spécifiquement formée mais qui participe depuis au moins cinq ou six ans sur des groupes d'oralité et notamment elle participait avant avec Isabelle Barbier, qui est une orthophoniste qui est pas mal reconnue dans le monde des ortho, qui fait beaucoup de formations sur l'alimentation et qui bossait dans le CAMSP où je suis avant, maintenant. Donc du coup ma collègue psychomot a énormément bossé avec elle, donc elle a beaucoup de compétences dans ce domaine-là. On a une infirmière puéricultrice qui a fait le DU l'année dernière et qui ne fait quasiment que de l'oralité, donc en fait c'est très très transversal et il n'y a pas la possibilité que ce soit, enfin dans notre fonctionnement actuel, il n'y a pas la possibilité que ce soit alloué ou relié à une seule personne. On est plusieurs à travailler sur les troubles de l'alimentation et on travaille ensemble, mais ça c'est très personne dépendant parce que l'infirmière puéricultrice qui est formée qui a fait le DU, elle travaille aussi au CAMSP à [...] et au CAMSP à [...] avec les ortho c'est la guerre. Donc en fait ça dépend vraiment des lieux et des personnes.

**S : Ok. Comment aussi vous vous répartissez le travail autour de ces troubles ? Vous m'avez dit que l'orthophoniste, elle est plus sur le côté ora-myo du DIU. Oui. Vous me l'avez dit un peu plus haut donc je pense que c'est bon.**

**Que vous faudrait-il pour être plus efficace en équipe ?**

**ERGO 4 :** Pour être plus efficace ? Plus de temps. Pour être plus efficace, je ne serais pas contre un peu plus de matériel parce que pour avoir du matériel à l'hôpital, il ne faut quand même pas être trop trop pressé. Mais globalement, je pense que surtout il nous faudrait en effet plus de temps. En fait au CAMSP, je suis des enfants soit en individuel pour l'oralité et du coup là je peux m'impliquer à la famille etc, soit on les suit en groupe. Et du coup quand on les suit en groupe, il nous manque tout l'aspect guidance parentale. C'est un peu frustrant donc il faudrait à mon sens qu'on soit suffisamment de professionnels et ou qu'on ait la possibilité de se dédoubler en terme de temps je veux dire pour faire et un travail avec les enfants et une guidance parentale en parallèle. Pour qu'on soit vraiment plus efficaces. Mais là, ce n'est pas possible pour le moment.

**S : Dans ces groupes, vous êtes plusieurs professionnels ou vous êtes seule à le faire ?**

**ERGO 4 :** Non. Cette année, on est exceptionnellement trois. D'habitude on n'est que deux. Mais là on est trois, ce qui nous permet aussi de détacher une des professionnelles pour refaire un point avec une famille en particulier si nécessaire. Là on est trois pour six enfants.

**S : D'accord. Mes questions suivantes, proposez-vous des séances avec d'autres professionnels ? Quel est l'intérêt de ce style de collaboration ?**

**ERGO 4 :** Les regards croisés. Pour moi, c'est les regards croisés parce que là du coup sur ce groupe, je suis avec la psychomot et l'ortho. Mais ça c'est vrai pour les TAP, mais c'est vrai pour tout le reste. On ne regarde pas du tout les enfants de la même façon. On n'a pas les mêmes sensibilités. On ne s'attache pas aux mêmes détails. On n'interprète pas les situations de la même façon. Du coup, le fait d'avoir ces trois regards différents, ça permet vraiment d'avoir quelque chose de plus global et de nous questionner aussi en disant, moi je pense que ça et si on faisait comme si. Et puis du coup, ma collègue va me dire, non, moi je pense que plutôt. Tu as vu, à ce moment-là, il a fait ça. Donc voilà, c'est la richesse de la complémentarité qui nous permet d'être plus fin aussi dans l'accompagnement des enfants.

**S : Et qu'est-ce que vous proposez dans ces séances de groupe ? Qu'est-ce que vous travaillez comme compétences ?**

**ERGO 4 :** Alors, ça dépend des enfants. Là, sur le groupe qu'on a actuellement, on a un enfant qui est extrêmement sélectif. Il y a un seul aliment et c'est très, très, très, très rigide. Donc lui, ça va être de pouvoir accepter. Là, il boit des gourdes de RécréO'lé, les trucs à la vanille. Et pour l'instant, on ne peut pas faire sortir ça de la gourde. On ne peut pas le mettre dans une cuillère. Il mange encore caché, des fois. Donc lui, ça va être gentiment de l'amener à, déjà, juste sortir du contenant. Ça serait déjà pas mal. Après, on en a deux qui ne mangent que mixé lisse et qu'on voudrait amener gentiment vers les morceaux. Il y en a deux qui mangent de tout mais avec un tout petit appétit. Donc, du coup, qui n'ont pas leurs apports suffisants parce qu'ils mangent de tout mais au bout de deux bouchées, ils ne veulent plus manger. Et un autre qui a... Alors lui, c'est un peu plus compliqué dans le sens où c'est un enfant qui peut manger beaucoup de choses mais qui ne mange pas les aliments mélangés. Et ils sont Tamouls. Donc, à la maison, ils sont Tamouls et à la maison, ils ne mangent que du riz avec d'autres aliments. En fait, c'est culturel, c'est beaucoup de plats en sauce avec du riz. Et en fait, ils ne mangent pas les aliments d'une manière séparées les uns des autres. C'est un plat unique qui est tout mélangé. Et lui, il ne mange pas mélangé. Donc, ce n'est pas vraiment un trouble d'alimentation parce qu'il mange tout. Mais si, ça se trouve si. Donc là, il y a un double travail à faire du coup sur l'acceptation des textures différentes et avec la famille pour que peut-être ils puissent lui proposer des choses qui sont quand même un petit peu séparées les unes des autres pour qu'il puisse manger correctement. Voilà, donc c'est très variable. Donc, l'enjeu, c'est de pouvoir proposer des activités qui puissent répondre aux problématiques de tous ces enfants-là. Des fois, c'est un peu sport. Comme on est beaucoup de professionnels, ça nous permet aussi de temps en temps de faire plusieurs petits sous-groupes où on va venir travailler un petit peu différemment avec les aliments qu'on a. Ça peut arriver aussi.

**S : OK. Et ça, c'est des aliments que vous vous choisissez ou les familles amènent aussi ?**

**ERGO 4 :** Ça dépend, c'est les deux. Souvent, on fait, nous, une proposition avec des aliments qu'on sait qu'on peut travailler sous plusieurs formes ou pour lesquels on a un intérêt spécifique. Après, ça peut arriver aussi, soit que chaque famille amène et du coup, ça nous permet de partager un repas parce qu'on ne va pas se mentir, dans nos groupes « oralités », ils ne mangent pas beaucoup. Donc, soit ça, soit l'année dernière, on avait fait un tour de rôle. Chaque famille apportait le repas, mais pour tous les enfants. Donc du coup, ça permettait que l'enfant ait son repas à lui, qu'il aime bien, son repas copain, qu'il lui donne du plaisir et qu'il puisse présenter et/ou partager avec les camarades et que chacun, à son tour, ait son aliment copain et se trouve en réussite et que du coup, avec la paire émulation, ça puisse se prendre un peu. C'était pas mal, ça. Je pense qu'on le

refera à la fin de l'année. Mais voilà, ça permet aussi de partager quelque chose autour de la culture aussi, des différences.

**S : Ok. Vous avez déjà un peu répondu à la prochaine question, mais c'est considérez-vous les parents et l'entourage proche et moins proche comme faisant partie de l'équipe ? Quelle place leur donnez-vous dans cette prise en soin ?**

**ERGO 4 :** Carrément parce que sans eux, on ne peut rien faire du tout. Ce n'est pas nous qui... Ce n'est pas nous qui, en thérapie, allons changer quoi que ce soit. On peut les guider, mais si le travail n'est pas repris entre les séances, on ne fera rien du tout. Et si les parents n'y voient pas de sens, ça ne marchera pas. Et ça, c'est... Il y a plein d'études qui le mettent en avant, la motivation. C'est une clé nécessaire. Et surtout qu'il faut qu'ils aient envie de travailler ça avec leurs enfants parce que s'ils ne le font pas, en fait, ça ne l'évoluera pas tout simplement. Ça ne va pas forcément régresser, mais ça ne l'ira pas mieux.

**S : OK. Donc, ils sont présents pendant les évaluations, pendant les séances individuelles ?**

**ERGO 4 :** Alors, pour moi, ils sont présents pendant les éval, pendant toutes les séances individuelles, et ça, c'est obligatoire chez moi, parce qu'ils ne peuvent pas remettre en place les techniques que je mets, moi. Ils ne peuvent pas représenter de la même façon s'ils n'ont pas vu comment ça se faisait. Par contre, ils ne sont pas là en groupe parce qu'on ne peut pas gérer... On ne peut pas tout gérer en même temps.

**S : Ok. Donc, oui, quand c'est en individuel, vous faites de la guidance parentale ? Est-ce que vous élargissez parfois aux frères et sœurs, aux..., la famille un peu élargie ?**

**ERGO 4 :** Oui, ça m'est déjà arrivé les frères et sœurs, les grands-parents aussi, ça m'est déjà arrivé. Ça dépend un peu qui s'occupe de l'enfant. Ça m'est arrivé pour les frères et sœurs, notamment quand... Quand il y avait des conflits dans la fratrie parce que lui, il a le droit et pas moi. Et pourquoi lui, il n'a jamais... Il est obligé de finir et moi, oui. Voilà. Des fois, ça m'est arrivé aussi. Et de mettre les frères et sœurs quand ils sont un peu grands, dans la situation où il faut qu'ils goûtent quelque chose qu'ils n'aiment pas, qui les dégoûtent ou des choses comme ça pour qu'ils puissent aussi se rendre compte que du coup, c'est comme ça tous les jours pour leur frère ou leur sœur et qu'ils puissent être aussi un peu plus empathiques. Ou des fois, je me sers des frères et sœurs pour faire des défis aussi. Ça m'arrive aussi. Une espèce de ping-pong entre les deux. Ça peut les motiver.

**S : Et avec le milieu éducatif ou associatif, est-ce qu'il y a des liens avec la crèche, l'école ?**

**ERGO 4 :** Assez peu. De mon côté, assez peu. Quand il y en a, je fais remonter au médecin qui a besoin de mettre en place un PAI. Et après, c'est surtout sur des... Moi, je le fais toujours de manière... En passant par les parents ou par des écrits, ou quand j'explique qu'il ne faut pas forcer, il faut proposer de goûter, mais sans forçage alimentaire, des choses comme ça, d'arrêter le repas après une demi-heure, qu'après, ça ne sert à rien. Ça peut être des conseils comme ça, mais c'est rare que j'aie été amenée à aller dans les écoles ou dans les crèches directement.

**S : OK. Avez-vous suivi d'autres formations complémentaires à votre formation initiale qui pourraient aider dans la prise en soin du TAP et quelles sont-elles ?**

**ERGO 4 :** Du coup, l'intégration sensorielle. J'ai fait une formation sur la guidance parentale. C'est un petit truc, mais... Sur le partenariat parental, mais non pas la guidance parentale. Je suis formée un petit peu..., je suis partiellement formée sur les réflexes archaïques. Euh... Je ne m'en sers pas trop en alimentation parce que. Qu'est-ce que j'ai fait d'autres qui pourraient avoir un lien avec l'alimentation ? Non, c'est le principal. CO'OP, oui, avec des plus grands.

**S : Quelle est votre vision idéale ? ou Comment aimeriez-vous fonctionner différemment pour accompagner les enfants dans cette prise en soin ?**

**ERGO 4 :** Dans ma vision idéale, déjà, on les verrait un peu plus tôt. Dans ma vision idéale, alors attendez, vous m'avez branchée. Déjà, j'aimerais que les pédiatres, ils puissent être plus attentifs à ça et pas qu'ils nous les envoient à 4 ans parce qu'ils mangent deux aliments et que « mais non madame, ça va passer ». J'aimerais que l'inquiétude parentale, elle soit vraiment prise en compte au moment où elle apparaît et pas trois ans après parce que du coup, on a le temps de fixer quand même pas mal de mauvaises d'habitudes. Donc, oui, j'aimerais que l'inquiétude parentale, elle soit prise en compte plus tôt, que les pédiatres, ils soient plus formés à ça pour qu'on ne récupère pas des enfants hyper tard et qu'on les voie plus tôt. Et j'aimerais que ça prenne suffisamment de place ou en tout cas qu'on puisse s'exprimer suffisamment bien auprès des parents pour qu'ils comprennent l'importance de nous accompagner dans ce projet-là parce qu'il y a encore pas mal de parents qui n'ont pas le temps, qui n'ont pas pensé, mais il y avait autre chose. Et puis du coup, on se rend compte qu'entre les séances, il n'y a pas grand-chose qui change et les parents ne font pas les essais qu'on a demandés. Alors du coup, peut-être que c'est justement un problème de guidance et pas de partenariat avec les parents. Peut-être que c'est à nous de revoir nos positionnements aussi pour ne plus être dans une position asymétrique et être vraiment partenaire



du parent pour qu'on avance correctement, de s'assurer que nos objectifs sont bien compris et bien... Ils sont ceux des parents et pas les nôtres pour qu'on avance mieux dans ces suivis-là parce qu'il y en a quand même pas mal qui prennent en longueur juste, parce que du coup, il y a pas mal de choses qui ne sont pas relayées à la maison et que sans les parents, on ne peut pas avancer.

**S : Et puis la dernière question, avez-vous des éléments à ajouter que je n'ai pas abordés, que vous n'avez pas abordés, d'autres choses que vous pouvez trouver intéressantes à partager ?**

**ERGO 4 :** Ça va reprendre à ce que je disais un petit peu. Je trouve que c'est en tout cas le constat que je fais de ma participation au DU sur ce thème-là où c'est vraiment pluripro et où moi j'arrive dans ce DU en me disant « bon ben voilà, je suis là, ergo, c'est quoi ma place par rapport aux autres ? ». Alors j'ai trouvé beaucoup d'éléments théoriques que je n'avais pas et qui sont hyper intéressants. Mais en termes d'accompagnement pratique aux pratiques et de ce qu'on peut proposer aux familles, on n'a pas à rougir de notre place. Ce qu'on propose, c'est largement cohérent et largement ça prend sens. Et notre travail en partenariat avec les collègues d'autres professions, au même titre que le partenariat parental, il faut vraiment que ce soit un rapport horizontal entre les différents pros parce qu'on a vraiment tous notre pierre à apporter à l'édifice et on a tous des regards qui sont différents et complémentaires. En tout cas, on n'a pas à rougir de la place qu'on a à prendre dans cet accompagnement-là si tant est qu'on soit formé. Pour moi, l'accompagnement autour des troubles d'alimentation en pédiatrie, au-delà de la formation initiale du professionnel, c'est qu'il faut que ce soit quelqu'un de formé. Parce qu'une ortho qui n'est pas formée, une ergo qui n'est pas formée, une psychomot qui n'est pas formée, ce n'est pas OK d'accompagner des enfants autour de l'alimentation. Pour moi, en tout cas, c'est important d'avoir quand même une ouverture un peu spécifique sur ce domaine-là. En effet, il faut s'y intéresser parce que ça fait largement partie du quotidien et ça revient trois fois par jour pendant toute la vie. C'est vraiment des moments qui sont très compliqués pour les enfants et leurs parents et qui mettent à mal leur relation, qui mettent à mal l'estime d'eux et qui impactent très négativement sur les compétences sociales et les interactions avec les autres parce qu'on ne peut pas aller à l'anniversaire de Machine, on ne peut pas aller manger chez Tata parce que Tata elle force à finir son assiette. Il y a vraiment des impacts qui peuvent être très importants et qui peuvent avoir des répercussions très très négatives sur les enfants parce que c'est l'enfant dans la famille qui de toute façon n'aime rien, qu'il faut faire toujours spécial pour lui et il fait des caprices. Il y a vraiment beaucoup plus de choses que vraiment l'aspect alimentaire et nutritionnel qui s'intriguent autour des difficultés

alimentaires et je pense que c'est vraiment des enfants qui sont en souffrance et qu'il est nécessaire d'accompagner de manière générale.

**S : Ok. Et dans votre CAMSP, il n'y a pas une formation quand vous arrivez sur les troubles alimentaires ?**

**ERGO 4 :** Non, il n'y a pas de formation sur rien, ni sur les troubles alimentaires, ni sur autre chose. Après notre CAMSP, dans notre fonctionnement aussi, on a très très très peu de recrutement de jeunes professionnels. Souvent les nouveaux recrutés qui arrivent, c'est des gens qui ont déjà un peu roulé leur bosse et qui ont déjà pas mal de bagages en termes de formation. Peut-être que ça s'explique comme ça mais c'est très très rare qu'on ait des jeunes professionnels.

**S : Merci pour votre partage.**

## Quatrième de couverture

**Résumé :** « Comment l'ergothérapeute, travaillant en structure, peut-il faire valoir ses compétences dans la prise en soin des enfants présentant un trouble de l'alimentation pédiatrique au sein d'une équipe ? » **Introduction :** Le trouble de l'alimentation pédiatrique (TAP) se définit par une difficulté à manger qui n'est pas adaptée à son âge et qui est liée à des problèmes médicaux, nutritionnels, de capacité à s'alimenter et/ou psychosociaux. Le TAP touche entre 13 à 50% de la population pédiatrique générale. **Objectif :** Ce mémoire interroge la manière dont l'ergothérapeute, travaillant en structure, peut faire valoir ses compétences dans la prise en soin des enfants présentant un TAP au sein d'une équipe. **Méthode :** Pour répondre à cette problématique, des entretiens semi directifs ont été réalisés auprès de cinq ergothérapeutes formées à différentes formations en lien avec l'alimentation pédiatrique. **Résultats :** Les ergothérapeutes s'accordent à dire que leurs spécificités en lien avec le TAP sont des mises en situation écologiques, la prise en soin globale du patient, la rééducation sensorielle, l'adaptation des aliments, des outils, de l'installation au repas et/ou la réadaptation de l'environnement. Elles interviennent en plus de leurs compétences initiales au niveau de la rééducation fonctionnelle oro-myo-faciale et sur le comportement. Elles donnent une place importante au travail en équipe et au partenariat parental. **Conclusion :** Pour elles, il est indispensable d'être formée au TAP et de travailler en complémentarité pour prendre en soin ces enfants.

**Mots clés :** trouble de l'alimentation pédiatrique, travailler en équipe, ergothérapeute.

**Abstract:** "How can occupational therapists bring their skills to bear in treating children with pediatric eating disorders in a facility-based team?" **Introduction:** Pediatric feeding disorders (PFD) are characterized by eating difficulties that are not age-appropriate and are linked to medical, nutritional, eating ability and/or psychosocial problems. PFD affects between 13% and 50% of the general paediatric population. **Objective:** This thesis explores how occupational therapists can apply their skills to the treatment of children with PFD in a team setting. **Method:** To answer this question, semi-structured interviews were conducted with five occupational therapists trained in various courses related to pediatric nutrition. **Results:** Occupational therapists agreed that their specificities in relation to PFDs, ADL (activity daily living), performance analysis, global patient care, sensory re-education, adaptation of food, tools, mealtime set-up and/or environmental adaptation. In addition to their initial skills in oro-myo-facial functional rehabilitation, they also intervene on behavior. They place great emphasis on teamwork and parental partnership. **Conclusion:** For them, it is essential to be trained in PFD and to work in a complementary way to care for these children.

**Key words:** pediatric feeding disorders, teamwork, occupational therapy

Sabine COURTY

Sous la direction de Madame Sandrine POINSOT

Juin 2024