



Ce projet est cofinancé par le Fonds social européen - FSE

INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex
Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – E mail : sec.irfe@asfa.re

LES TROUBLES DE L'ORALITÉ ALIMENTAIRE DE L'ADULTE POLYHANDICAPÉ

Intérêt de l'approche sensori-motrice en ergothérapie

Étudiant(e) : PIFFARELLY Leïla

Directeur professionnel : ELLY Bérangère

Directeur scientifique : CAROUPIN Jessica

Formatrice référente : VASSEUR Mégane

**Mémoire de fin d'études - Diplôme d'État d'ergothérapeute
Promotion 2019-2022**

Remerciements

Je remercie toutes les personnes qui ont contribué à la concrétisation de ce travail de recherche.

D'abord, à toutes mes formatrices, qui m'ont suivi et m'ont vu évoluer durant ces 3 années. Je remercie particulièrement Mégane Vasseur, qui a su accueillir mes larmes à une période compliquée de ma formation. Je remercie Yasmine Veyrat pour ses bons conseils et surtout sa bonne humeur. Je remercie également Sophie Domenjoud, pour son engagement envers notre classe et surtout pour m'avoir donné le goût du voyage.

Ensuite je tiens à remercier Bérengère Elly, pour m'avoir réconforté dans mes périodes de doutes. Je te remercie d'avoir apporté ton regard expérimenté sur mon travail, sans toi, ce mémoire n'aurait pas eu lieu.

Je souhaite également remercier Jessica Caroupin, pour sa présence, ses bons conseils et surtout les bons moments passés ensemble. Bien plus qu'une directrice scientifique, c'est une personne en or, que j'aimerai garder dans mon cercle de connaissances. J'admire ta force de caractère, ton courage et ta simplicité. Je t'accueille chez moi sans soucis, après le diplôme. Karibou !

Ensuite je remercie mes camarades de classe, particulièrement Jennifer, que j'aime énormément, mais aussi Armand, Myriam, Florine, Murielle, Anne-Laure, Aurélie etc.

Je pense tout particulièrement à Héléna, qui n'a pas pu terminer son année avec moi et qui a été l'une de mes plus belles rencontres. Je pense tout particulièrement à Solange qui a également dû quitter la formation en cours de route. J'aimerai qu'on se souvienne qu'elle fit partie de la classe et que son prénom reste gravé.

Je remercie aussi Adrien, mon premier amour, qui m'a soutenu dans les débuts de mes recherches. Même si nos routes se sont séparées en cours d'écriture, je reste reconnaissante pour sa présence, sans lui j'aurai abandonné depuis bien longtemps.

Je tiens à remercier Ulrich, pour avoir mis des paillettes dans ma vie. Il m'a beaucoup appris sur moi et sans lui je ne serais pas la personne que je suis aujourd'hui.

Enfin, c'est au mois de mars que ma formation prend une toute autre tournure avec l'arrivée de Abdere, rencontré lors de mon dernier stage à Mayotte. C'est lui qui met de la couleur, de la chaleur et des épices à mon écriture. Merci.

Aussi, je remercie toutes les rencontres merveilleuses que j'ai pu faire durant cette formation. Ces rencontres ont forgé ma personnalité. Je pense tout particulièrement :

- au Monsieur du Chaudron pour qui j'achetais un repas tous les dimanches midi;
- à mon amie Chantale que j'ai rencontré à l'église du Chaudron
- à mon ami Simion, un roumain rencontré à Reims avec qui je m'asseyais sur le trottoir pour lui apprendre le français ;
- à Christophe, un homme qui demande la charité au centre de ville de Saint Denis, avec qui je prenais le temps de discuter ;
- à mon amie Sandrine qui m'a partagé sa foi à l'Église de Reims
- à Père Stéphane qui m'a soutenu dans mes choix

Je tiens également à remercier ma meilleure amie, Claudia, que j'aime plus que tout. Aujourd'hui, c'est moi qu'elle soutient, et l'année prochaine c'est moi qui la soutiendrait pour son mémoire d'infirmière. Je suis fière d'être son amie et je suis fière de ce qu'on est devenue.

Je pense à ma famille, mon frère, ma soeur, mes parents qui doivent être fiers de moi.

Tout ce travail n'aurait pas pu avoir lieu si Jésus Christ ne faisait pas partie de ma vie. C'est grâce à son esprit saint que je peux publier ce travail de recherche aujourd'hui. Il fait des miracles dans ma vie, il me donne la force d'avancer, la confiance dans mes choix et l'amour dont j'ai besoin chaque jour pour apprécier cette belle aventure.



Ce projet est cofinancé par le Fonds social européen - FSE

Déclaration sur l'honneur concernant l'usage des ressources

Je soussigné·e,

Nom : PIFFARELLY

Prénom : LEILA

Inscrit.e en 3ème année à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie dans la promotion 2019- 2022 , n° de carte d'étudiant : NJ00889245,

- Déclare avoir pris connaissance de la charte du bon usage des ressources utilisables dans le cadre des travaux individuels et collectifs.

- Déclare avoir pleinement conscience que le non-respect manifeste des règles édictées dans la charte pourra entraîner l'attribution d'une note égale à 0.

- Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité.

- Certifie n'avoir ni recopié ni utilisé sans les mentionner des idées ou des formulations tirées d'un ouvrage, article, mémoire ou tout autre document, disponible en version imprimée et/ou électronique.

- Déclare avoir pleinement conscience de ce qu'est le plagiat.

- Déclare avoir pleinement conscience que tout plagiat est assimilé à une fraude et peut impliquer la saisine du conseil de discipline de l'IRFE et la déclaration de sanctions pouvant aller jusqu'à l'exclusion de l'IRFE.

Date : 09/05/2022

Signature :



Cette création est mise à disposition selon le Contrat : « **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale Pas de modification 3.0 France** » disponible en ligne :

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Ce projet est cofinancé par le
Fonds de l'Europe - PSE

INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex
Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – E mail : sec.irfe@asfa.re

AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE

Je PIFFARELLY Leila soussignée,

étudiant.e en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteure du mémoire de fin d'étude intitulé :

LES TROUBLES DE L'ORALITÉ ALIMENTAIRE DE L'ADULTE POLYHANDICAPÉ

Intérêt de l'approche sensori-motrice en ergothérapie

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet www.anfe.fr

Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et l'IRFE, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à Saint-Denis (974)

Le 09/05/2022

Signature



Ce projet est cofinancé par le Fonds social européen - FSE

INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex
Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – E mail : sec.irfe@asfa.re

AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'IRFE

Je soussignée PIFFARELLY Leila,

étudiant.e en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteur.e du mémoire de fin d'étude intitulé :

LES TROUBLES DE L'ORALITÉ ALIMENTAIRE DE L'ADULTE POLYHANDICAPÉ

Intérêt de l'approche sensori-motrice en ergothérapie

Autorise l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE) à permettre la consultation de mon mémoire manuscrit.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de mon Institut Régional de Formation en Ergothérapie, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 14/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront disponible au sein de l'IRFE de Saint Denis.

Fait à Saint-Denis (974)

Le 09/05/2022

Signature

“Au contraire, quand tu donnes une réception, invite des pauvres, des estropiés, des boiteux, des aveugles. Heureux seras-tu parce qu’ils n’ont rien à te donner en retour : cela te sera rendu à la résurrection des justes.”

Luc 14:12-14

GLOSSAIRE

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

FAM : Foyer d'Accueil Médico-Social

HAS : Haute Autorité de Santé

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OEQ : Ordre des Ergothérapeutes du Québec

PIMD : Profound Intellectual and Multiple Disabilities

PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins

TOA : Troubles de l'Oralité Alimentaire

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	13
PARTIE THEORIQUE	16
I- LE POLYHANDICAP	16
A) Polyhandicap, définitions	16
B) L'étiologie du polyhandicap	17
C) La sémiologie du polyhandicap	18
II- De l'oralité aux troubles de l'oralité alimentaire de la personne polyhandicapée	19
A) L'oralité	19
B) Le développement de l'oralité	19
C) Les troubles de l'oralité alimentaire de l'adulte polyhandicapé	20
D) Causes des troubles de l'oralité alimentaire	21
E) Conséquences des troubles de l'oralité alimentaire	22
V- L'approche sensori-motrice de Bullinger	24
A) Les flux sensoriels	24
B) L'équilibre sensori-tonique	25
C) Approche sensorimotrice et sphère orale	26
D) L'approche sensori-motrice en Ergothérapie	28
III- Occupation repas et ergothérapie au regard du MOHO	29
A) L'ergothérapeute et l'occupation repas	29
B) Le MOH : Modèle d'Occupation Humaine	30
PARTIE EXPLORATOIRE	33
I- Enquêtes Exploratoires	33
II- Problématisation	35
PARTIE METHODOLOGIQUE	36
A) Objectifs de l'étude	36
B) La population concernée	37
C) Le choix de l'outil	40
D) L'analyse des résultats	41
PARTIE RÉSULTATS	43
I- Présentation des participants de l'étude	43
II- Présentation des observations et entretiens	44
1. Observation numéro 1 par Morgane, ergothérapeute en FAM	44
2. Observation numéro 2 par Etienne, ergothérapeute en MAS	48
3. Observation numéro 3 par Marina, ergothérapeute en MAS	52
4. Observation numéro 4 par Marina, ergothérapeute en MAS	54
II- Synthèse des résultats :	59

III- Analyse des entretiens au regard de la problématique de recherche	60
IV- Interprétation des résultats	62
Les troubles de l'oralité alimentaire perçus par les ergothérapeutes	62
L'observation d'une performance au repas en ergothérapie	63
L'ergothérapie en pratique au repas	64
Les troubles de l'oralité alimentaire au regard de l'approche sensorimotrice	67
V- Discussion	71
Analyse réflexive	71
Limites de l'étude	73
Perspectives et positionnement professionnel	75
CONCLUSION	78
BIBLIOGRAPHIE	80

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Les difficultés rencontrées dans les actes de la vie quotidienne, inspiré de Juzeau (2010) et Cataix-Nègre (2021).	19
Tableau 2 : Manifestations caractéristiques d'une hyper ou hypo-sensibilité orale chez la personne polyhandicapée, inspiré de Guillaume (2014) et du PNDS (2020).	23
Tableau 3 : Les conséquences d'un déséquilibre entre traitement archaïque et récent des signaux tactiles au moment de la succion (Bullinger, 2019).	28
Tableau 4 : L'Être, selon le MOH (Morel Bracq, 2017, p. 75).	32
Tableau 5 : Résultats de l'observation de Jordan par Morgane.	47
Tableau 6 : Résultats de l'entretien réalisé avec Morgane.	49
Tableau 7 : Résultats de l'observation de Mathieu par Etienne.	51
Tableau 8 : Résultats de l'entretien réalisé avec Etienne.	53
Tableau 9 : Résultats de l'observation de Cédric par Marina.	55
Tableau 10 : Résultats de l'observation de Vanessa par Marina.	56
Tableau 11 : Résultats de l'entretien réalisé avec Marina.	60
Tableau 12 : Limites mentionnées durant les entretiens des ergothérapeutes.	74

28

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Pourcentage de personnes reconnues polyhandicapées en France Métropolitaine et à la Réunion. (Source : HAS, MDPH).	17
Figure 2 : Les signes cliniques associés au polyhandicap, inspirés de l'APF (2016) et Senez (2015).	19
Figure 3 : Les deux oralités (Thibault, 201, p.36).	20
Figure 4 : Les origines des troubles de l'oralité alimentaire, inspirées de (Thibault, 2012).	22
Figure 5 : Manifestations caractéristiques d'une hyper ou hypo-sensibilité orale chez la personne polyhandicapée, inspirées de Guillaume (201) et du PNDS (2020).	23
Figure 6 : Les flux sensoriels selon l'approche sensori-motrice de Bullinger (2019)	26
Figure 7 : Représentations sensori-motrices développées par l'individu, selon Bullinger (2019).	26
Figure 8 : L'aspect hédonique du repas (Bullinger, 2019, p.192).	27
Figure 9 : Les conduites observables au moment du repas, inspirées de Bullinger (2019).	28
Figure 10 : Exemple, l'occupation "prendre son repas".	30
Figure 11 : Le Modèle de l'Occupation Humaine (Morel-Bracq, 2009, p.71).	31
Figure 12 : Les trois niveaux de l'Agir (Morel-Bracq, 2017).	32
Figure 13 : Population polyhandicapée ciblée dans le cadre de notre étude.	39
Figure 14 : Présentation des participants et des adultes observés	45
Figure 15 : Les ajustements de l'environnement physique et social conduits par les ergothérapeutes	66
Figure 16 : Les réactions observées par les ergothérapeutes durant le repas	68

INTRODUCTION

Manger est une activité fondamentale de l'être humain (Juzeau, 2010). Cette activité est à la fois associée au plaisir d'avoir en bouche un plat goûteux mais aussi de partager un moment de convivialité avec les gens qui nous entourent. Il ne s'agit donc pas seulement de répondre au besoin physiologique de nourrir son corps.

Les adultes polyhandicapés que j'ai eu l'opportunité de rencontrer lors de mon stage en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) semblent aborder le moment du repas de façon très hétérogène.

Certains d'entre eux attendaient ce moment avec impatience, la faim et le plaisir semblaient s'associer dès la vision du plateau repas. D'autres résidents, manifestaient des comportements d'opposition avant même que la nourriture n'effleurait leur bouche. Les nausées et les contestations rythmaient certains accompagnements au repas, ce qui impliquait pour les soignants de faire preuve d'adaptation et de créativité pour veiller à ce que la personne accepte de manger.

Face à ces situations, je me suis très vite rendue compte qu'à ce moment de ma formation, je n'avais pas les connaissances nécessaires pour proposer un accompagnement ergothérapique qui améliorerait la performance au repas des adultes que je suivais. J'avais la fausse représentation que le moment du repas était l'un des seuls moments de plaisir accessibles aux personnes institutionnalisées en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS). La réalité du terrain a bouleversé cette représentation puisque je me suis aperçue que selon la façon dont le résident investissait sa sphère orale, la prise alimentaire pouvait être vécue comme désagréable, d'où leur comportement d'opposition au moment du repas.

Ce n'est qu'après plusieurs lectures et échanges avec des professionnels que j'associerai ces difficultés d'alimentation aux troubles de l'oralité alimentaire que l'on retrouve majoritairement chez les enfants.

Animée par le désir de travailler auprès du public polyhandicapé, j'oriente ma thématique de recherche sur la prise du repas des adultes polyhandicapés présentant des troubles de l'oralité alimentaire dans une perspective d'améliorer leur performance occupationnelle.

Avant de faire mes recherches sur les troubles d'alimentation de la personne polyhandicapée, j'avais peu de connaissances sur les troubles de l'oralité alimentaire. Selon moi, réaliser ce travail de recherche pourrait apporter des éléments réflexifs à la pratique de l'ergothérapeute dans le domaine du polyhandicap car l'accompagnement au repas est trop souvent réduit à prendre en compte les troubles de la déglutition et les troubles moteurs de la personne en omettant la sphère psycho-affective et sensorielle associées au repas. Or, les troubles de l'oralité alimentaire suscitent un réel intérêt pour l'HAS dans le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap (2020), puisqu'ils ont des répercussions sur l'occupation du repas.

Au-delà des risques de fausses routes et de dénutrition, ces troubles "limitent le plaisir et la convivialité du repas" (HAS, 2020, p. 39). Ainsi, l'ergothérapeute, par son approche holistique, est un acteur central dans l'accompagnement au repas de l'adulte polyhandicapé, puisqu'il vise à favoriser l'indépendance et l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne en prenant en compte toutes ses dimensions (motivations, culture, capacité physiques, sensorielles etc.).

En collaborant en pluridisciplinarité, l'ergothérapeute apporte sa vision centrée à la fois sur la personne et sur l'occupation. Il semble posséder différents outils pour proposer un plan d'accompagnement qui soit le plus adapté aux adultes polyhandicapés qui manifestent des troubles de l'oralité alimentaire, mais que peut-il proposer concrètement à ce public ? C'est en écho à cette interrogation que j'énonce la question de départ suivante :

Par quels moyens, l'ergothérapeute pourrait-il proposer ses compétences afin d'améliorer la prise du repas des adultes polyhandicapés présentant des troubles de l'oralité alimentaire ?

De nombreuses approches peuvent contribuer à guider le regard du thérapeute sur différentes composantes particulières pour mieux comprendre le développement et le fonctionnement de la personne. C'est le cas de l'approche sensori-motrice élaborée par André Bullinger qui apporte une compréhension détaillée du développement de l'enfant, et de son investissement de la sphère orale. Cette approche est initialement très répandue en psychomotricité et petit à petit elle tend à s'élargir à l'ergothérapie. Je trouve cette approche particulièrement intéressante car elle se soucie à la fois des

particularités sensorielles de l'individu et de son milieu mais aussi de sa posture. Après avoir réalisé de nombreux entretiens et après avoir publié un sondage exploratoire afin de mieux comprendre les troubles de l'oralité ou encore d'identifier les composantes du repas, il s'avère que l'ergothérapeute interviendrait principalement dans la préconisation d'aides techniques au repas et dans le positionnement et l'installation des personnes au moment de la prise alimentaire.

Le but de ce travail de recherche est de questionner la pertinence de l'approche sensori-motrice auprès d'un public adulte polyhandicapé qui présente des troubles de l'oralité alimentaire.

Dans une première partie je développerai différents concepts théoriques qui viendront étayer ma compréhension des moyens dont dispose l'ergothérapeute pour accompagner au repas les adultes polyhandicapés présentant des troubles de l'oralité alimentaire. Dans une seconde partie, je présenterai la méthodologie de l'enquête que j'ai choisie afin de répondre à la problématique exposée. Dans cette partie il s'agit d'établir les critères d'inclusion et d'exclusion de l'enquête tout en se référant à la réglementation. Enfin, dans une troisième partie je vous présenterais les résultats de l'enquête, que nous interpréterons au regard des concepts théoriques utilisés, sans oublier d'infirmer ou de confirmer mes hypothèses. Dans cette partie, nous ferons une analyse réflexive au sujet des résultats obtenus et nous présenterons les limites rencontrées durant notre enquête. Enfin, nous nous projeterons dans notre pratique en ergothérapie afin de proposer des perspectives professionnelles.

PARTIE THEORIQUE

I- LE POLYHANDICAP

Le polyhandicap est un terme récent utilisé pour décrire une situation de handicap aux expressions multiples. En France, “entre 5 et 8 personnes sur 10 000 sont considérées comme polyhandicapées[...]” (HAS, 2020). A la Réunion, les situations de polyhandicap représentent 2% des personnes reconnues à la MDPH en 2018 contre 5 à 8% en France Métropolitaine. (MDPH, 2018)

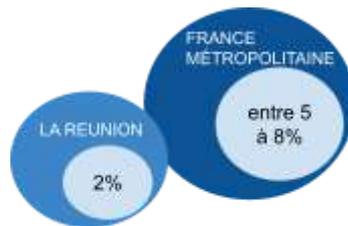


Figure 1 : Pourcentage de personnes reconnues polyhandicapées en France Métropolitaine et à la Réunion. (Source : HAS, MDPH)

A) Polyhandicap, définitions

Le Groupe Polyhandicap France ¹ définit le polyhandicap comme “*une situation de vie spécifique d’une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l’efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l’environnement physique et humain.*”

Au regard de ces différentes perturbations, la personne polyhandicapée se retrouve en situation de dépendance et de perte d’autonomie sévère. Pour optimiser ces deux critères, la personne polyhandicapée nécessite “le recours à des *techniques spécialisées pour le suivi médical, l’apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement de capacités d’éveil sensori-moteur et intellectuelles*». (Groupe Polyhandicap France, 2002)

Cette définition souligne que le polyhandicap n’est pas une maladie, mais bien une situation de handicap complexe en raison d’une multitude de déficiences à la fois motrices et mentales sévères à profondes. De plus, la personne polyhandicapée nécessite

¹ Groupe Polyhandicap France : Définition du polyhandicap adoptée par le Conseil d’Administration du 3 décembre 2002 disponible sur [Définition du Polyhandicap | G.P.F. \(gpf.asso.fr\)](http://www.gpf.asso.fr)

des soins spécifiques et un accompagnement² adapté pour répondre au mieux à ses besoins de stimulations sensori-motrices et intellectuelles.

Dans les pays anglo-saxons le terme polyhandicap peut encore être apparenté à l'appellation "cerebral palsy"³. Or, en France le polyhandicap ne représente qu'une proportion des patients ayant fait une paralysie cérébrale (Rodriguez, 2017). Les termes anglo-saxons "Profound Intellectual and Multiple Disabilities" (PIMD) ou encore "Severe or Profound Intellectual and Motor Disabilities" (Nakken, 2007 & van Timmeren, 2016) sont les termes les plus proches du polyhandicap. En effet, ils appartiennent à la seule taxonomie qui regroupe une population dont la perte d'autonomie est en lien avec des troubles moteurs et une déficience intellectuelle sévères.

B) L'étiologie du polyhandicap

Selon l'Association Française du Handicap (APF)⁴ les causes du polyhandicap sont multiples. Dans un tiers des cas, la cause du polyhandicap est inconnue. La majorité des causes de polyhandicap sont anténatales :

- les paralysies (d'origine) cérébrales,
- les encéphalopathies épileptiques sévères,
- les (poly)malformations,
- les maladies évolutives (notamment métaboliques, héréditaires) du système nerveux central.

D'autres causes peuvent être à l'origine d'un polyhandicap, celles-ci peuvent être périnatales, c'est à dire survenant pendant les dernières semaines de grossesse jusqu'au 7ème jour de la naissance⁵ ou les causes peuvent être post-natales à la suite d'un traumatisme crânien, d'une infection du système nerveux central, etc. (Juzeau, 2010).

² L'accompagnement de la personne polyhandicapée est défini comme une démarche qui vise à "répondre aux besoins et attentes de la personne et de son entourage [et vise également à] limiter l'impact du handicap sur leurs situations de vie" (Boutin, 2021, p.162).

³ "cerebral palsy" se traduit : paralysie cérébrale selon la Fondation Paralysie Cérébrale, traduction disponible sur <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/la-paralysie-cerebrale>

⁴Le polyhandicap selon l'Association Française du Handicap. Disponible sur [Le polyhandicap | APF France handicap \(apf-francehandicap.org\)](https://www.apf-francehandicap.org)

⁵ Définition de périnatal disponible sur [cismef.org](https://www.cismef.org), Cismef (Catalogue et Index des Sites Médicaux de langues Françaises)

C) La sémiologie du polyhandicap

Les principaux signes cliniques associés au polyhandicap sont les suivants :

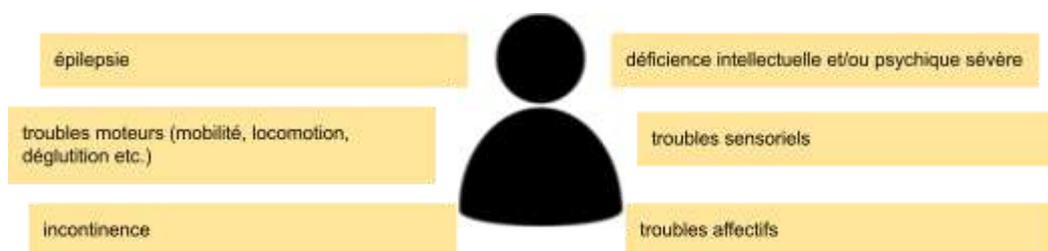


Figure 2 : Les signes cliniques associés au polyhandicap, inspirée de l'APF (2016) et Senez (2015).

L'ensemble de ces signes ne sont pas isolés les uns des autres. La personne polyhandicapée cumule plusieurs troubles. Chacun d'eux réduit les possibilités d'indépendance et d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Le tableau ci-dessous (tab.2) récapitule les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes polyhandicapées du point de vue fonctionnel dans les activités de la vie quotidienne, cette liste n'est pas exhaustive.

Soins personnels	<ul style="list-style-type: none"> • La dépendance d'une tierce personne pour les soins personnels comme se vêtir, se chausser, se nourrir, se laver, se brosser les dents.
Intéractions sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Les possibilités de communication verbales sont restreintes : "l'expression [est] altérée, difficilement interprétable et subjective" (Cataix-Nègre, 2021, p. 341). • La communication avec les tierces passe principalement par les sens : le toucher, la vue, l'ouïe et les expressions faciales.
Loisirs	<ul style="list-style-type: none"> • La participation à des activités de loisirs est permise seulement si celles-ci sont adaptées aux capacités de la personne polyhandicapée.

Tableau 2 : Les difficultés rencontrées dans les actes de la vie quotidienne inspiré de Juzeau (2010) et Cataix-Nègre (2021).

La prise du repas s'inscrit dans les soins personnels, elle est au centre de ce travail de recherche. Manger nécessite la plus grande surveillance auprès des personnes polyhandicapées car la présence d'un trouble de l'alimentation peut avoir des conséquences graves en lien avec le reflux gastro-oesophagien, les fausses routes, les risques de dénutrition et de déshydratation. (Juzeau, 2010). Les expériences répétées de fausses routes, ou l'expérience précoce d'alimentation par sonde pendant l'enfance (Juzeau, 2010) peuvent marquer l'apparition de troubles de l'oralité alimentaire chez la personne polyhandicapée. Pour comprendre la survenue de ces troubles, il est

nécessaire de se représenter le développement normal de l'oralité alimentaire durant l'enfance, c'est ce qui est présenté dans la partie suivante.

II- De l'oralité aux troubles de l'oralité alimentaire de la personne polyhandicapée

A) L'oralité

En orthophonie, l'oralité correspond à "l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche à s'avoir l'alimentation, la respiration, la perception, la gustation et bien sûr la communication" (Abadie, 2004, p. 603).

Il existe deux types d'oralité : l'oralité verbale (parole et articulation) et l'oralité alimentaire (Guillerme, 2014; Thibault, 2007). Toutes deux, se développent conjointement sous l'influence du développement des fonctions sensori-motrices, de la relation mère-enfant et de l'organisation psychosociale du nourrisson (appétit, plaisir, hygiène, éducation etc.) (Abadie, 2004). Si les capacités sensori-motrices sont non efficaces, comme c'est le cas chez les personnes polyhandicapées, le développement de l'oralité en sera impactée⁶. Dans le cadre de cette étude nous nous concentrerons sur l'oralité alimentaire.

B) Le développement de l'oralité

Selon Catherine Thibault (2015), l'oralité alimentaire se développe tout au long de la vie (fig.3).

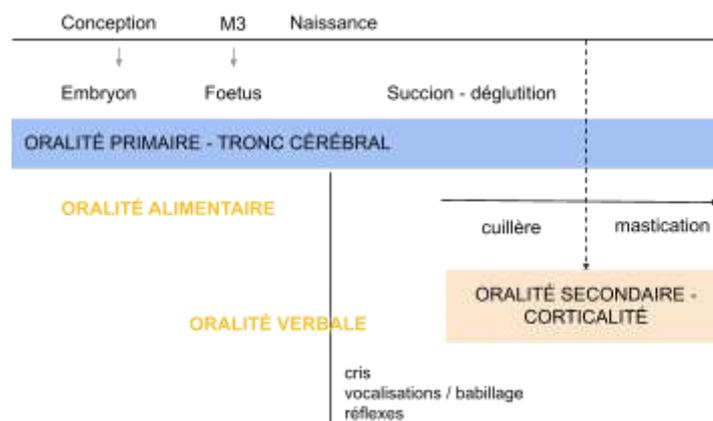


Figure 3 : Les deux oralités (Thibault, 2015, p.36).

Tout d'abord, l'enfant est au stade d'oralité primaire. Ce stade est associé aux réflexes archaïques (agrippement réflexe, émission de cris et succion déglutition). L'enfant

⁶ voir partie L'approche sensori-motrice de Bullinger p. 27

investit “sa sphère oro-digestive comme un lieu de plaisir, de découverte multi-sensorielle et progressivement d’échanges” (Abadie, 2004, p. 62). Cette découverte est en partie permise par la capacité de la mère à répondre aux besoins physiologiques de l’enfant. Le réflexe de succion permet le passage du bol lacté vers le système digestif. Il est déclenché par des afférences multi sensorielles (tactiles, gustatives, olfactives) et par “les stimuli de la faim (réflexe de foussement)” (Thibault, 2015, p. 37). C’est ce réflexe de succion qui assure la transition entre l’oralité primaire et l’oralité secondaire. Au stade d’oralité secondaire, l’enfant développe progressivement la capacité de mastiquer et de déglutir volontairement ainsi que de contenir sa salive lorsqu’il mange (Thibault, 2015). Il diversifie son alimentation via le passage obligé de la cuillère (*ibid.*). Durant cette phase, l’enfant explore davantage son environnement visuel par le toucher ; “il aime savoir si c’est chaud ou froid, doux ou rêche...” (Thibault, 2015, p.40). Les sens tels que l’audition, la proprioception et le toucher vont progressivement se développer en corrélation avec la vision. (*ibid.*). Lorsque le développement de l’oralité est perturbé, cela peut conduire à des troubles de l’oralité alimentaire.

C) Les troubles de l’oralité alimentaire de l’adulte polyhandicapé

Les troubles de l’oralité alimentaire sont majoritairement évoqués dans le domaine pédiatrique mais sont également reconnus auprès de la population adulte puisque l’HAS les mentionne dans le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap de 2020.

Les troubles de l’oralité alimentaire se rapprochent de ce que les anglo-saxons nomment “feeding disorder” qui signifie littéralement “trouble de l’alimentation”. Ils élargissent leur définition en y incluant les adultes (Sheppard, 2014).

Selon Thibault (2015), orthophoniste et psychologue, les **troubles de l’oralité alimentaire**⁷ est “l’ensemble des difficultés de l’alimentation par voie orale” (Senez, 2015) qui entraîne “une perte de poids importante, une carence nutritionnelle, une dépendance à l’égard de suppléments nutritionnels / caloriques ou d’une alimentation entérale” (Kauer et al., 2015).

⁷ dysoralité ou encore syndrome de dysoralité sensorielle sont d’autres terminologies utilisées en France (Senez, 2015).

1. Causes des troubles de l'oralité alimentaire

Les troubles de l'oralité alimentaire (TOA) peuvent avoir différentes causes liées les unes aux autres :

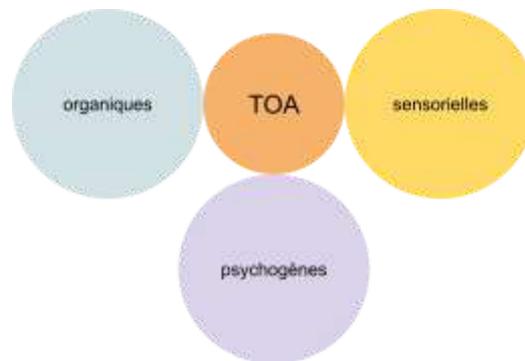


Figure 4 : Les origines des troubles de l'oralité alimentaire, inspirée de (Thibault, 2012).

Tout d'abord, les causes **organiques**⁸ des TOA chez la personne polyhandicapée sont directement en lien avec l'altération d'une ou de plusieurs des trois fonctions essentielles à l'alimentation, à savoir, la déglutition, la digestion et la nutrition (Rofidal, 2017 ; Thibault, 2012). D'après le Protocole National de Diagnostic et de Soins (2020), les troubles de l'oralité alimentaire de la personne polyhandicapée sont en lien direct avec la présence des **troubles de la déglutition**⁹.

Ensuite, les TOA peuvent avoir une origine **psychogène**¹⁰, c'est le cas dans certaines anorexies mentales infantiles pour lesquelles l'enfant cesse de se nourrir, c'est également le cas dans les psychoses infantiles débutantes ou lorsqu'une alimentation artificielle prolongée a réduit les possibilités de l'enfant à investir la sphère orale (Thibault, 2012).

Une origine **sensorielle** peut également engendrer un trouble de l'oralité alimentaire. Si la sphère oro-faciale est mise à mal par des "sollicitations corporelles négatives (entrave au niveau du corps et des mains)" et/ou par "des sollicitations sensorielles agressantes" très tôt dans l'enfance, cela amène l'individu à développer des défenses tactiles (Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009, p.48). C'est ce qui est observé chez les enfants prématurés ou ceux qui nécessitent une hospitalisation précoce avec nutrition artificielle (entérale ou parentérale). Le lien mère-enfant est alors rompu précocement et le nourrisson est

⁸ Les troubles organiques cités par Thibault, s.d, p.5) sont les suivants : pathologie digestive, pathologie extradiigestive, anomalies congénitales de la déglutition, les pathologies acquises de la déglutition.

⁹ "La déglutition permet le passage du bol alimentaire de la bouche jusqu'à l'estomac, tout en évitant le passage dans les voies aériennes" (Desport et al., 2011). Il existe 3 types de troubles de la déglutition : dysphagie "sensation d'accrochage ou d'obstacle au passage de l'alimentation au niveau de la bouche," l'odynophagie "déglutition douloureuse" et l'aphagie "blocage total de la prise alimentaire" (Desport et al., 2011).

¹⁰ C'est-à-dire issue d'une problématique psychotique ou névrotique.

dépourvu d'un ensemble de stimulations sensorielles qui participent au développement de son oralité alimentaire. (Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009). Ces situations d'hospitalisations précoces concernent de nombreux enfants polyhandicapés, aujourd'hui devenus adultes. Celles-ci ont réduit leur possibilité d'éveil sensoriel lorsqu'ils étaient enfants. Les odeurs qui diffèrent de l'odeur maternelle, la faible proposition de stimulations tactiles, l'apparition d'éléments sonores nouveaux sans oublier la vue des lumières artificielles et la faible stimulation du sens vestibulaire impliquent que tous les sens ont été troublés pendant ces hospitalisations précoces. (Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009). La dimension affective et relationnelle du repas est alors appauvrie et favorise la manifestation de troubles de l'oralité alimentaire. (*ibid.*, 2009).

2. Conséquences des troubles de l'oralité alimentaire

Lorsque l'oralité alimentaire est troublée, cela peut se manifester de diverses façons selon chaque individu. Il peut s'agir :

- "d'une sensation continue d'écoeurement
- de la perte de la sensation de faim
- des troubles digestifs inconfortables voire douloureux,
- d'une modification du goût,
- des nausées, voire des vomissements au contact de l'aliment en bouche,
- du refus de l'alimentation orale." (Guillerme, 2014, p.27).

La personne polyhandicapée dont l'oralité est troublée peut présenter des manifestations caractéristiques d'une hypersensibilité orale ou d'une hyposensibilité orale. Ces manifestations sont répertoriées dans le tableau suivant (tab.3):

Hypersensibilité orale	Hyposensibilité orale
<ul style="list-style-type: none"> - hyper sélectivité alimentaire - refus alimentaire - réflexes nauséux - réflexe de mordre (peut entraîner des automutilations-morsure de la langue, des joues et des lèvres) - vomissements - déplaisir au moment du repas 	<ul style="list-style-type: none"> - pas ou peu de discrimination des goûts - pas de plaisir, ni de déplaisir au moment du repas - le temps du repas est allongé - risque de fausse route élevé

Tableau 3 : Manifestations caractéristiques d'une hyper ou hypo-sensibilité orale chez la personne polyhandicapée, inspiré de Guillerme (2014) et du PNDS (2020).

Il existe des symptômes associés aux troubles de l'oralité alimentaire de nature "non alimentaire" (Guillerme, 2014), comme :

- la diminution voir l'absence de conduites d'exploration de la sphère orale
- une hyperréactivité d'un ou plusieurs canaux sensoriels provoquant des aversions tactiles ou olfactives.
- un refus élargi à la sphère orale (exemples: se laisser essuyer/laver le visage, se brosser les dents, être caressé sur le visage, dans le cou...) et/ou à une plus grande partie du corps, comme par exemple une conduite réfractaire face à tout étreinte affective.

De façon générale, chez les adultes polyhandicapés tous les troubles qui touchent l'alimentation peuvent avoir des conséquences graves en lien avec le reflux gastro-oesophagien, les fausses routes, les risques de dénutrition et de déshydratation. (Juzeau, 2010). Lorsque l'alimentation par voie orale est restreinte par les troubles de l'oralité alimentaire, une alimentation entérale temporaire ou définitive est préconisée, celle-ci n'ôte aucunement l'importance de stimuler la sphère orale (Senez, 2015).

L'ensemble des manifestations des troubles de l'oralité alimentaire restreignent le plaisir et la convivialité du repas (Juzeau, 2010). La prise du repas fait partie des occupations pour lesquelles l'ergothérapeute propose son intervention.

En résumé, les troubles de l'oralité sont plurifactoriels. Plusieurs causes peuvent occasionner un trouble de l'oralité alimentaire chez l'adulte polyhandicapé.

Leurs manifestations sont multiples : refus alimentaire, hyper/hyposensibilité orale, réflexes nausées etc. Les conséquences des troubles qui touchent l'alimentation peuvent être graves puisqu'ils augmentent le risque de fausses routes, de dénutrition et de déshydratation.

Comme nous l'avons vu précédemment, les troubles de l'oralité alimentaire peuvent être occasionnées par différents facteurs impactant le développement de l'oralité. Dans la partie suivante, nous nous intéressons à une approche qui prend en compte le développement de l'oralité au regard des capacités sensori-motrices de la personne.

V- L'approche sensori-motrice de Bullinger

Selon Pierrepetit-Jost (2005), le fonctionnement psychique de la majorité des personnes polyhandicapées est comparable au fonctionnement sensori-moteur des enfants de 18 à 24 mois (Piaget, 1936) car leur représentation du monde se fait à travers leurs fonctions

sensori-motrices. L'approche sensori-motrice de Bullinger s'inspire en partie du point de vue de Piaget (Bullinger, 2019). Cette approche étudie les conduites humaines en tenant compte du développement sensoriel et moteur de l'enfant. Ainsi, tout au long de cette étude, nous ferons le parallèle entre le développement sensori-moteur de l'enfant et celui de l'adulte polyhandicapé qui en raison d'une atteinte de son développement, présente des conduites comparables à celles de l'enfant.

Tout d'abord, il faut comprendre que l'approche sensori-motrice n'est pas une méthode à part entière (Bullinger, 2006). Il n'existe pas de bilan étalonné sur lequel s'appuyer sur des normes. Cependant, le bilan sensori-moteur de Bullinger (2019) est construit autour de différents items (voir annexe 5) qui permet à l'expérimentateur d'analyser les réactions de l'enfant dans diverses situations ajustables en fonction de sa problématique. Selon Bullinger (2019), cette approche permet de comprendre :

- ce qui dysfonctionne du point de vue sensori-moteur (déséquilibre du tonus, capacités de traitement des flux sensoriels)
- ce qui dans l'environnement est sous/sur ou dysstimulant

Ces dysfonctionnements dès le plus jeune âge auront des répercussions sur les capacités d'instrumentation du bébé, c'est-à-dire " la manière dont le bébé parvient à faire de ses systèmes sensorimoteurs des outils qui lui permettent de comprendre et d'agir dans son milieu". Par exemple, le nourrisson explore précocement son milieu par la sphère orale. D'autres concepts composent l'approche sensori-motrice, nous les détaillerons succinctement.

1. Les flux sensoriels

Tout d'abord, Bullinger parle de divers flux qui sont réceptionnés par les capteurs sensoriels de chaque être humain dans le but de construire l'activité psychique de l'individu. Il s'agit des flux sensoriels (fig.8) :

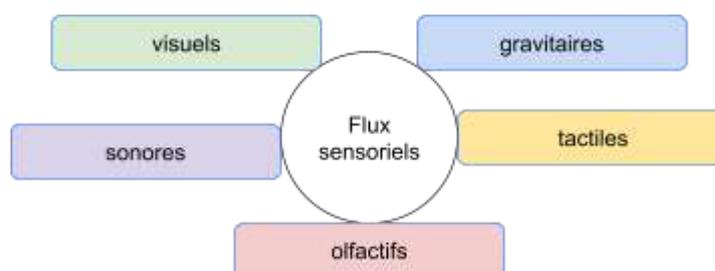


Figure 5 : Les flux sensoriels selon l'approche sensorimotrice de Bullinger (2019).

Le traitement de ces flux est effectué par “des systèmes dits archaïques” (Bullinger, 2019, p. 78). L'exposition à ces flux sensoriels auront une influence sur l'état tonique et postural du bébé qui communique par un dialogue tonique, c'est ce qui est expliqué dans la sous-partie suivante.

2. L'équilibre sensori-tonique

L'équilibre sensori-tonique est permis par la régulation du tonus postural par l'intermédiaire des flux sensoriels et de l'interaction avec le milieu dans lequel l'individu se construit. Lorsque le parent échange avec son bébé, l'attention que lui accorde le bébé est manifestée par une réponse tonique et posturale en faveur de la relation. Dès lors que l'échange est interrompu, le bébé tend à s'effondrer toniquement. Si l'environnement apporte des réponses adaptées aux besoins de l'enfant, celui-ci développera progressivement des capacités représentatives lui permettant de réguler son état tonico-émotionnel par une voie plus évoluée que le système archaïque. C'est par le mécanisme d'habituation (fig. 6) que l'association entre un stimulus et une réponse tonique prend sens pour l'enfant, on parle alors de capacité de représentation (Bullinger, 2019).

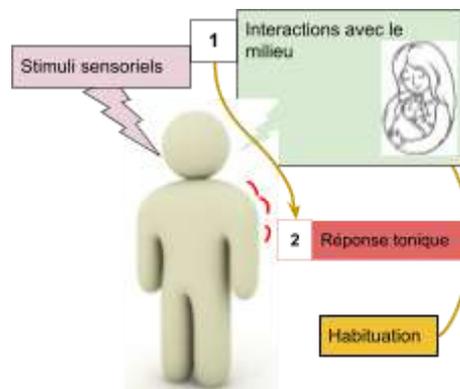


Figure 6 : Représentations sensori-motrices développées par l'individu, selon Bullinger (2019).

Développement sensori-moteur et oralité alimentaire :

Les flux sensoriels évoqués par Bullinger (2019) interviennent dans le développement de l'oralité alimentaire de chaque individu.

Dans le cas d'un trouble de l'oralité alimentaire, la réception sensorielle de l'un ou de plusieurs de ces flux peut être impliquée dans la manifestation d'hyper ou d'hypo sensibilité diverses qui influencent la prise du repas (Leblanc, & Ruffier-Bourdet, 2009). La notion d'hypersensibilité tactile est très souvent retrouvée auprès des enfants présentant un trouble de l'oralité alimentaire (*ibid.*).

3. Approche sensorimotrice et sphère orale

La sphère orale est la zone des premières capacités instrumentales (suction, déglutition, exploration) et des premiers plaisirs du bébé. Selon Bullinger, le caractère hédonique¹¹ du repas est influencé par une succession de cinq éléments (fig.7):

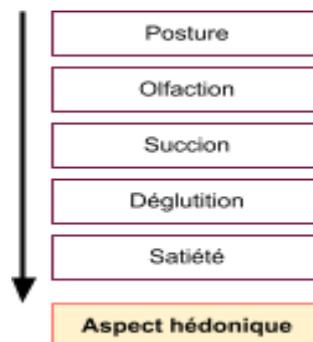


Figure 7: L'aspect hédonique du repas (Bullinger, 2019, p. 192).

Si l'un des éléments de cette chaîne est perturbé, le repas peut être vécu comme "déplaisant". La posture la plus adaptée au moment du repas s'inscrit dans un schéma d'enroulement avec flexion de la nuque et un appui dans le dos pour permettre une déglutition correcte. Bullinger (2019) parle de contenance posturale. En cas de troubles de l'oralité alimentaire, la stimulation orale peut être perçue comme irritative ce qui entraîne une réponse d'hyperextension (Bullinger, 2019).

Différentes réponses peuvent être observées (fig.8):

Z

¹¹ Le caractère hédonique du repas est relatif au plaisir sensoriel apporté par l'alimentation selon Bullinger (2019).

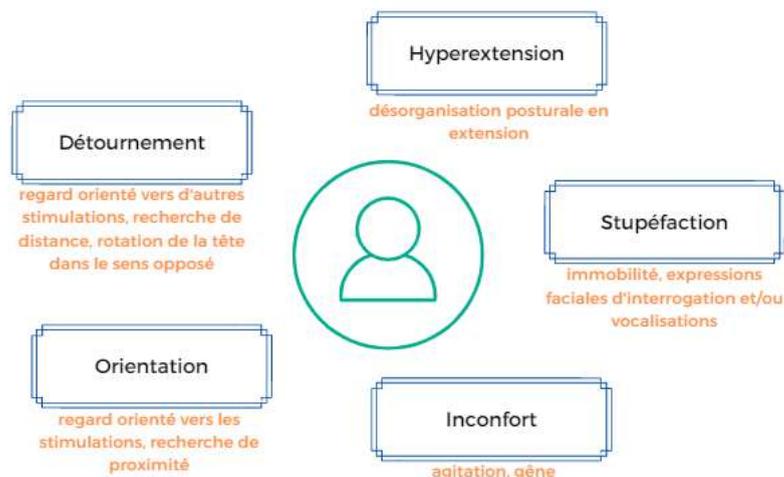


Figure 8: Les conduites observables au moment du repas inspirée de Bullinger (2019)

De nombreuses stimulations tactiles peuvent être perçues comme irritatives. Ces signaux peuvent être traités par le système archaïque¹² ou le système récent¹³ Lorsque l'un des deux traitements des signaux tactiles prédominent, voici les conséquences qui en découlent :

	Conséquences :
Prédominance du traitement archaïque	Les stimulations sont perçues comme irritatives. Pas de conduites instrumentales d'exploration ni de succion. La fermeture des lèvres est difficile et les mouvements de langue sont inconstants..
Prédominance du traitement récent	L'exploration de l'objet en bouche est adaptée mais il n'y a pas de succion.

Tableau 4 : Les conséquences d'un déséquilibre entre traitement archaïque et récent des signaux tactiles au moment de la succion (Bullinger, 2019).

Lors du repas, Bullinger exprime l'importance de favoriser la participation de l'enfant dans le choix des sensations reçues (Bullinger, 2019). Au cas contraire, les stimuli perçus par l'individu peuvent augmenter les manifestations¹⁴ d'un éventuel trouble de l'oralité alimentaire.

¹² Le système archaïque correspond au système de traitement des informations sensori-motrices sollicitant des réponses à visée de régulation tonique. (Bullinger, 2019)

¹³ Le système récent correspond à un système de traitement des informations sensori-motrices sollicitant les fonctions instrumentales qui permet à l'individu "d'avoir des actions d'exploration et de manipulation sur son milieu" (Bullinger, 2019, p. 111).

¹⁴ Voir Partie 2. *Les conséquences des troubles de l'oralité alimentaire* (p.23)

4. L'approche sensori-motrice en Ergothérapie

En rééducation de la sensorimotricité, l'ergothérapeute vise à répondre aux besoins de la personne pour la réalisation de ses activités en utilisant "la stimulation, l'intégration et l'automatisation des postures et gestes" (Orvoine, 2012, p. 81), c'est ce qui permet l'approche sensori-motrice. L'ergothérapeute propose alors un programme d'activités thérapeutiques dites sensorielles à visée des flux tactiles, visuels, vestibulaires et proprioceptifs (Orvoine, 2012).

En ergothérapie, l'approche sensori-motrice est très peu développée mais inspire certaines thérapies qui visent la sphère orale. Ainsi, une "oral sensorimotor therapy"¹⁵ en ergothérapie concerne trois initiatives (Ottenbacher, Scoggins & Wayland, 2015) :

- *"Inhibition of abnormal oral and postural reflexes"* (exemple: les réflexes de succion peuvent être contrôlés par des manipulations).
- *"Facilitation of normal muscle tone"* (par exemple par l'utilisation de la guidance manuelle pour obtenir le mouvement souhaité, et/ou par un ensemble d'exercices qui viennent réduire les éventuelles contractions réflexes).
- *"Desensitization of the oral region"*. Il s'agit de stimuler graduellement la sphère orale et péri orale pour diminuer les comportements réflexes.

Ces stimulations impliquent de s'assurer d'un positionnement et d'un environnement adaptés à la personne. Le choix de l'accompagnement proposé en ergothérapie sera réalisé à la suite de différents bilans. Pour les ergothérapeutes formés au bilan sensori-moteur de Bullinger¹⁶, ils peuvent l'utiliser pour évaluer l'intégration sensori-motrice de la personne.

En résumé, l'approche sensori-motrice est une réflexion autour du fonctionnement de l'individu dans son environnement. Elle prend en compte les capacités de la personne à interagir avec son environnement et à traiter les stimuli sensoriels qui le composent. En pratique, il s'agit d'utiliser les flux sensoriels, gestes et postures pour optimiser la participation de la personne au repas. Enfin, c'est parce que la prise du repas s'intègre dans une occupation de la vie quotidienne que l'ergothérapeute peut proposer son intervention auprès des adultes polyhandicapés qui présentent des troubles de l'oralité alimentaire.

¹⁵ Une thérapie sensorimotrice de la sphère orale, en ergothérapie concerne trois initiatives :

- l'inhibition des réflexes oraux et posturaux anormaux
- la facilitation du tonus musculaire normal
- la désensibilisation de la zone orale (Traduction personnelle). (Ottenbacher, Scoggins & Wayland, 2015).

¹⁶ Voir annexe 5 : Les items du bilan de Bullinger.

III- Occupation repas et ergothérapie au regard du MOHO

Selon l'ANFE, l'ergothérapeute (Occupational Therapist) est un "spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé" (ANFE, s.d).

En effet, s'alimenter est une activité quotidienne de chaque être humain. Ainsi, par son rapport à l'activité, l'ergothérapeute identifie les facteurs obstacles et facilitateurs à "une alimentation sécuritaire, satisfaisante et qui favoris[e] la santé et l'autonomie optimales de la personne"¹⁷ (OEQ, 2021). Par son analyse, il considère que la prise du repas n'est pas seulement l'ingestion d'aliments, car elle intègre des dimensions sociales, culturelles et une dimension propre à la perception de chaque individu : le plaisir (Fischler, 2013).

A) L'ergothérapeute et l'occupation repas

L'occupation repas se réfère à un "groupe d'activités" s'inscrivant dans une culture définie elle a "une valeur personnelle et socioculturelle" (Meyer, 2013 ; Tanneau & Bidal, 2021). Si l'on prend pour exemple l'occupation "prendre son repas", cela implique diverses activités comme par exemple, "amener la cuillère à la bouche", cette même activité nécessite la réalisation de différentes tâches ordonnées. La figure ci-dessous (fig.9) illustre cet exemple :

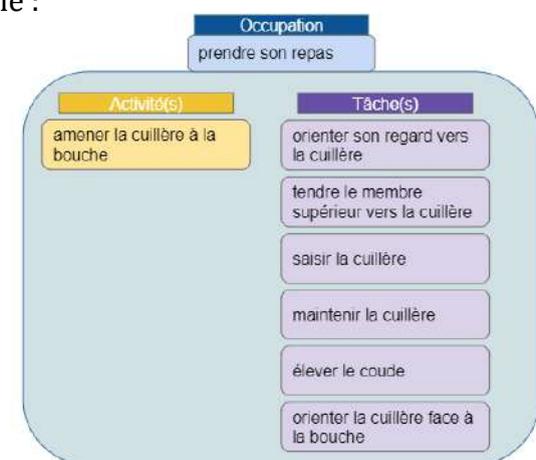


Figure 9 : Exemple, l'occupation "prendre son repas"

L'analyse de l'activité détermine les étapes successives nécessaires à remplir pour atteindre la performance¹⁸ (Meyer, 2013). Elle a comme enjeu d'orienter la réflexion de l'ergothérapeute quant à la faisabilité de l'activité par rapport aux dispositions

¹⁷ disponible sur [Contribution essentielle de l'ergothérapeute à l'égard de la recommandation de textures et consistances pour la clientèle dysphagique | Ordre des ergothérapeutes du Québec \(oeq.org\)](https://www.oeq.org/)

¹⁸ Il existe plusieurs définitions de la performance occupationnelle dans la littérature, celle que nous retiendrons est celle mentionnée par Parkinson et al.(2017) dans le MOHOST : Outil d'évaluation de la participation occupationnelle.

personnelles de la personne et des conditions environnementales de l'activité, identifier les possibilités de réajustements de l'activité et "préparer une observation¹⁹ des habiletés [...] de l'individu qui va réaliser l'activité" (Meyer, 2013, p.210). En ergothérapie, plusieurs cadres conceptuels proposent une structure organisée de concepts nécessaires à guider l'ergothérapeute dans sa clinique, pour l'analyse d'activité, pour le recueil de données²⁰ ou encore pour la construction d'évaluation²¹ (Caire, et *al.*, 2012).

Dans le cadre de cette étude, nous choisirons le Modèle d'Occupation Humaine (MOH) créé par Kielhofner en 1985. Il semble être le modèle de choix pour évoquer la performance occupationnelle des adultes polyhandicapés, car il est utilisé dans "tous les contextes thérapeutiques" peu importe les situations de handicap (Morel-Bracq, 2017, p. 77). Comparé à d'autres modèles utilisés en ergothérapie, c'est le seul qui prend en compte les composantes motivationnelles : la volition de l'individu dans l'activité (Morel-Bracq, 2017).

B) Le MOH : Modèle d'Occupation Humaine

Le MOH est à la fois centré sur la personne et sur l'occupation. Il porte sur l'engagement et la participation de la personne dans l'occupation. (Morel-Bracq, 2017).

Le modèle est conceptualisé de la façon suivante par Morel-Bracq (2017) (fig.10) :

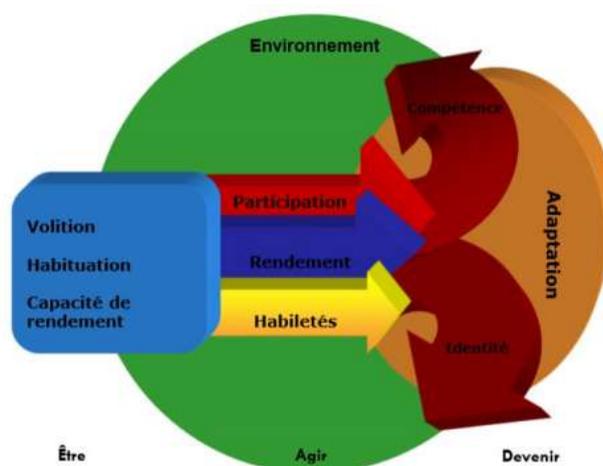


Figure 10: Le Modèle de l'Occupation Humaine (Morel-Bracq, 2009, p.71)

¹⁹ L'observation consiste à faire "une présentation de la personne en situation de handicap et l'observation sur le terrain lors d'activités" (Caire, et *al.*, 2012, p. 167).

²⁰ L'observation et l'entretien sont des "méthodes de recueil des données" qui peuvent être utilisées dans une évaluation (Caire, et *al.*, 2012, p.165).

²¹ L'évaluation permet de mesurer " les problèmes de l'usager, [...] voire de les coter et les interpréter" (Caire, et *al.*, 2012, p.157).

Il se caractérise par trois grandes parties : l'Être, l'Agir et le Devenir, qui interagissent chacune entre elles et avec l'environnement physique (objets, espace) et social (groupes sociaux, relations) de l'individu.

"L'Être regroupe les composantes de la personne qui vont soutenir la manière d'Agir. Le Devenir est la résultante de l'Être et de l'Agir et s'exprime dans le degré avec lequel la personne arrive à s'adapter à ses occupations" (Morel-Bracq, 2017, p. 74).

Ces trois grandes parties sont chacune organisées en différentes sous-parties (Morel-Bracq, 2017). La première grande partie est "Être", elle regroupe la volition, l'habituatation et la capacité de performance.

Être	Volition	"motivation d'une personne à agir sur l'environnement" selon ses valeurs, ses centres d'intérêt et sa causalité personnelle (son sentiment d'efficacité et de connaissance de ses capacités).
	Habituatation	"organisation et intériorisation de comportements semi-automatiques s'exécutant dans un environnement familier"(Morel Bracq, 2017, p. 75). Il s'agit des habitudes et des rôles (père, mère, enfant, ami, étudiant...).
	Capacité de performance	Il s'agit des aptitudes physiques et mentales nécessaires à l'agir, et à "l'expérience subjective du corps" (Morel Bracq, 2017, p. 75). expériences subjectives telles que douleur, plaisir, bien-être...

Tableau 5 : L'Être, selon le MOH (Morel Bracq, 2017, p. 75).

Ensuite, la seconde partie, Agir, présente trois niveaux d'action illustrés dans le schéma ci-dessous (fig.11):



Figure 11 : Les trois niveaux de l'Agir (Morel-Bracq, 2017)

Reprenons l'exemple de la prise du repas au regard de la figure 11 ci-dessus, lorsqu'une personne prend son repas (**participation**), nous pouvons observer la **performance** à l'activité "amener la cuillère à la bouche" pour laquelle nous pouvons évaluer les **habiletés** comme "manipuler", "séquencer", "coordonner" etc. (Morel-Bracq, 2017). Ce travail de recherche s'intéresse à améliorer la performance occupationnelle. Elle "correspond à la réalisation d'une forme occupationnelle" (Parkinson, et al., 2017, p.26) comme vu dans l'exemple précédent. En d'autres termes, elle désigne "le choix, l'organisation et la réalisation d'occupations, d'activités ou de tâches en interaction avec l'environnement" (Meyer, 2013, p. 82). Cette performance est atteignable si l'individu possède les capacités de performance (aptitudes physiques et mentales) qui répondent aux habiletés nécessaires à la réalisation de l'activité. L'ergothérapeute a ainsi pour mission de permettre à la personne de réaliser ses activités tout en tenant compte de ses capacités, de sa motivation et de l'environnement dans lequel celles-ci se déroulent.

L'utilisation du Modèle d'Occupation Humaine (MOH) est centrée sur la personne. Ce modèle prend en compte "les choix de la personne, ses actions et ses expériences" (Morel-Bracq, 2017, p. 78). Les centres d'intérêts, les préférences et les choix exprimés par la personne polyhandicapée font partie des préoccupations de l'HAS dans la recommandation *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité* (2020). En effet, la situation de grande dépendance dont fait l'expérience la personne polyhandicapée peut compromettre sa possibilité de faire des choix, d'exprimer son refus ou encore ses préférences. L'ergothérapeute, au regard du MOH, porte une attention particulière aux éléments (volition, engagement, etc.) qui répondent à un enjeu d'améliorer l'autonomie de décision de la personne polyhandicapée (Ponsot & Boutin, 2017).

En résumé, le MOH s'intéresse à un ensemble de composantes propres à la personne et à l'occupation dans un environnement défini. Le modèle s'attache à la performance occupationnelle de la personne dans une perspective d'atteindre l'engagement dans l'activité, c'est-à-dire la participation occupationnelle. Le modèle s'applique à toutes les situations cliniques, y compris les situations de polyhandicap. Il permet d'orienter l'analyse de l'ergothérapeute sur les différentes composantes de l'activité et les habiletés qu'elle requiert pour pouvoir être réalisée. L'analyse de l'activité s'effectue par anticipation des différentes étapes qui la constitue, contrairement à l'observation de la performance qui signifie observer

les réactions, les actions et les intérêts de la personne dans une activité en cours de réalisation (Meyer, 2013).

PARTIE EXPLORATOIRE

I- Enquêtes Exploratoires

Dans cette partie nous présenterons les différentes enquêtes exploratoires qui ont permis d'orienter le choix des lectures réalisées, de la question de départ et enfin de la problématique. Nous avons réalisé différents questionnaires à destination d'ergothérapeutes exerçant auprès d'un public polyhandicapé, enfant comme adulte (voir annexe 1). Le premier questionnaire a recueilli 28 réponses d'ergothérapeutes exerçant à l'île de la Réunion et en France Métropolitaine. La population interrogée accompagne majoritairement des adultes polyhandicapés. Ce questionnaire avait pour but de faire un état des lieux des pratiques réalisées autour de l'activité repas en ergothérapie afin d'identifier les éventuels besoins du public polyhandicapé au moment de la prise du repas.

Le graphique ci-dessous, (fig.10) montre un investissement important des ergothérapeutes dans la préconisation d'aide technique et dans l'installation et le positionnement de la personne pour la prise du repas. En revanche, peu d'ergothérapeutes interviennent dans le domaine cognitif et sensoriel. Cela a attisé notre curiosité étant donné que les troubles de l'oralité alimentaire ont une composante sensorielle.

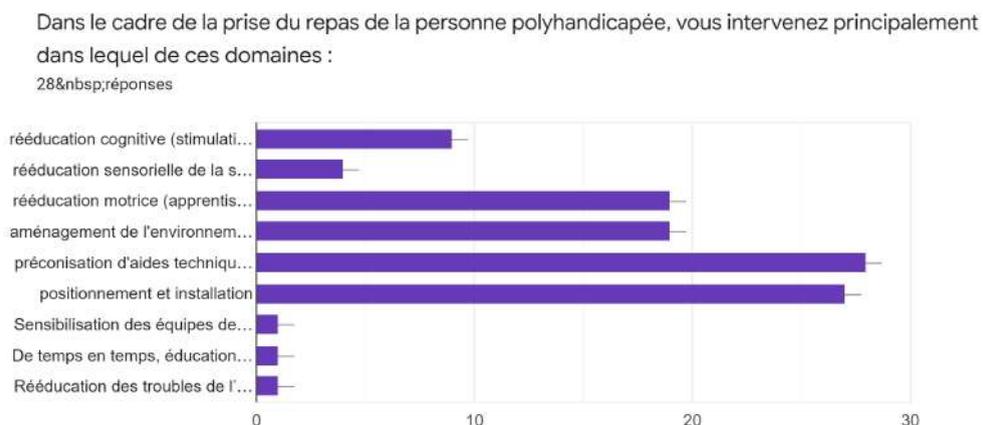


Figure 12 : Intervention des ergothérapeutes au cours du repas, Résultat d'enquête exploratoire.

Nous nous sommes rendus compte que très peu des ergothérapeutes questionnés intervenaient dans le cadre des troubles de l'oralité alimentaire (TOA). La majorité d'entre eux, délègue l'accompagnement à l'orthophoniste ou au psychomotricien. L'une des raisons évoquée par un participant, est ne pas se sentir à l'aise avec les stimulations sensorielles à effectuer.

Parallèlement à la diffusion de ce questionnaire nous avons mené un entretien auprès d'une orthophoniste formée aux troubles de l'oralité alimentaire (voir annexe 2). Selon son expérience avec des enfants présentant des TOA, la majorité de sa pratique consiste entre autres à proposer des désensibilisations en raison d'hyper ou hypo sensibilité tactile et/ou orale. Les ergothérapeutes et les orthophonistes peuvent travailler en collaboration, l'ergothérapeute apportant ses compétences en termes d'adaptations et d'aménagements de l'environnement. La formation aux troubles de l'oralité permettrait à l'ergothérapeute de réaliser un accompagnement similaire à celui proposé en orthophonie en ce qui concerne les stimulations sensorielles proposées. La plus-value de l'ergothérapeute est, selon l'orthophoniste interrogées, son regard sur l'installation de la personne et sur la préconisation d'aides techniques.

A la suite de cet entretien et de l'analyse des réponses au questionnaire, nous remarquons que les ergothérapeutes exerçant auprès du public polyhandicapé tiennent principalement compte des capacités motrices de la personne en termes d'installation et de mobilité au moment du repas. Alors qu'ils portent un regard moins insistant sur les particularités sensorielles de la personne. De ce fait, nous avons porté notre intérêt sur une approche qui traiterait de façon plus globale l'ensemble des capacités sensori-motrices de la personne : l'approche sensori-motrice de Bullinger.

Cette approche est utilisée par une ergothérapeute, formée et formatrice à l'approche sensorimotrice avec laquelle nous nous sommes entretenues pour mieux comprendre les fondements de l'approche sur le traitement des flux sensoriels et le dialogue tonique qui résulte de l'interaction avec l'environnement. L'ergothérapeute nous dit qu'elle utilise le Bilan sensori-moteur de Bullinger auprès des enfants polyhandicapés présentant des troubles de l'oralité alimentaire pour estimer l'atteinte de leur intégrité sensori-motrice. Seules, deux ergothérapeutes²² en France sont formées au bilan sensori-moteur de Bullinger.

²² Selon l'Association des praticiens diplômés du Bilan Sensori-Moteur André Bullinger (A.B.S.M), dans l'annuaire des praticiens du BSM, disponible sur [A.B.S.M :: Annuaire des praticiens du BSM \(bsm-andré-bullinger.com\)](http://bsm-andré-bullinger.com)

II- Problématisation

Nous avons vu précédemment que l'approche sensori-motrice apportait des éléments de compréhension quant à l'investissement de la sphère orale de l'enfant qu'il soit polyhandicapé ou non.

L'adulte polyhandicapé comme l'enfant polyhandicapé, en raison de son retard sensori-moteur, peut posséder une oralité troublée par des comportements réflexes et des hyper ou hypo sensibilités qui réduisent leur performance occupationnelle au repas. En utilisant un regard centré sur l'occupation, l'ergothérapeute participe à améliorer la prise du repas des adultes polyhandicapés ayant des troubles de l'oralité alimentaire. Au regard du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), "améliorer la prise du repas" représente : améliorer la performance au repas. Il s'agit de permettre à l'adulte polyhandicapé d'accéder à un certain nombre de tâches qui interviennent dans la prise du repas tout en tenant compte de ses habiletés et de l'environnement du repas. Dans une perspective d'identifier la pertinence de l'approche sensorimotrice pour améliorer la prise du repas de l'adulte polyhandicapé présentant des TOA, nous nous attacherons à la problématique suivante :

Dans quelle mesure l'approche sensorimotrice en ergothérapie peut-elle améliorer la performance au repas des adultes polyhandicapés qui présentent des troubles de l'oralité alimentaire ?

Dans la mesure où l'approche sensori-motrice apporte une compréhension du fonctionnement sensori-moteur de la personne polyhandicapée. Les hypothèses que nous choisissons de formuler pour cette étude sont les suivantes :

H1 : L'approche sensorimotrice permet d'affiner l'observation de performance de l'ergothérapeute en vue de proposer un accompagnement au repas qui tient compte des particularités sensorielles de l'adulte polyhandicapé.

H2 : La prise en compte des particularités sensorielles de l'adulte polyhandicapé contribue à réduire les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire durant la prise du repas.

PARTIE METHODOLOGIQUE

Ce travail de recherche vise à questionner la pertinence de l'approche sensori-motrice auprès d'un public adulte polyhandicapé qui présente des troubles de l'oralité alimentaire à travers la problématique suivante : **“Dans quelle mesure l'approche sensori-motrice en ergothérapie peut-elle améliorer la performance au repas des adultes polyhandicapés présentant des troubles de l'oralité alimentaire ?”** Nous tenterons de répondre à cette problématique à travers une étude qualitative afin de recueillir les expériences et opinions d'ergothérapeutes exerçant auprès du public étudié. Le but de cette démarche est d'infirmier ou de confirmer les hypothèses suivantes :

H1 : L'approche sensorimotrice permet d'affiner l'observation de performance de l'ergothérapeute en vue de proposer un accompagnement au repas qui tient compte des particularités sensorielles de l'adulte polyhandicapé.

H2 : La prise en compte des particularités sensorielles de l'adulte polyhandicapé contribue à réduire les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire durant la prise du repas.

A) Objectifs de l'étude

Ce travail d'initiation à la recherche porte sur l'apport de l'approche sensori-motrice dans la pratique en ergothérapie pour **améliorer la performance occupationnelle des adultes polyhandicapés qui présentent des troubles de l'oralité alimentaire**. En effet, la reconnaissance de ces troubles auprès de ces adultes est toute récente puisque ces troubles ne sont mentionnés par l'HAS que depuis 2020. De plus, l'approche sensori-motrice est principalement utilisée dans le domaine pédiatrique bien qu'elle tend à s'élargir au public polyhandicapé adulte. Il s'avère que peu d'ergothérapeutes sont formés aux troubles de l'oralité de l'adulte tandis que l'accompagnement est en pleine expansion auprès des enfants polyhandicapés. D'après nos lectures et nos enquêtes exploratoires, un accompagnement sensoriel est essentiel dans la prise en charge de ces troubles. Il nous paraît alors essentiel d'axer notre étude sur l'observation des réactions toniques de la personne face aux stimuli sensoriels qu'implique l'activité repas au travers de l'approche sensori-motrice afin de donner des pistes de réflexion aux ergothérapeutes quant à l'accompagnement de la personne polyhandicapée présentant des TOA.

Le recueil de données au travers de l'enquête permet de mesurer la perception que les individus ont des objets sociaux (Salès-Wuillemin, 2006). L'enquêteur provoque la situation et met les sujets en situation de verbalisation de leurs points de vue, comportements et connaissances." (Salès-Wuillemin, 2006, p.1). Il existe trois moyens d'enquêter grâce à l'entretien, l'observation et le questionnaire.

Les enquêtes menées dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche, viseront à répondre aux objectifs suivants : **mettre en lumière l'utilisation de certaines composantes de l'approche sensori-motrice dans l'observation en ergothérapie, faire valoir les compétences de l'ergothérapeute dans l'accompagnement au repas des adultes polyhandicapés présentant des troubles de l'oralité alimentaire et faire évoluer la pratique de l'ergothérapeute.**

En regard de ces objectifs, notre enquête se fera en deux temps. Dans un premier temps, nous transmettrons une grille d'observation (voir annexe 3) à destination d'ergothérapeutes exerçant auprès d'adultes polyhandicapés et dans un second temps nous mènerons des entretiens (voir annexe 4) auprès des mêmes ergothérapeutes pour mesurer l'impact de l'observation qu'ils ont réalisés sur leur pratique. Ainsi, nos objectifs de travail nous orientent vers une étude de type qualitative.

B) La population concernée

1. Les critères d'inclusions et d'exclusions

Pour notre étude, nous nous intéresserons aux ergothérapeutes diplômés exerçant auprès d'adultes polyhandicapés nécessitant un accompagnement au repas par une tierce personne dans le cadre d'une alimentation par voie orale. Nous considérons comme adulte, les personnes de plus de 20 ans car c'est l'âge pour lequel elles sont orientées vers des structures pour adulte. De plus, nous orientons notre étude sur les personnes dont un trouble de l'oralité alimentaire est soupçonné en raison de difficultés alimentaires dont les manifestations correspondent à celles citées dans la partie théorique précédente²³.

²³ Voir Partie 2. *Les conséquences des troubles de l'oralité alimentaire* (p.23).



Figure 13 : Population polyhandicapée ciblée dans le cadre de notre étude.

Les adultes nourris par des techniques d'alimentation artificielle (voie entérale, parentérale) ne sont pas étudiés dans le cadre de cette recherche, car l'investissement de leur sphère orale dans la prise du repas est moindre.

Nous souhaitons transmettre une grille d'observation à 5 ergothérapeutes auprès desquels nous réaliserons des entretiens. Les critères d'inclusion auxquels ils doivent répondre sont les suivants :

- Ergothérapeutes DE exerçant dans un service d'hébergement pour adultes polyhandicapés.
- Ergothérapeutes DE exerçant dans des services de maintien à domicile pour adultes polyhandicapés.

Il n'est pas nécessaire que ces ergothérapeutes soient formés aux troubles de l'oralité alimentaire ni à l'approche sensori-motrice. D'ailleurs, pour ne pas réduire notre échantillon, nous avons décidé de ne pas les informer de l'utilisation de l'approche sensori-motrice dans notre grille d'observation. En effet, nous voudrions apporter une réflexion autour de l'utilisation de certaines composantes de l'approche sensori-motrice dans l'analyse d'activité de l'ergothérapeute de par sa formation.

C) Le choix de l'outil

Nous réaliserons ce travail de recherche en deux temps au travers de deux études qualitatives : l'observation et l'entretien.

1. Grille d'observation

L'observation est "un processus permettant de recueillir de l'information sur un objet en fonction d'un objectif donné" (Scouarnec, 2004, p. 26). Ce choix méthodologique

implique un “observateur participant ou non, invisible ou pas, en situation expérimentale ou naturelle” (Norimatsu & Cazenave-Tapie, 2017, p.3).

Il existe plusieurs types d’observation (Norimatsu & Cazenave-Tapie, 2017):

- participante : l’observateur est intégré à la situation qu’il observe. Il peut interagir avec la (ou les) personne(s) observée(s).
- non participante : l’observateur ne participe pas à la situation soit par son absence, soit par une mise en distance qui implique qu’il n’entre nullement en interaction avec les sujets observés.
- structurée : l’observation a pour but de vérifier certaines hypothèses et rendre compte de la réalité du phénomène observé avec fiabilité.
- non structurée : l’observateur produit un rapport narratif d’un comportement observé.

Dans le cadre de ce travail de recherche nous utiliserons une méthodologie basée sur une observation non participante et structurée. Il s’agit d’observer la prise du repas d’un adulte polyhandicapé accompagné par une tierce personne sans l’intervention participante de l’ergothérapeute. Il peut s’agir d’un membre de l’entourage pour lequel cet accompagnement est inscrit dans une habitude ou d’un professionnel de santé dont la formation attribue des compétences en faveur de l’accompagnement au repas (AES, Aide soignant, orthophonistes etc.). L’ergothérapeute quant à lui, se placera dans un rôle d’observateur à distance pour assurer une observation efficace qui ne serait possible s’il accompagnait au repas la personne tout en remplissant une grille. Si c’était le cas, la situation ne serait pas écologique et les comportements observés pourraient être biaisés par les moments de notation sur la grille. C’est pour nous assurer que l’ergothérapeute soit pleinement attentif à l’observation du repas, que nous avons choisi qu’il ne participe pas directement à l’accompagnement au repas de l’adulte. L’observation débute lorsque la personne est face à son plateau repas et termine lorsque le plateau est retiré face à la personne.

De plus, nous invitons l’ergothérapeute à filmer la scène du repas après demande d’autorisation au tuteur. La vidéo réalisée soutiendra l’analyse de l’ergothérapeute pour compléter la grille au cas où il aurait manqué une séquence de la situation par inadvertance. La vidéo permettra également de chronométrer le moment du repas. L’enregistrement sera sous la responsabilité de l’ergothérapeute, qui sera garant de la

confidentialité du contenu. Nous nous engageons également sur l'honneur à ne pas divulguer le contenu partagé et à ne l'utiliser essentiellement dans l'intérêt de cette étude.

Les objectifs de cette observation sont les suivants :

- identifier les réactions de l'adulte polyhandicapé face aux différents stimuli de son environnement.
- orienter l'observation de performance au regard de l'approche sensori-motrice.

La construction de la grille est faite en différentes parties, toutes inspirées des items du bilan sensori-moteur de Bullinger (annexe 5). Elle est construite autour des différentes étapes de la prise du repas observées lors d'expériences de stage en MAS. Une orthophoniste a également contribué à la construction de la grille via le partage de son expérience du repas avec des enfants ayant des troubles de l'oralité alimentaire.

2. Entretien

L'entretien désigne une méthode de recherche qui vise à "analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, aux événements dont ils ont pu être les témoins actifs" (Sauvayre, 2013). L'entretien implique une communication entre un enquêteur et un enquêté (ibid.). Il existe différents types d'entretien : directif, semi-directif et non-directif. Celui qui nous intéresse dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche, est l'entretien semi-directif qui consiste à laisser la parole à l'enquêté tout en répondant à une question préétablie pour orienter son discours sur une thématique précise.

Le but de ces entretiens est d'identifier l'impact qu'à eu l'observation de la performance au repas réalisée via la grille d'observation sur la pratique de l'ergothérapeute. Ces entretiens sont réalisés au minimum 3 jours après l'observation pour permettre à l'ergothérapeute d'avoir suffisamment de temps pour construire sa réflexion clinique. Cette temporalité a été choisie suite à des échanges avec une ergothérapeute travaillant auprès d'adultes polyhandicapés.

A travers ces entretiens, nous pourrions alors :

- identifier les avantages que pourrait apporter l'utilisation de l'approche sensori-motrice dans la pratique en ergothérapie auprès des adultes polyhandicapés.

- valoriser les compétences de l'ergothérapeute quant à l'accompagnement au repas des adultes polyhandicapés,

Les entretiens (voir annexe 4) dureront 30 minutes maximum et seront donc chronométrés pour inviter l'interlocuteur à synthétiser ses propos.

Il est envisagé que ces entretiens soient enregistrés avec l'accord préalable des personnes interviewées et qu'ils soient retranscrits mot à mot pour éviter toute surinterprétation.

D) L'analyse des résultats

1. La grille d'observation

L'analyse des grilles d'observation nous permettra de fixer le profil de 5 personnes polyhandicapées accompagnées au repas. Il s'agit d'identifier les sources de stimulations irritatives qui provoquent des réactions qui compromettent l'intégrité sensori-motrice de la personne et de faire le lien entre ces réactions et les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire. La grille comporte trois parties : une partie descriptive de l'environnement du repas, l'installation face au plateau repas, la prise du repas et la fin du repas (à partir du moment où l'assiette est vide et qu'on commence à essuyer la bouche de la personne). Chaque partie traite de différentes modalités : tactile, visuelle et auditive. Nous avons volontairement choisi de ne pas traiter l'olfaction et la proprioception car cette analyse nécessiterait des observations complémentaires.

2. Les entretiens

L'ensemble des entretiens réalisés seront retranscrits de sorte que nous puissions analyser les données de façon qualitative. Nous comparons chaque entretien afin de confronter les différentes opinions ainsi que les différentes préconisations faites par les ergothérapeutes. Pour chaque pôle de questionnement, nous envisageons d'effectuer une **analyse thématique** pour :

- **Formation des ergothérapeutes** : avoir des informations concernant les formations qui ont été suivies par les ergothérapeutes et recueillir leurs connaissances au sujet des troubles de l'oralité alimentaire.
- **Présentation de la personne polyhandicapée** : recueillir le profil des personnes polyhandicapées pour identifier leur capacité de performance

dans l'activité repas et identifier les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire.

- **Analyse de l'activité repas** : confronter les pratiques actuelles des ergothérapeutes et leur opinion concernant l'observation des particularités sensorielles de la personne et de son environnement au moment du repas.
- **Accompagnement en ergothérapie** : identifier les moyens mis en œuvre par les ergothérapeutes pour assurer un accompagnement au repas en cohérence avec ce qu'ils ont observé ainsi qu'à identifier les éventuelles répercussions que cela a pu avoir sur les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire des personnes polyhandicapées.
- **Analyse de pratique en ergothérapie** : recueillir l'expérience des ergothérapeutes quant au remplissage de la grille d'observation et son éventuelle influence sur leur raisonnement.
- **Discussion** : identifier les opinions des ergothérapeutes quant aux limites de l'observation et des éléments à améliorer.

3. L'analyse du protocole de la loi JARDE

Selon la loi Jarde²⁴, les outils et la démarche choisis dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche correspond à la "Catégorie 3, recherches non interventionnelles" relative aux études impliquant la personne humaine. Selon le code de la santé publique²⁵, celles-ci "ne comportent aucun risque ni contrainte" pour la personne. Notre démarche qualitative via l'utilisation d'une grille d'observation et la réalisation d'entretien ne semble pas être contraire à ce que prescrit ces lois.

²⁴ Source : Légifrance (2012). LOI n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1) (en ligne) [LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine \(1\) - Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](#)

²⁵ Source : Légifrance (2016). LOI n°2016-800 du 16 juin 2016 (en ligne). [Titre II : Recherches impliquant la personne humaine \(Articles L1121-1 à L1126-12\) - Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](#)

PARTIE RÉSULTATS

Comme évoqué dans la partie méthodologie, nous avons réalisé 4 observations pour 4 entretiens. Une observation est en cours d'analyse et l'entretien est planifié pour le 3 mai. Ainsi, nous réaliserons l'analyse de recherche auprès de 5 adultes polyhandicapés, comme initialement prévu. L'ensemble des retranscriptions et grilles d'observations remplies sont disponibles sur demande²⁶, seule une retranscription²⁷ sera présentée en annexe pour alléger la lecture.

Les résultats collectés tentent de répondre à la problématique suivante : **Dans quelle mesure l'approche sensorimotrice en ergothérapie peut-elle améliorer la performance au repas des adultes polyhandicapés qui présentent des troubles de l'oralité alimentaire ?**

Ce sont ces deux hypothèses que nous voulons vérifier :

H1 : L'approche sensori motrice permet d'affiner l'observation de performance de l'ergothérapeute en vue de proposer un accompagnement au repas qui tient compte des particularités sensorielles de l'adulte polyhandicapé.

H2 : La prise en compte des particularités sensorielles de l'adulte polyhandicapé contribue à réduire les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire durant la prise du repas.

I- Présentation des participants de l'étude

Nous avons pris contact avec différents ergothérapeutes DE par appel téléphonique via l'annuaire disponible sur le site de la MDPH, mais aussi par courriel. A chaque fois, nous leur avons envoyé le protocole d'enquête (annexe 7) afin qu'ils aient un support visuel des différents critères d'inclusion. Parallèlement, des annonces ont été publiées sur les réseaux sociaux dans différents groupes dédiés à l'ergothérapie.

Au total, trois ergothérapeutes ont accepté de mener leur observation auprès de quatre personnes. Nous présenterons à la fois l'ergothérapeute participant et la personne qu'il a observé (fig.14).

²⁶ Les retranscriptions sont disponibles via le mail suivant : piffarellyleila@gmail.com

²⁷ Voir Annexe 6 : Retranscription de l'entretien avec Morgane, ergothérapeute.

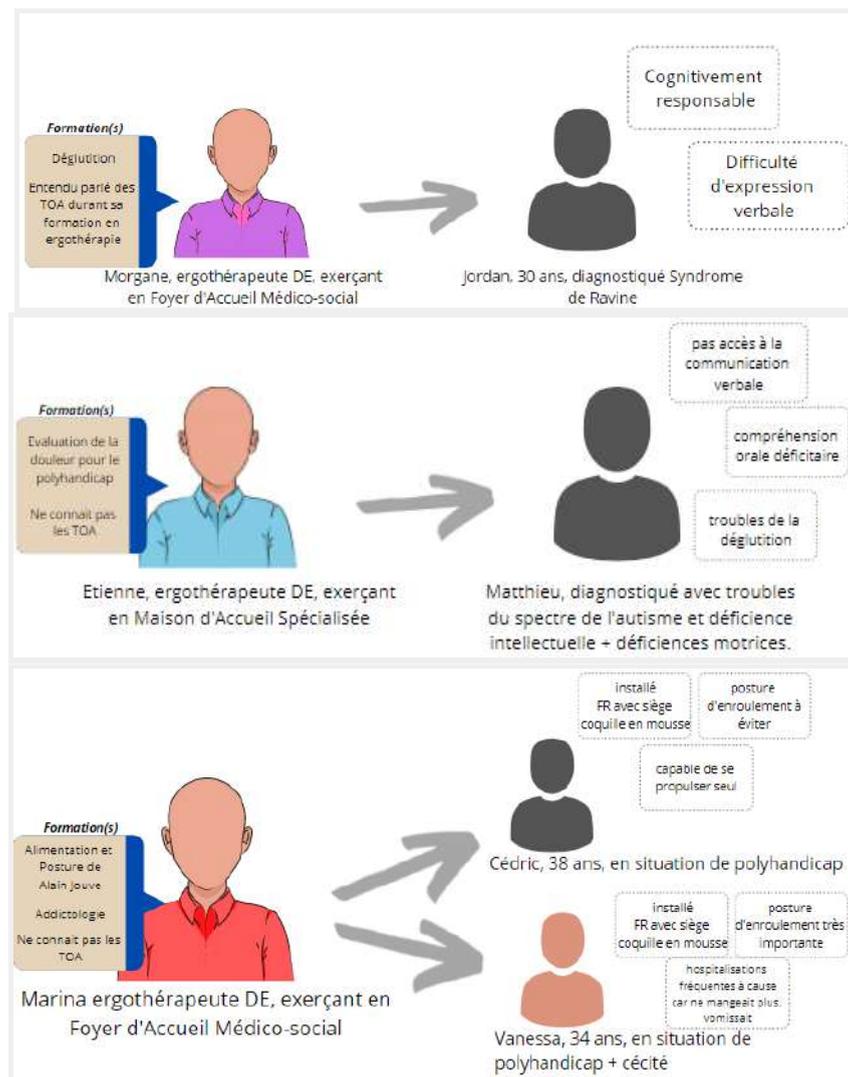


Figure 14 : Présentation des participants et des adultes observés

II- Présentation des observations et entretiens

Selon une analyse longitudinale, nous présenterons conjointement l'observation et l'entretien réalisés par l'ergothérapeute pour le(s) même(s) adultes polyhandicapés. Par la suite, nous identifierons les similitudes et différences obtenues.

1. Observation numéro 1 par Morgane, ergothérapeute en FAM

L'observation menée par Morgane, ergothérapeute exerçant en Foyer d'Accueil Médico-social, nous permet de dresser le portrait de Jordan.

Jordan a 30 ans, il présente le syndrome de Ravine. Il est accompagné en ergothérapie depuis plus de 5 ans. Il a très peu accès à une communication verbale qui lui permet de

se faire comprendre. Il se déplace en fauteuil roulant électrique. Il n'a pas de particularités sensorielles. La texture du repas qu'il mange est "mixé mélangé" et la texture des liquides est "semi-épaissi".

Environnement du repas	Le repas se déroule en salle commune. Il n'y a pas de brasseur d'air dans la salle. L'environnement est considéré comme bruyant.
	Modalité auditive
	Jordan oriente son regard vers le stimulus sonore + de 3 fois durant le repas. Il ne tente pas de se boucher les oreilles avec les mains. Il semble être en alerte plus de 3 fois à chaque bruit ou personne qui parle
	Modalité visuelle
	Jordan est installée comme à son habitude face à d'autres personnes et face à la télévision
Premier temps du repas : INSTALLATION FACE AU PLATEAU REPAS	
Positionnement	<p>Jordan est dans son fauteuil roulant électrique, équipé d'un siège coquille en mousse fraisé. Il est installé en trois quart face à la table. Il semble plus ou moins à l'aise. Il montre une expression faciale de déplaisir lorsqu'on ajuste sa position au fauteuil. Voici les zones du corps de Jordan qui sont en contact d'un support :</p>  <p>Appuyé quasi intégralement sur sa mousse fraisé</p> <p>L'accompagnateur au repas est assis à sa droite sur un tabouret à même hauteur. Lorsque celui-ci s'installe à côté de Jordan oui lui adresse la parole, Jordan s'oriente vers lui. Lorsque le plateau repas arrive, Jordan ne regarde pas du tout la nourriture, mais il n'a pas de réponse de détournement ni d'expressions de déplaisir. Jordan oriente son regard avec insistance sur les autres personnes de la pièce.</p>
Second temps du repas : PRISE DU REPAS	
Modalité tactile	<p>Lorsque la cuillère est amenée à la bouche, Jordan s'oriente vers la cuillère plus de 3 fois. De même lorsqu'il a la nourriture en bouche. Jordan exprime son refus entre 1 à 3 fois face à la nourriture. Jordan s'oriente vers les liquides plus de 3 fois. Il a des expressions faciales interprétées comme "plus ou moins désagréables" plus de 3 fois au moment de s'hydrater. Il n'a pas tendance à saisir les objets qui l'entourent. Il ne fait pas de fausses routes</p>
Modalité visuelle	Jordan semble distrait par le passage d'autres personnes dans la pièce.

	Jordan suit partiellement le trajet de la cuillère de l'assiette à sa bouche.
Modalité auditive	Aucune réaction.
Dernier temps du repas : FIN DU REPAS	
Aucune réaction quand on l'essuie la bouche ou quand le plateau repas est retiré. A la fin du repas, l'expression faciale qui prédomine : expression faciale de contentement. Aucune réaction quand on le repositionne dans le fauteuil à la fin du repas.	
Commentaire ajouté par l'observateur	"Ma présence a eu un impact sur l'attitude au repas de monsieur, qui a été beaucoup plus compliant que d'habitude."
Durée du repas	19,50 minutes

Tableau 5 : Résultats de l'observation de Jordan par Morgane

1.1 Entretien avec Morgane

A la suite de cette observation, nous avons réalisé un entretien d'environ une demie-heure avec Morgane, l'ergothérapeute ayant effectué les observations précédentes. Les résultats de l'entretien sont relevés dans le tableau suivant :

Présentation de la personne polyhandicapée	<p>difficultés au repas</p> <ul style="list-style-type: none"> - son état se dégrade - "n'est plus capable de tenir une cuillère" - on lui donne à manger - il peut être dans l'opposition selon ses affinités avec le soignant - techniques à respecter pour lui donner à manger : il faut d'abord lui mettre la nourriture sur la joue droite, sinon il a "tendance à s'étouffer". Aussi, il faut éviter de lui toucher les dents sinon il risque de tout recracher. - tourne la tête à gauche alors que le soignant est à sa droite - tendance à avoir la "tête en arrière" <p>Difficultés de participation au repas et installation au repas.</p>
Analyse de l'activité repas	<p>Habituellement, Morgane réalise chaque semaine une évaluation repas. Elle s'entretient avec les équipes de proximité et elle regarde les transmissions informatisées: texture, allergie, régime, aide(s) technique(s) préconisée(s). Elle se base beaucoup sur les propos des équipes qui les "connaissent mieux" selon elle.</p> <p>Pour évaluer le repas, soit : elle se met à côté de la personne, soit elle se met en retrait.</p> <p>Selon elle les éléments importants à observer au moment du repas sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la prise de la cuillère : "comment elle va prendre sa cuillère ?" - l'installation au repas - la position de la tête : "quelle est la position de sa tête ?" - la texture : "quelle est la texture ?"

- la mastication : “est-ce qu’elle mâche bien ?”
- l’interaction avec les autres ou non : “Est-ce que la personne interagit avec les autres ?” “Ou est-ce qu’au contraire elle est face à une fenêtre ou un mur parce que la moindre attention va lui faire tourner la tête et lui faire faire une fausse route ?”

Pour Morgane, les éléments importants passent “par l’environnement [et] la manière dont elle mange et son comportement aussi.”

Morgane : “toutes ces informations là, je les mets dans le compte rendu, donc dans “observation professionnelle”, Cela permet d’assurer la traçabilité des informations.

Selon elle, la grille permet de “mettre des idées en place”. Concernant les réactions, Morgane dit ne pas regarder les fréquences comme sur la grille. Elle trouve intéressant d’observer les réactions via une notion de fréquence.

Les réactions observées :

Réaction(s) interpellante(s) observées

Jordan tourne la tête à gauche alors que le soignant est à sa droite. A sa gauche se trouve un couloir où il y a le passage des infirmières. Questionnements de Morgane : “ Est-ce qu’il veut éviter la relation avec le soignant ?” Ou, “est-ce qu’il regarde à gauche pour voir ce qui se passe à gauche ?”

Manifestation(s) de déplaisir

Lorsqu’il n’a plus faim et lorsqu’il consomme de l’eau gélifiée.

Manifestation(s) de plaisir

Jordan a montré un faciès de plaisir lors de l’entrée de Morgan dans la salle.

Accompagnement en ergothérapie

Actuellement la mission de Morgane, l’ergothérapeute, auprès de Jordan est de changer son siège en mousse coquille.

Au repas, une cuillère en plastique est préconisée à Jordan pour éviter le contact désagréable entre le métal d’une cuillère standard et les lèvres.

“Il y a quelques mois, il buvait avec une paille anti-reflux”, maintenant on lui donne à boire via la cuillère.

Morgane : “Je joue énormément sur l’environnement. L’environnement et les aides techniques c’est principalement ce que je fais. Si il y a des comportements à avoir avec la personne, je vais trouver les équipes le reste de la semaine.”

Suite à l’observation, Morgane indique qu’elle sera plus vigilante au sujet des relations que les soignants ont avec Jordan.

Morgane nous partage ses questionnements :

- Les aides soignantes font la remarque à Morgane que comme elle est là, la personne est compliant. Ainsi, “qu’est-ce qui fait qu’il veut bien participer avec une personne et pas une autre ?”

Analyse de pratique en

ergothérapie	<p>: questionnements autour des affinités, autour des pratiques de certains soignants au moment du repas : “est-ce qu'il y a certains qui se disent « bon, vraiment sans lui parler, en mode : allez hop j'enfile les cuillères ! »”</p> <ul style="list-style-type: none"> - Morgane aimerait observer à nouveau le repas, mais cette fois-ci "d'un point de vue extérieur en étant filmé, sans qu'il me voit" pour identifier quelles sont les réactions de Jordan lorsqu'il n'est pas compliant. <p><u>Apports dans la pratique en ergothérapie :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Morgane nous dit “ça m’a permis d’observer un peu différemment, notamment sur le faciès.” - Durant ses observations de repas, Jordan n’observe pas forcément “les affiches sur les murs” ou encore “le fait qu’il touche la nourriture ou les objets qui l’entourent”. Selon elle, elle ne portait pas attention aux interactions que la personne pouvait avoir avec son environnement. - Pour elle ça peut-être intéressant d’observer les réactions de la personne face à la clim ou au brasseur d’air.
Discussion	<p>Morgane nous indique comme piste d’amélioration, qu’il aurait fallut aborder de façon “plus poussée [...] l’installation de la tête” durant le repas sur notre grille d’observation.</p> <p><u>Les limites rencontrées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • hésitation pour remplir l’item sur l’environnement bruyant • la présence de Morgane aurait selon elle, changer l’attitude habituelle de Jordan qui s’est montré “compliant”.

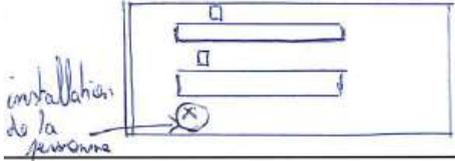
Tableau 6 : Résultats de l’entretien réalisé avec Morgane

2. Observation numéro 2 par Etienne, ergothérapeute en MAS

Le deuxième participant, Etienne, a observé Matthieu au repas, voyons ensemble son portrait.

Matthieu est un adulte polyhandicapé qui n’a pas accès à la communication verbale. Il est capable de marcher et se déplace sans aide technique. Il n’a pas de particularité sensorielle hypo ou hyper connue à ce jour. La texture de nourriture qui lui est préconisée est mixée, et l’eau est gélifiée.

Environnement du repas	<p>Le repas se déroule en salle commune. Il n’y a pas de brasseur d’air dans la salle. L’environnement est considéré comme bruyant.</p>
	<p>Modalité auditive</p>
	<p>Matthieu a tendance à s’orienter vers le stimulus sonore plus de 3 fois durant le repas. Entre 1 à 3 fois, il a une réponse d’alerte lorsqu’il y a un bruit ou qu’une personne parle.</p>

	Modalité visuelle
	Matthieu est installé face à d'autres personnes. C'est son installation habituelle.
Premier temps du repas : INSTALLATION FACE AU PLATEAU REPAS	
Positionnement	 <p>Matthieu semble très à l'aise. Lorsqu'on a ajusté son fauteuil ou sa chaise, il montre des expressions faciales de déplaisir. Voici les zones du corps de Matthieu qui sont en contact d'un support :</p>  <p>L'accompagnateur de Matthieu est positionné à sa gauche sur un tabouret. Lorsque celui-ci s'installe à proximité de Matthieu, Matthieu exerce une réponse d'orientation vers la personne, de même quand on lui adresse la parole. A la vue de son plateau repas, Matthieu oriente son regard vers la nourriture plus de 3 fois, mais a également des réactions de détournement + de 3 fois. Matthieu ne semble pas distrait par les éléments qui l'entourent.</p>
Second temps du repas : PRISE DU REPAS	
Modalité tactile	<p>Lorsqu'on lui amène la cuillère à la bouche, il émet une réponse d'agitation avec des expressions faciales de plaisir entre 1 à 3 fois. Il va également avoir des réponses de détournement (+ de 3 fois). Il ne va pas s'orienter vers la cuillère.</p> <p>Lorsque Matthieu a la nourriture en bouche, il montre des expressions faciales de plaisir entre 1 à 3 fois, sans réponse d'orientation vers la nourriture.</p> <p>Face à la nourriture, Matthieu ne fait pas tourner la nourriture en bouche, ni ne recrache volontairement la nourriture. Il exprime son refus plus de 3 fois. Il ne cherche pas à toucher la nourriture. Il n'a pas tendance à saisir les objets qui l'entourent. Au moment de s'hydrater, Matthieu s'oriente vers le liquide entre 1 à 2 fois, il n'a pas de réponse de détournement. Il montre des expressions faciales "agréables" plus de 3 fois. Il n'a pas fait de fausses routes durant le repas.</p>
Modalité visuelle	Matthieu ne semble pas distrait par les affiches sur les murs. En revanche, il est distrait par le passage d'autres personnes dans la pièce. Il suit partiellement le trajet de la cuillère de l'assiette à sa bouche.
Modalité auditive	Il n'a pas de réaction particulière lors de stimulations auditives durant

	le repas.
Dernier temps du repas : FIN DU REPAS	
Matthieu a une réponse d'hyperextension avec un faciès qui montre du déplaisir au moment qu'on lui essui la bouche. Il n'a pas d'expressions faciales de plaisir. Il a également une réponse de détournement entre 1 et 3 fois. Il cherche à saisir l'accompagnateur entre 1 à 3 fois à la fin du repas. Lorsque le plateau est retiré, il n'a aucune réaction. Aucune expression faciale ne prédomine. Il n'a pas de réaction lorsqu'on le repositionne	
Commentaire ajouté par l'observateur	Pas de commentaire.
Durée du repas	30 minutes

Tableau 8 : Résultats de l'observation de Mathieu par Etienne

2.1 Entretien avec Etienne

Présentation de la personne polyhandicapée	<p>difficultés au repas</p> <p>Matthieu n'a pas la possibilité de saisir une cuillère et de l'apporter la bouche. Il a des difficultés de déglutition. Son alimentation est mixée. Le risque de fausse route est élevé en raison de crises d'épilepsie. Il est dans le refus de s'alimenter. "Les difficultés s'expriment [...] par une perte de poids, par le besoin d'une supplémentation."</p>
Analyse de l'activité repas	<p>Etienne n'a pas l'habitude de réaliser des observations au repas. Son service est en train de mettre en place des évaluations au repas.</p> <p>Les éléments importants à observer durant le repas :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le positionnement à table : "en face de qui est-ce qu'il est assis ?" - "est-ce qu'il y a des stimuli extérieurs ou pas ?" - température du repas - confirmer ou infirmer "que ça soit une texture mixée qui est préconisée" - allergie(s) - contre-indication(s) - aspects sensoriels en termes de goût, d'odeur et de visuel - le "rythme du repas" <p>Etienne projette de regarder les réactions de la personne dans la grille d'évaluation au repas qu'il est entrain de construire avec son équipe : "Oui, on va regarder les réactions de la personne, on va regarder aussi le résultat est-ce qu'elle mange ou [...] pas ? [...]" Selon Etienne, le travail d'observation est long à mettre en place, car il faut "confirmer des hypothèses [...] et] réévaluer les hypothèses régulièrement."</p> <p><u>Les réactions observées :</u></p> <p>Réaction(s) interpellante(s) observées</p> <p>Matthieu montre des réactions de refus lorsque la cuillère est portée à sa bouche.</p>

“Il va détourner le visage”
“peut être agressif à certains moments”
“peut repousser”
“On peut faire l’hypothèse qu’il n’aime pas ce type d’aliment”

Manifestation(s) de déplaisir

Manifestation(s) de déplaisir au moment du plat de résistance

Manifestation(s) de plaisir

Manifestation(s) de plaisir au moment du dessert. Il peut arriver que les équipes mettent le mixé dans un pot de yaourt et de compote pour tromper l’œil de Matthieu et lui faire manger.

Accompagnement en ergothérapie

Actuellement, le repas est donné à Etienne par une tierce personne.
“Il faut savoir [...] qu’il y a quelqu’un qui supervise l’unité de l’extérieur et qui nous donne des conseils pour le suivi.”
Pour Matthieu, Etienne fait attention à “un accompagnement individuel, un positionnement qui est particulier dans la pièce, une texture à laquelle on fait attention.” Durant ses évaluations repas, Etienne projette de tester des “choses [pour] que [...] des hypothèses [soient] valid[ées] ou invalid[ées]”

Préconisations envisagées pour Matthieu :

Etienne pense à inverser le rythme du repas : “peut-être ne pas commencer par le plat de résistance mais commencer par le dessert.
Etienne projette d’enquêter sur des hypothèses au sujet de la température du repas et sur le goût : “Il y a peut-être des aliments [...] que la personne n’aime pas.”

Analyse de pratique en ergothérapie

Etienne nous partage ses questionnements :

- Il se questionne sur la pertinence de compartimenter les assiettes et donner au patient des plats mixés dissociés : “Est-ce qu’on compartimente le repas, est-ce qu’on ne compartimente pas ?”
- “Est-ce qu’on sert beaucoup ? Est-ce qu’on ne sert pas beaucoup ?”
- Il se questionne sur le rythme du repas : “ est-ce qu’on emmène tous les éléments en même temps ou est-ce qu’on a un moment une entrée puis le plat de résistance pour le dessert ? A quel moment on introduit les boissons ?”

Apports dans la pratique en ergothérapie :

- “L’avantage de la grille qui a été donnée c’est que ça apporte des indicateurs auxquels je n’avais pas pensé, sur les expressions faciales, sur peut-être des éléments, qui en tout cas ne s’observent pas sur ce monsieur là mais sur le fait de baver, etc.”
- Selon Etienne la grille apporte des indications sur “ des formes de rétractions, d’extension du corps” mais aussi, des indications “ sur l’agitation, [...] on l’a mis plus en lien avec une ambiance sonore globale, une agitation globale, des stimuli globaux, mais pas forcément en lien avec le repas.” Ces



indications sur l’agitation par exemple, viendrait selon lui, confirmer un “projet de séparation”, c’est à dire que c’est “des indicateurs qui pourraient pousser à se dire il nous fait une salle dédiée pour les repas dans laquelle on ne fait que le repas, dans laquelle on peut maîtriser le rythme des repas, dans laquelle on peut se dire bon ok, tous les résidents ne mangent pas en même temps parce que ça crée trop de stimuli, trop de nuisance sonore pour certains et du coup voilà a revient poser ces éléments là.”

- La grille a permis selon Etienne de “faire du lien” entre les comportements observer et ce qu’il appelle des “indicateurs”
- La grille apporte des “indicateurs en termes de communication non verbale notamment, c’est intéressant.”
- Selon, lui la grille “a apporté des indicateurs supplémentaire qu’[il] n’utilisai[t] pas forcément.”

Discussion

Etienne nous indique comme piste d’amélioration, qu’il aurait fallu apporter plus de précision sur les capacités de la personne à se nourrir elle-même : est-ce que la personne a la capacité de porter la cuillère à la bouche ? Etienne nous explique que certaines personnes qu’il accompagne sont capables de réaliser ce geste. Ainsi, il n’a pas observé l’une d’entre elles car il ne savait pas si elle correspondait aux critères d’inclusion de l’observation.

Les limites rencontrées :

- la présentation visuelle d’un item porte à confusion
- il est nécessaire de connaître la grille
- filmer le repas est une contrainte. Etienne parle de “contrainte organisationnelle”

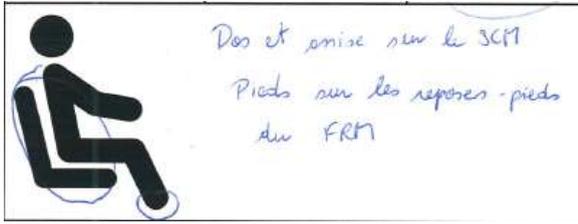
Tableau 9 : Résultats de l’entretien réalisé avec Etienne

3. Observation numéro 3 par Marina, ergothérapeute en MAS

Marina est la troisième participante de l’enquête. Elle a observé deux personnes : Cédric et Vanessa. Dans un premier temps, nous présenterons les résultats obtenus dans la grille d’observation réalisée pour Cédric, ensuite nous présenterons la grille d’observation de Vanessa. L’entretien réalisé avec Vanessa communique des informations sur les deux personnes observées.

Cédric est un homme de 38 ans, qui n’a pas accès à la communication verbale. Il se déplace seul sur de courte distance en fauteuil roulant manuel. Il n’a pas de particularités sensorielles connues à ce jour. La texture qu’il mange au repas est “mixé gros” et la texture des liquides est liquide.

Environnement du repas	Le repas se déroule en salle commune. Il n’y a pas la présence de brasseur d’air.
	Modalité auditive

	L'environnement est considéré comme bruyant. Cédric n'a aucune réaction particulière face au bruit.
	Modalité visuelle
	Il est installé face à d'autres personnes, c'est son installation habituelle.
Premier temps du repas : INSTALLATION FACE AU PLATEAU REPAS	
Positionnement de la personne	<p style="text-align: center;">Décrire brièvement ou dessiner l'installation de la personne :</p> <p style="text-align: center;"><i>Personne installée dans son FRM avec SCM face à la table - Jambes sous la table</i></p> <p>Personne installée dans son FRM avec SCM face à la table- Jambes sous la table. Cédric semble très à l'aise, il ne montre aucune réaction lorsqu'on ajuste sa position au fauteuil ou sur la chaise.</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 10px 0;">  </div> <p>Il y a deux accompagnateurs de chaque côté. Lorsque les accompagnateurs s'installent à proximité de lui, il s'oriente vers la personne. Quand on lui adresse la parole, il s'oriente vers la personne qui lui parle.</p> <p>Face à son plateau repas, il a une réaction de détournement ainsi que des réponses d'hyperextension associées à des expressions faciales de déplaisir tout au long du repas. Cédric ne porte pas de regard insistant sur des éléments qui semblent le distraire.</p>
Second temps du repas : PRISE DU REPAS	
Modalité tactile	<p>Lorsque la cuillère lui est amenée à la bouche, il a une réponse d'hyperextension avec expression faciale de déplaisir tout au long du repas associé à des réponses de détournement.</p> <p>Lorsqu'il a la nourriture en bouche il montre une expression faciale de déplaisir associée à une réponse d'hyperextension tout au long du repas. Aussi, il montre une réaction de stupéfaction (immobilité du corps, expressions faciales d'interrogation et/ou vocalisations) plus de 3 fois durant le repas. Cedric a tendance à garder la nourriture en bouche entre 1 à 3 fois durant le repas. Tout au long du repas, il semble recracher volontairement la nourriture et exprime son refus.</p> <p>Au moment de s'hydrater, il montre une réponse d'hyperextension plus de 3 fois, sans réponse d'orientation vers le liquide. Il va détourner le regard au moment de s'hydrater tout en ayant des expressions faciales mimant une sensation de "désagréable" tout au long de l'hydratation.</p> <p>Cédric ne cherche pas à saisir les objets qui l'entourent.</p> <p>Cédric a fait entre 1 à 3 fausses routes durant le repas.</p>
Modalité visuelle	Cedric ne semble pas distrait par les affiches sur les murs. Il semble partiellement suivre du regard le trajet de la cuillère de l'assiette à la

	bouche.
Modalité auditive	Lorsque l'accompagnatrice racle l'assiette avec la cuillère ou tourne la cuillère dans le verre, Cedric semble se détourner du stimulus auditif tout au long du repas. Il montre des expressions faciales de déplaisir plus de 3 fois.
Dernier temps du repas FIN DU REPAS	
Lorsqu'on lui essuie la bouche, Cedric montre une réponse d'hyperextension plus de 3 fois durant le repas, il n'a pas d'expression de plaisir ni de stupéfaction. Il présente une réponse de détournement et cherche à saisir l'accompagnateur tout au long du repas. Lorsque le plateau repas est retiré Cédric ne présente aucune réaction. Il n'a aucune expression faciale qui prédomine à la fin du repas.	
Commentaire(s) ajouté(s) par l'observateur :	<p><i>Le repas doit se faire avec 2 personnels Prise de compléments alimentaires. Refus de manger ce midi</i></p> <p>Le repas doit se faire avec 2 personnels. Prise de compléments alimentaires. Refus de manger ce midi.</p>
Durée du repas :	8 minutes

Tableau 10 : Résultats de l'observation de Cédric par Marina

4. Observation numéro 4 par Marina, ergothérapeute en MAS

La 4ème observation concerne Vanessa qui a également été observée par Marina. Vanessa est une femme de 34 ans qui se déplace en FRM via l'aide d'un tiers. Elle n'a pas accès à la communication verbale. La texture qu'il mange au repas est "mixé fin" et la texture des liquides est gélifiée.

Environnement du repas	Le repas se déroule en salle commune. Il n'y a pas la présence de brasseur d'air.
	Modalité auditive
	L'environnement est considéré comme bruyant, mais cela ne crée aucune réaction chez Vanessa.
	Modalité visuelle
	Vanessa est installée face à d'autres personnes, c'est son installation habituelle.
Premier temps du repas : INSTALLATION FACE AU PLATEAU REPAS	
Positionnement de la personne	Personne sur FRM avec SCM Posture d'enroulement de la tête. Vanessa semble très à l'aise. Lorsqu'on ajuste sa position au fauteuil, il ne montre aucune réaction.

	 <p>A la vue de son plateau repas, Vanessa n'a aucune réaction particulière. Elle n'oriente pas son regard avec insistance sur un élément de l'environnement.</p>
Second temps du repas : PRISE DU REPAS	
Modalité tactile	<p>Vanessa montre une réponse d'orientation vers la cuillère + de 3 fois lorsque celle-ci lui est amenée à la bouche</p> <p>Lorsqu'elle a la nourriture en bouche, elle n'a pas d'expression de plaisir. Plus de 3 fois durant le repas, elle montre du déplaisir avec une réponse d'hyperextension. Entre 1 à 3 fois elle va quand même avoir une réponse d'orientation vers la nourriture et plus de 3 fois durant le repas, elle montre une réponse de stupéfaction lorsqu'elle a la nourriture en bouche.</p> <p>Plus de 3 fois durant le repas, Vanessa garde la nourriture en bouche et fait tourner la nourriture en bouche.</p> <p>Entre 1 à 3 fois durant le repas, elle recrache volontairement la nourriture.</p> <p>Au moment de s'hydrater, Vanessa montre une réponse de détournement avec des expressions faciales mimant une sensation de "désagréable".</p> <p>Voici ce que Marina met comme note :</p> <hr/> <p>→ Pour améliorer la prise de l'eau, l'accompagnatrice doit alterner une cuillère d'eau, une cuillère de dessert</p> <p>→ Pour améliorer la prise de l'eau, l'accompagnatrice doit alterner une cuillère d'eau, une cuillère de dessert.</p> <p>Vanessa n'a pas fait de fausses routes.</p>
Modalité visuelle	<p>Vanessa n'est pas distraite par les affiches sur les murs. Elle semble distraite par le passage d'autres personnes dans la pièce.</p> <p>Elle ne suit pas du regard le trajet de la cuillère de l'assiette à sa bouche.</p>
Modalité auditive	<p>Vanessa ne montre pas de réaction particulière lorsque l'accompagnatrice racle l'assiette avec la cuillère ou tourne la cuillère dans le verre d'eau.</p>
Dernier temps du repas : FIN DU REPAS	
<p>Lorsqu'on lui essuie la bouche, Vanessa montre une réponse d'hyperextension associée à une réponse de détournement tout du long. Elle montre une réaction de stupéfaction plus de 3 fois. Vanessa n'a aucune réaction lorsque le plateau repas est retiré. A la fin du repas elle n'a aucune réaction particulière.</p>	

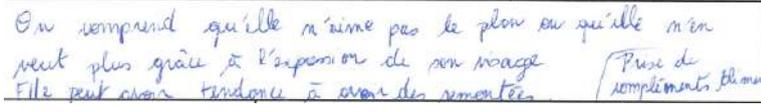
<p>Commentaire(s) ajouté(s) par l'observateur :</p>	 <p>On comprend qu'elle n'aime pas le plat ou qu'elle n'en veut plus grâce à l'expression de son visage. Elle peut avoir tendance à avoir des remontées. Prise de compléments alimentaires.</p>
<p>Durée du repas :</p>	<p>25 minutes</p>

Tableau 11 : Résultats de l'observation de Vanessa par Marina

3.1 Entretien avec Marina

Nous avons réalisé un entretien d'environ 45 minutes avec Marina. Cet entretien concerne à la fois l'observation réalisée auprès de Cédric et celle réalisée auprès de Vanessa. La première partie du tableau suivant fait le portrait de Cédric. Ensuite, dans une seconde partie, sera faite l'observation de Vanessa.

<p>Présentation de la personne polyhandicapée</p>	<p>difficultés au repas</p> <p>Cédric mange très peu et seulement sous sollicitation tactile : il faut lui "caresser les cheveux". Il nécessite deux accompagnateurs. Il est capable de prendre son verre, sa cuillère, mais n'est pas capable de l'amener à la bouche.</p> <p>Il accepte de manger ses compléments alimentaires (semblable à un "yop" avec un gout sucré).</p>
<p>Analyse de l'activité repas</p>	<p>Marina essaie de planifier les observations au repas chaque jeudi midi, mais elle "n'a pas toujours le temps". L'évaluation au repas de Cédric date de 2 ans, depuis, Marina ne l'a plus observé au repas. Selon elle, les éléments importants à observer durant le repas sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les capacités de la personne : "est-ce qu'elle est capable de manger seule ou pas ?" - la prise du couvert - les praxies pour aller vers la bouche - "qu'est-ce qu'il va faire avec les aliments dans la bouche" - la déglutition, la présence de fausses routes - la texture - le regard - la posture - la disposition des éléments sur la table. <p>Marina dit se servir de cette observation pour "proposer soit des adaptations, soit des aides techniques ou soit même un positionnement à table".</p> <p>Les réactions observées :</p> <p>Réaction(s) interpellante(s) observées</p> <p>Cédric montre des signes d'évitement, "il regarde ailleurs, il ne va pas regarder la cuillère."</p>

	Manifestation(s) de déplaisir
	“il faut lui forcer à boire [...] tenir sa tête”
	Manifestation(s) de plaisir
	Cédric est réactif aux “gestes de tendresse.” Il manifeste du plaisir dans les interactions physiques avec l’autre. Il n’a aucune réaction face à la nourriture, Marina nous dit : “il mange pour manger.”
	Le repas de Cédric a duré 8 minutes, car selon Marina “il n’aime pas manger.”

Accompagnement en ergothérapie	Préconisations pour Cédric :
	<p>Actuellement, le repas est donné à Cédric par deux soignants. Ils ont pour rôle d’échanger avec Cédric et de lui caresser les cheveux pendant le repas et Cédric enlace leurs bras. Cédric est placé sur une table avec d’autres résidents, il aime les interactions sociales, et les interactions physiques avec les soignants. La texture qui lui est préconisée est “mixée gros”. Marina n’envisage pas d’autres préconisations pour Cédric. Marina dit ne pas encore avoir essayé de donner le repas de Cédric à l’extérieur.</p> <p>Marina mène pour projet de créer un “groupe repas thérapeutique” avec l’éducatrice spécialisée et une aide soignante. Le but de ce repas thérapeutique est de tester des aides techniques, des “solutions” pour le repas. Elle aimerait in fine proposer le “manger main”. Les objectifs de ce projet selon elle sont : d’améliorer l’autonomie, augmenter la valorisation des personnes, donner aux personnes un peu plus “l’envie” de manger.</p>

Dans une seconde partie de l’entretien, nous avons abordé la présentation d’une seconde résidente de la même structure, Vanessa.

Présentation de la personne polyhandicapée	difficultés au repas
	Vanessa est sujette à des vomissements. Elle montre une sensation de déplaisir à l’arrivée de la cuillère dans la bouche. “Quand elle n’aime pas quelque chose, elle le crache.” Elle est sujette aux fausses routes.

Analyse de l’activité repas	Marina nous explique le déroulement du repas dans la structure pour laquelle elle intervient. Pour le repas, les résidents sont d’abord installés dans une “position bien droite pour manger”. Lorsque le repas est fini, les résidents restent dans cette position pour “bien digérer” et ensuite, ils sont amenés au change. Après le change, le choix ils peuvent choisir: soit de rester au fauteuil, soit de rester au lit.	
	Les réactions observées :	
	<table border="1"> <tr> <td>Réaction(s) interpellante(s) observées</td> </tr> <tr> <td>Selon Marina, l’utilisation de la grille d’observation lui a permis de découvrir que Vanessa tourne la nourriture dans sa bouche avant d’avaler.</td> </tr> </table>	Réaction(s) interpellante(s) observées
Réaction(s) interpellante(s) observées		
Selon Marina, l’utilisation de la grille d’observation lui a permis de découvrir que Vanessa tourne la nourriture dans sa bouche avant d’avaler.		

	<p>Manifestation(s) de déplaisir</p> <ul style="list-style-type: none"> - au moment de boire l'eau gélifiée seule. - lorsqu'elle n'aime pas l'aliment ou lorsqu'elle n'en veut plus. <p>Manifestation(s) de plaisir</p> <p>Elle aime les desserts, tout ce qui est sucré.</p> <p>Selon Marina, il n'y a pas de réactions particulières pour les résidents quand le plat arrive, car le réfectoire est leur "endroit habituel." Marina nous dit que les plats servis aux résidents sont préparés par des cuisiniers qui sont sur place et qui préparent de bons repas.</p>
<p>Accompagnement en ergothérapie</p>	<p>Actuellement, le repas est donné à Vanessa par une tierce personne. Selon l'observation de Marina, Vanessa mange davantage le plat de résistance qui est chaud que l'entrée froide.</p> <p><u>Préconisations déjà mise en place pour Vanessa :</u> Vanessa est nourrie avec une cuillère à soupe. Pour qu'elle accepte de boire, il faut mélanger son eau avec son complément alimentaire sucré.</p> <p><u>Préconisations envisagées :</u> Marina envisage de tester le positionnement qu'elle a appris durant la formation d'Alain Jouve auprès de Vanessa : il s'agit de pencher le fauteuil en arrière pendant la prise du repas. Marina projette d'intégrer Vanessa dans le groupe du repas thérapeutique.</p>
<p>Analyse de pratique en ergothérapie</p>	<p><u>Marina nous partage ses questionnements :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - "Peut-être que c'est plus agréable le salé chaud, et le sucré froid ?" - Marina se questionne sur l'éventualité de permettre aux résidents de passer plus de temps dans le jardin entre le petit-déjeuner et le repas. Selon elle, le fait que les résidents restent toute la matinée dans le réfectoire et sentent les odeurs de cuisine, cela couperait leur faim. <p><u>Apports dans la pratique en ergothérapie :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - La grille a permis de confirmer selon Marina que Vanessa "a envie de manger du sucré." Elle lui permet de "réfléchir à des possibilités d'aménagements" - Elle indique que cette observation pourrait être utilisée pour d'autres personnes afin de l'aider à réfléchir à la mise en place d'aides techniques. - Elle avoue ne pas observer certains éléments auparavant, à savoir la présence d'un brasseur d'air, les zones de contact qu'à la personne avec la table ou son fauteuil, le fait de garder en bouche la nourriture et la présence d'affiches sur les murs.
<p>Discussion</p>	<p>Marina nous propose d'aborder les aides techniques dans notre grille d'observation. Par exemple, indiquer les couverts qui sont utilisés, car cela donnerait des éléments sur la quantité qui est assimilée par la personne. Aussi, elle propose de noter la texture de la cuillère utilisée,</p>

ainsi que le type de verre utilisé pour la boisson.

Les limites rencontrées :

Selon Marina, chez le public polyhandicapé, c'est très compliqué de savoir ce qui est agréable ou pas par exemple, Vanessa quand elle "fait des mimiques [...] tu as l'impression que c'est désagréable, mais en vrai, elle le garde en bouche, alors que ce qu'elle n'aime pas, elle le crache." Pour Marina, c'est difficile d'identifier "ce qui ne va pas" auprès de la population polyhandicapée car ils "n'ont pas accès à la parole." De plus, Marina n'a pas rempli l'item "particularités sensorielles". Selon elle, les deux personnes observées n'ont pas d'hyper ou d'hypo sensibilité, mais se trouveraient dans "la moyenne". Ainsi, elle ne savait pas comment remplir cet item.

Marina a filmé la prise de repas de Vanessa et de Cédric. Selon elle, "la personne ne se sent pas forcément à l'aise d'être filmée". Aussi, elle dit que c'est difficile de faire tenir le téléphone, d'observer et d'écrire, alors elle a posé le téléphone sur une boîte.

Selon elle, visualiser le film permet de répondre à d'éventuelles questions qui seraient apparues après l'observation : "j'ai oublié si elle avait fait ça, bah tu peux revoir la vidéo."

Tableau 12 : Résultats de l'entretien réalisé avec Marina

A la suite de ces résultats bruts, nous réaliserons une synthèse, identifiant les éléments importants à retenir.

II- Synthèse des résultats :

Notre enquête met en évidence une diversité de points de vue et de réflexions autour de l'observation d'une performance au repas. Aucun ergothérapeute interrogé n'est formé aux troubles de l'oralité alimentaire. Seul, un ergothérapeute sur trois en a entendu parlé au cours de sa formation en ergothérapie. Deux ergothérapeutes sur trois ont suivi une formation en lien avec le repas. L'un d'entre eux estime que le psychomotricien est "plus à l'aise" pour assurer l'accompagnement des adultes présentant un TOA. Ainsi, les ergothérapeutes se sont basés sur les critères d'inclusion partagés dans le protocole (annexe 7) de notre enquête pour identifier leur population cible. De plus, les profils des adultes polyhandicapés observés sont diversifiés. La présence d'un refus alimentaire est la principale manifestation d'un TOA. Tous les adultes observés présentent un risque élevé de fausse route. Toutes les personnes observées ont des préconisations au repas au sujet de la texture, celle-ci est majoritairement mixée. On observe des similitudes quant à l'environnement du repas. Les repas observés se déroulent tous en salle commune, il n'y a pas de brasseur d'air et l'environnement sonore est considéré comme bruyant. Seul l'un des adultes observés n'est pas en fauteuil roulant contrairement aux

autres. L'un d'entre eux nécessite la présence de deux accompagnateurs pendant le repas pour assurer sa prise alimentaire. Un résumé des réactions des adultes polyhandicapés est disponible en annexe (annexe 8). Chaque ergothérapeute a montré son intérêt à l'utilisation de la grille que nous leur avons fournie. Deux ergothérapeutes sur trois, dédient un moment dans leur planning pour l'observation d'un repas. Seul l'un d'entre eux n'a pas l'habitude d'observer les prises de repas. En revanche, dans son service, il participe à une réflexion autour de la confection d'une grille d'évaluation au repas. L'ensemble des ergothérapeutes participants interviennent principalement pour la préconisation d'aides techniques et le positionnement au fauteuil.

L'utilisation de la grille d'observation a, selon leur dire, permis d'orienter leur regard sur des "indicateurs" qu'ils ne prenaient pas forcément en compte auparavant :

- l'observation des expressions faciales de plaisir et de déplaisir
- l'observation des réactions toniques : hyperextension, agitation
- l'intérêt qu'accorde ou non la personne à toucher les aliments ou à manipuler les objets qui l'entourent
- l'exploration des aliments en bouche
- la présence d'affiches au mur et/ou de brasseurs d'airs.

L'un des ergothérapeutes estime qu'un élément important est de s'entretenir avec les équipes de proximité pour avoir le maximum d'éléments sur la prise du repas de la personne. De plus, la grille leur a permis de développer des réflexions nouvelles dans leur pratique en ergothérapie auprès des personnes accompagnées notamment au sujet de la communication non verbale au moment du repas, de la temporalité du repas, de la quantité servie dans les assiettes, du lieu où se déroule le repas, de l'aspect gustatif et de la température des plats servis. Enfin, tous sans exception estiment que le fait de filmer la personne est une contrainte. Dans la prochaine partie, nous analyserons l'ensemble des résultats au regard de notre problématique de recherche.

III- Analyse des entretiens au regard de la problématique de recherche

Pour rappel, voici notre problématique de recherche :

Dans quelle mesure l'approche sensorimotrice en ergothérapie peut-elle améliorer la performance au repas des adultes polyhandicapés qui présentent des troubles de l'oralité alimentaire ?

Pour tenter d'y répondre, nous avons élaboré deux hypothèses :

H1 : L'approche sensorimotrice permet d'affiner l'observation de performance de l'ergothérapeute en vue de proposer un accompagnement au repas qui tient compte des particularités sensorielles de l'adulte polyhandicapé.

H2 : La prise en compte des particularités sensorielles de l'adulte polyhandicapé contribue à réduire les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire durant la prise du repas.

Grâce aux entretiens réalisés en post-observation, nous pouvons nous positionner favorablement en regard de notre première hypothèse :” **L'approche sensorimotrice permet d'affiner l'observation de performance de l'ergothérapeute en vue de proposer un accompagnement au repas qui tient compte des particularités sensorielles de l'adulte polyhandicapé.** “ En effet, les ergothérapeutes interrogés relèvent tous un intérêt à observer les réactions toniques, ainsi que les comportements moteurs présents au moment du repas, en interaction avec les stimuli sensoriels que le milieu leur impose. Ainsi, nous confirmons que ces éléments témoignent de la pertinence que les ergothérapeutes accordent à l'approche sensori-motrice. De plus, ils affirment tous que cette grille a orienté leur regard sur des pistes d'actions et des questionnements au sujet du repas de l'adulte polyhandicapé.

La deuxième hypothèse quant à elle ne peut pas être confirmée en vue des résultats obtenus.

H2 : La prise en compte des particularités sensorielles de l'adulte polyhandicapé contribue à réduire les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire durant la prise du repas.

Au premier abord, cette hypothèse peut paraître évidente puisque la présence de particularités sensorielles est souvent en lien avec la présence de troubles de l'oralité alimentaire. Or, on se rend compte que ces particularités sont très peu étudiées sur le terrain puisque qu'aucun des ergothérapeutes interrogés n'avaient connaissance des éventuelles particularités sensorielles que pouvaient avoir l'adulte observé.

De plus, pour identifier une éventuelle diminution des troubles de l'oralité alimentaire, il aurait fallu que durant le délai prescrit entre l'observation et la réalisation de l'entretien, les ergothérapeutes réajustent ou proposent un accompagnement pouvant démontrer cette diminution. Or, seules des projections futures ont été partagées.

D'abord, l'un d'entre eux projette de réajuster son accompagnement en modifiant l'ordre du repas, par exemple en commençant d'abord par le dessert et en finissant sur le plat de résistance. L'ergothérapeute s'est aperçu que la personne avait une appétence pour le sucré et présentait des signes de plaisir au moment du dessert. En modifiant l'ordre du repas, il espère réduire les comportements d'oppositions. De plus, il émet l'hypothèse qu'en modifiant le goût des plats servis, cela réduirait les comportements de refus alimentaire. Un autre ergothérapeute projette de créer un groupe thérapeutique pour tester des aides techniques, des positionnements etc. avec d'autres professionnels.

Dans la partie suivante, nous interpréterons les résultats au regard du cadre théorique.

IV- Interprétation des résultats

Dans cette partie, nous ferons des liens entre la théorie et les éléments récoltés précédemment. Pour plus de clarté dans notre lecture, nous divisons cette partie en différentes sous-parties :

- 1. Les troubles de l'oralité alimentaire perçus par les ergothérapeutes**
- 2. L'observation d'une performance au repas en ergothérapie**
- 3. L'ergothérapie en pratique au repas**
- 4. Les troubles de l'oralité alimentaire au regard de l'approche sensori-motrice**

1. Les troubles de l'oralité alimentaire perçus par les ergothérapeutes

Les troubles de l'oralité alimentaire de l'adulte polyhandicapé sont récemment abordés par l'HAS (2020). Le caractère récent de ces troubles pourrait justifier en partie, le fait qu'ils soient peu étudiés sur le terrain. En revanche, les troubles de déglutition, eux, sont mieux connus des participants de l'enquête. Or, d'après le PNDS²⁸(2020), les TOA de la personne polyhandicapée sont souvent en lien direct avec la présence des troubles de la déglutition. Ils nécessitent une vigilance en raison des risques graves pour la santé qu'ils peuvent occasionner. En effet les TOA peuvent entraîner "une perte de poids importante, une carence nutritionnelle, une dépendance à l'égard de suppléments nutritionnels / caloriques ou d'une alimentation entérale" (Kauer et al., 2015). Ainsi, il semblerait que les ergothérapeutes restreignent leur mission en faveur de l'amélioration de la déglutition et délèguent l'accompagnement au repas à d'autres professionnels lorsque

²⁸ Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap (2020).

des troubles de l'oralité alimentaire sont soupçonnés, comme c'est le cas pour Etienne²⁹. Nous observons un constat semblable dans notre enquête exploratoire³⁰. Pourtant, l'ergothérapeute a un rôle clé : identifier les facteurs obstacles et facilitateurs à "une alimentation sécuritaire, satisfaisante et qui favoris[e] la santé et l'autonomie optimales de la personne" ³¹(OEQ, 2021). En tant que spécialiste de l'activité, il participe à améliorer la performance au repas de l'adulte polyhandicapé.

2. L'observation d'une performance au repas en ergothérapie

Nous remarquons que l'observation des repas n'est pas une pratique habituelle chez tous les ergothérapeutes participants. Seule, une ergothérapeute planifie chaque semaine de façon systématique une observation du repas. L'observation de performance diffère de l'analyse d'activité³². Cette observation inclut l'observation des "réactions, les actions et les intérêts de la personne dans une activité en cours de réalisation" (Meyer, 2013). L'intérêt porté ou non pour la nourriture a été interprété par les ergothérapeutes via les expressions faciales de plaisirs, les réactions de détournements, d'orientation et d'hyperextension pour tenter d'identifier la volition de la personne au moment du repas, c'est -à-dire sa "motivation [...] à agir." (Morel Bracq, 2017, p.75). Les comportements sont influencés par les expériences répétées vécues au moment du repas. Par exemple, Vanessa, semble s'être habituée à ouvrir la bouche à l'arrivée de la cuillère à proximité de ses lèvres. Ainsi, elle a intériorisé des comportements au sein de l'environnement du repas. Cette notion est directement en lien avec le concept d'habituation³³ que nous propose le MOH. Lorsque l'adulte polyhandicapé exprime un refus alimentaire, cela peut être la résultante d'une expérience subjective d'un inconfort, d'une douleur, d'une perte de sensation de faim, ou d'un réflexe nauséux³⁴. Si l'expérience désagréable est répétée, la personne va automatiser le comportement "refuser la nourriture" ou refuser toute expérience en lien avec l'oralité³⁵.

²⁹ Etienne, ergothérapeute en FAM, dit déléguer cette mission aux psychomotriciens.

³⁰ voir partie exploratoire p. 34

³¹ disponible sur [Contribution essentielle de l'ergothérapeute à l'égard de la recommandation de textures et consistances pour la clientèle dysphagique | Ordre des ergothérapeutes du Québec \(oeq.org\)](https://www.oeq.org/consistances-pour-la-clientele-dysphagique)

³² voir la différence dans le résumé p.33

³³ Habituation (Morel Bracq, 2017) voir partie théorique p.32.

³⁴ voir sous-partie 2. Conséquences des troubles de l'oralité alimentaire p.23

³⁵ C'est ce que Guillaume(2014) appelle le refus élargi à la sphère orale (ex: se laisser essayer/caresser le visage, se brosser les dents etc...)

Par ailleurs, l'ergothérapeute s'interroge sur l'accès aux aptitudes physiques³⁶ nécessaires à remplir dans les actions observées. En présence d'un trouble de l'oralité alimentaire, il est nécessaire de questionner les capacités de la personne pour manger, boire, mais il est préférable de prendre également en compte les aspects environnementaux du repas puisque le repas "intègre des dimensions sociales [et] culturelles" (Fischler, 2013). Les conditions environnementales donnent des indications quant à la faisabilité de l'activité (Meyer, 2013). Par exemple, c'est en observant les dimensions sociales du repas que l'ergothérapeute identifie parfois des réajustements en termes d'interactions à favoriser autour de l'adulte polyhandicapé. C'est le cas pour Cédric qui nécessite d'être installé parmi les autres résidents et sollicite deux soignants pour assurer des interactions physiques³⁷ durant le repas. L'ensemble de ces observations viennent confirmer ou infirmer des pistes d'actions³⁸ construites sur la base d'hypothèses, ou de "tests" pour identifier les besoins de l'adulte polyhandicapé présentant des TOA.

3. L'ergothérapie en pratique au repas

En pratique, il semblerait que les ergothérapeutes participants se concentrent principalement sur la préconisation des aides techniques et l'installation au repas.³⁹ Si nous interprétons cet élément au regard du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), nous pouvons raisonner que la préconisation d'aide technique et l'installation adaptée de la personne contribuent à lui permettre d'accéder à une (ou des) habileté(s) nécessaire(s) à la réalisation d'une action observable. Prenons l'exemple suivant : La cuillère en plastique préconisée pour Jordan a pour but d'augmenter l'acceptation de la nourriture en bouche et donc d'accéder à l'habileté de refermer la bouche sur la cuillère. Cette aide technique a été préconisée pour réduire la sensation tactile désagréable qu'aurait pu procurer une cuillère classique en métal contre les lèvres. Cet exemple montre que l'ergothérapeute s'intéresse à adapter l'environnement physique de l'individu en regard d'éventuelles aversions tactiles. Ce qui démontre qu'ils intègrent l'aspect sensoriel dans leur pratique.

³⁶ Les aptitudes physiques et mentales nécessaires à l'agir s'intègrent dans la capacité de performance, selon le MOH.

³⁷ Au moment du repas, les accompagnateurs caressent les cheveux de Cédric, qui leur enlace les bras.

³⁸ Ceci est évoqué à la fois par Etienne, ergothérapeute en MAS et Morgane, ergothérapeute en FAM.

³⁹ Ceci a pu également être observé durant l'enquête exploratoire p.34

Comme cela est mentionné dans le MOH, les habiletés correspondent aux “habiletés motrices, opératoires [...] observables.” (voir fig 7). La déglutition fait partie des habiletés motrices requises pour se nourrir. Or, si les ergothérapeutes se contentaient d’observer des éléments moteurs, ils pourraient omettre des éléments nécessaires à l’accès au plaisir, à savoir l’olfaction, la satiété selon Bullinger (2019, p. 192), mais aussi la gustation etc. Le plaisir s’inscrit dans “l’expérience subjective du corps” et est donc propre à chaque individu (Morel Bracq, 2017, p.75). Pour favoriser la participation de la personne au repas, les ergothérapeutes agissent sur l’environnement physique et social (fig.15).

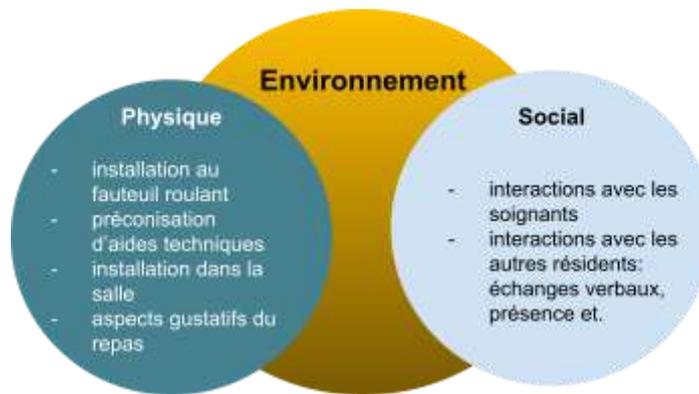


Figure 15 : Les ajustements de l’environnement physique et social conduits par les ergothérapeutes

L’installation au fauteuil fait l’unanimité chez l’ensemble des ergothérapeutes participants. L’installation préconisée dans la littérature implique une posture qui s’inscrit dans un schéma d’enroulement avec flexion de la nuque et un appui dans le dos pour permettre une déglutition correcte (Bullinger, 2019). Il semble que l’ensemble des ergothérapeutes respectent ce positionnement en y associant le redressement du fauteuil. Ensuite, la préconisation d’aides techniques s’inscrit dans le référentiel d’activité⁴⁰ de l’ergothérapeute. Elles font parties des adaptations proposées par l’ergothérapeute pour favoriser l’accès à des performances occupationnelles adaptées aux capacités⁴¹de l’adulte polyhandicapé. L’installation dans la salle, quant à elle, implique la place qu’il occupe sur la table par rapport aux autres résidents, est-ce qu’il est sur une table individuelle ou sur une table collective.⁴² Cela peut donner des indications sur les stimuli sensoriels qui entourent la personne au moment du repas. Le

⁴⁰ “Afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie, [l’ergothérapeute] préconise des aides techniques” Arrêté du 5 juillet 2010, relatif au diplôme d’Etat d’ergothérapeute, annexe I Référentiel d’activités [Ministère de la santé et des sports \(sifef.fr\)](http://Ministère.de.la.santé.et.des.sports(sifef.fr))

⁴¹ Ici, il s’agit des capacité de performance défini dans le MOH comme les aptitudes physiques et mentales nécessaires à l’agir, et à “l’expérience subjective du corps” (Morel Bracq, 2017, p. 75).

⁴² Comme l’a indiqué Etienne dans l’entretien p. 53

projet de créer des groupes de repas thérapeutiques⁴³ viennent améliorer la convivialité des repas (Juzeau, 2010) qui est en partie diminuée par les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire.

Un deuxième élément sur lequel les ergothérapeutes proposent leurs actions est l'aspect gustatif du repas. Ils mélangent le complément alimentaire sucré avec l'eau épaissie pour tenter de lui donner un goût agréable ou encore de proposer le dessert sucré avant le plat de résistance. Lorsque l'adulte polyhandicapé consomme l'aliment sucré, les réponses de refus ou de détournement semblent diminuées. La personne accepte alors de se nourrir, voire même d'avaler les liquides. Le plaisir apporté par l'aliment sucré semble ainsi plus important que l'aliment salé. La stimulation gustative qu'apporte l'aliment semble favoriser l'accès à une performance occupationnelle, celle de "manger son dessert".

Enfin, l'ergothérapeute intervient sur l'environnement social. Dans cette enquête, il est relevé que la majorité des adultes polyhandicapés sont sensibles aux interactions sociales. Les affinités créées entre l'accompagnateur et la personne polyhandicapée pendant le repas peuvent influencer son comportement. Plus la personne partagera des affinités avec l'accompagnateur, plus elle s'engagera dans la prise du repas. Au delà des échanges, certains adultes recherchent le contact physique avec le soignant⁴⁴ comme pour apporter une dimension affective et relationnelle au repas (Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009).

L'ensemble de ces ajustements visent à diminuer des manifestations observés par les ergothérapeutes : refus alimentaire, détournement, voir même agressivité⁴⁵ au moment du repas.

4. Les troubles de l'oralité alimentaire au regard de l'approche sensorimotrice

Les manifestations citées ci-dessus laissent soupçonner la présence de troubles de l'oralité alimentaire. Il est intéressant d'interpréter à quel moment les manifestations interviennent et émettre des pistes de réflexion quant aux causes éventuelles. Les comportements qui résultent de l'exposition au plaisir ou au déplaisir durant le repas

⁴³Vanessa envisage de créer un groupe repas thérapeutique et d'y faire participer deux adultes polyhandicapés présentant un trouble de l'oralité alimentaire.

⁴⁴ Comme c'est le cas pour Cédric qui nécessite un contact physique avec deux soignants autour de lui, voir résultats entretien.

⁴⁵ observé pour Matthieu, qui devient agressif à un moment du repas.

peuvent s'intérioriser⁴⁶. L'adulte polyhandicapé n'ayant pas accès à la communication verbale comme c'est le cas dans notre enquête, va communiquer via un langage tonique (Bullinger, 2019). C'est au regard de l'approche sensori-motrice de Bullinger (2019) que nous interpréterons dans une vision globale les réactions toniques observées par les ergothérapeutes participants (fig.16).



Figure 16 : Les réactions observées par les ergothérapeutes durant le repas

Les réactions d'hyperextension sont celles qui sont le plus évoquées par les ergothérapeutes. Ces réactions résultent de stimulations orales pouvant être perçues comme irritatives (Bullinger, 2019). Ci-dessous, nous interpréterons les réactions majoritairement observé au moment du repas :



a. Les réactions d'hyperextension interviennent majoritairement au moment où la cuillère est amenée à la bouche et/ou lorsque la nourriture est en bouche. C'est une stimulation tactile qui est le plus souvent à l'origine de cette réaction : le goût, la température⁴⁷et la texture des aliments.

De plus, lorsque le soignant essuie la bouche à la fin du repas, cela peut également être perçu comme irritatif. Leblanc et Ruffier-Bourdet (2009) nous dit que la sphère orale est impactée par des "sollicitations corporelles négatives" et/ou par des "sollicitations sensorielles agressantes" qui conduisent l'individu à développer des défenses

⁴⁶ Selon le concept d'habituation présenté dans le Modèle de l'occupation : tableau 5 p. 32

⁴⁷ Comme nous indique Etienne, l'ergothérapeute de la MAS. voir entretien réalisé avec Etienne p.53.

tactiles⁴⁸ pour se protéger des stimuli tactiles perçus comme désagréables. Le dialogue tonique en hyperextension donne ainsi, des indications sur l'acceptation du stimulus tactile. Il en va de même lorsque l'adulte polyhandicapé à la nourriture en bouche, si il fait l'expérience désagréable de fausses routes à répétition, il peut également construire des défenses tactiles en regard de la nourriture. Dans ce cas, le trouble de l'oralité alimentaire a une cause organique puisqu'il y a présence d'un trouble de déglutition⁴⁹.



Détournement

b. Les réactions de détournement sont majoritairement associées à des expressions faciales perçues comme "désagréables" par l'observateur. Il s'agit d'un regard orienté vers d'autres stimulations que celles proposées. Une rotation latérale de la tête dans le sens contraire du stimulus peut être observée. Ces réactions semblent plus importantes au moment d'avaler les liquides. En effet, si la personne présente des troubles de la déglutition associées, les textures liquides seront plus difficiles à déglutir c'est pourquoi par anticipation, la personne peut avoir une réaction de détournement. Ultérieurement au repas, cette réaction peut être consécutive à la sensation de satiété (Bullinger, 2019).



Orientation

c. Les réactions d'orientation vers la nourriture peuvent signifier une appétence pour celle-ci. Ces réactions peuvent être conduites vers les interactions avec le soignant.



Déplaisir

d. Les manifestations de déplaisir peuvent être associées aux réactions d'hyperextension (Bullinger, 2009). Elles peuvent s'exprimer par des conduites telles que recracher la nourriture durant le repas, et/ou par les expressions faciales interprétées par le soignant.



Stupéfaction

e. Les réactions de stupéfaction semblent présentes lorsque la nourriture est en bouche⁵⁰ ou lorsque le soignant essuie la bouche de la personne. Les stimuli de l'environnement peuvent alors être interprétés de sur-stimulants⁵¹ et

⁴⁸ Il s'agit de l'origine sensorielle des troubles de l'oralité alimentaire vu dans la partie théorique p. 22.

⁴⁹ D'après le Protocole National de Diagnostic et de Soins (2020), les troubles de l'oralité alimentaire de la personne polyhandicapée sont en lien direct avec la présence des troubles de la déglutition.

⁵⁰ Comme c'est le cas pour Jordan, voir résultats de l'observation de Jordan par Morgane p. 47

⁵¹ Voir partie 3. approche sensorimotrice et sphère orale p. 27

semble témoigner d'un déficit dans le traitement des flux sensoriels⁵²tactiles (essuyage de la bouche, nourriture en bouche).

L'ensemble de ces réactions peuvent compromettre la participation de l'adulte polyhandicapé qui atteste d'une hyperréactivité d'un ou plusieurs canaux sensoriels provoquant des aversions tactiles, olfactives etc. (Guillerme, 201). Ces réactions interviennent dès l'exposition, par anticipation ou ultérieurement au stimulus. Ils dépendent également des perceptions que possède la personne : la gustation, l'olfaction, la déglutition, la sensation de satiété et les conduites d'exploration de la sphère orale (Bullinger, 2019). Certains adultes polyhandicapés explorent la nourriture en bouche avant de l'avaler, cela pourrait être interprété comme une recherche de plaisir, de sensation ou une recherche de goût, ou une prolongation du goût dans la bouche.

En plus des réactions directement liées à l'alimentation, nous remarquons que les stimuli visuels ont une influence sur la participation au repas. En effet, l'adulte polyhandicapé peut être distrait par le passage des personnes dans la salle ou encore les interactions avec les résidents. Aussi, les stimulus olfactifs répétés semblent augmenter la sensation de satiété (Bullinger, 2019) qui induit que l'adulte polyhandicapé refuse le repas⁵³. Par ailleurs, peu des adultes polyhandicapés de l'enquête manipulent les objets ou touchent la nourriture. Pourtant dans le développement normal de l'oralité, l'enfant explore son environnement par le toucher (Bullinger, 2019). Par manque d'exploration élargie à la sphère orale, l'adulte polyhandicapé semble réduire ses possibilités et limiter son développement sensori-moteur. Le défi auprès de cette population est d'apporter des réponses adaptées à leurs besoins. Puisque les équipes de proximité, accompagnent au quotidien ces adultes, ils sont force de proposition pour ajuster les pratiques, en complément des observations réalisées.⁵⁴

Grâce à l'utilisation d'une grille d'observation inspirée de l'approche sensori-motrice, l'ergothérapeute aiguisé son regard sur les réactions de la personne au moment du

⁵² Comme c'est le cas pour Vanessa qui montre une réaction de stupéfaction lorsqu'on lui essuie la bouche à la fin du repas. Il semblerait qu'elle présente une aversion tactile au contact du tissu sur sa peau. Voir les résultats de l'observation de Vanessa p.56.

⁵³ C'est le cas en FAM, où les résidents passent une grande partie de leur journée dans le réfectoire où les odeurs de nourriture sont continuellement présentes, c'est ce que nous évoque Morgane, ergothérapeute. voir entretien p.49.

⁵⁴ Comme le fait Morgane, ergothérapeute en FAM qui accorde de l'importance à s'entretenir avec les équipes de proximité.

repas. Plus il améliorera sa compréhension de la situation de clinique observée, mieux il se projettera dans des actions ultérieures⁵⁵

En résumé, l'approche sensori-motrice apporte des éléments de réponses pour comprendre les réactions de l'adulte polyhandicapé présentant des TOA au moment du repas. Cette approche évoque également la prise en compte de différents stimuli sensoriels propres à l'environnement du repas. Les ergothérapeutes, bien que peu formés aux troubles de l'oralité alimentaire, préconisent des ajustements en termes d'installation, d'aides techniques et d'aménagement de l'environnement repas. Ces ajustements visent à améliorer la performance occupationnelle de l'adulte polyhandicapé.

Suite à l'ensemble des éléments de réponse cités ci-dessous, nous tenterons d'apporter une réponse claire à la problématique suivante : **Dans quelle mesure l'approche sensorimotrice en ergothérapie peut-elle améliorer la performance au repas des adultes polyhandicapés qui présentent des troubles de l'oralité alimentaire ?**

Comme évoqué précédemment, l'approche sensorimotrice en ergothérapie permet d'orienter l'observation de l'ergothérapeute sur des conduites réactionnelles qui indiquent la présence d'un stimulus sensoriel apprécié ou non. Ces conduites donnent également des indications quant à la façon dont la personne investit la sphère orale. Plus l'ergothérapeute nourrira sa réflexion et son regard clinique, plus il proposera des actions accessibles aux capacités de la personne afin qu'elle puisse s'engager dans la prise du repas et de cette façon améliorer sa performance occupationnelle au repas.

V- Discussion

A la suite de l'interprétation de nos résultats et de la résolution de notre problématique, nous présenterons une analyse réflexive de notre démarche, nous discuterons des limites et des biais rencontrés et enfin nous nous positionnerons en tant que professionnel ergothérapeute.

1. Analyse réflexive

Les troubles de l'oralité alimentaire de l'adulte polyhandicapé est un sujet que nous tenions à cœur de traiter. La réalisation de ce travail de recherche a consolidé nos compétences en termes d'adaptation et d'analyse critique. Elle nous a permis de faire des liens concrets entre la réalité du terrain et l'utilisation d'un modèle conceptuel.

⁵⁵ C'est ce que témoignent les projets de séparation de la salle de réfectoire, le projet de repas thérapeutique ou encore le projet de "manger main" que projettent de proposer les ergothérapeutes de l'enquête, voir entretien réalisé avec Etienne p.53.

Au cours de notre enquête nous avons dû réajuster quelques éléments pour pouvoir la mener à bien et récolter les informations destinées à répondre à la problématique. Les réajustements que nous avons effectués concerne :

- **Le nombre d'observations:** Nous avons initialement prévu d'intégrer dans nos résultats de recherche, cinq observations. Or la cinquième n'a pas pu être présentée, car les critères d'inclusion du public n'ont pas été remplis. En effet, l'adulte polyhandicapé dont il était question, ne présentait aucune manifestation de trouble de l'oralité alimentaire, mais semble présenter un trouble de déglutition. Nous avons donc choisi de ne pas intégrer ces résultats dans notre enquête. L'entretien réalisé à la suite de cette observation vient conforter l'idée que les troubles de l'oralité alimentaire sont encore trop peu connus des ergothérapeutes. Il aurait été intéressant de confronter ces situations dans le cadre d'un autre travail de recherche pour identifier les raisons pour lesquelles les ergothérapeutes identifient comme trouble de l'oralité alimentaire, un trouble de la déglutition.
- **La passation des entretiens :** Certaines questions ont été reformulées à l'orale pour davantage correspondre au profil de l'ergothérapeute questionnée ou correspondre à la situation de handicap présentée.
Deux entretiens ont été réalisés par appel téléphonique, un entretien a été réalisé par visio et un autre a été réalisé en présentiel.
- **Le respect du protocole :** Les observations devaient initialement être filmées. Or, selon les structures, les enregistrements vidéos nécessitent de nombreuses autorisations. Ainsi, filmer la personne représentait une contrainte que nous avons préféré épargner aux ergothérapeutes participants pour les inciter à s'engager dans l'enquête de terrain. Nous avons ainsi réajusté notre protocole afin que la vidéo ne soit pas obligatoire. Cela implique que nous nous sommes contentés d'analyser les grilles d'observation et les propos récoltés lors des entretiens. Si les observations étaient filmées, nous aurions pu affiner notre analyse par une observation directe des conduites de la personne polyhandicapée au regard de nos connaissances théoriques sur les TOA et l'approche sensori-motrice de Bullinger.
- **Le partage d'informations similaires à tous les ergothérapeutes :** Nous avons beaucoup échangé par mail avec l'ensemble des ergothérapeutes participants.

Nous avons réalisé un mail “type” qui regroupe l’ensemble des éléments que nous jugions importants au sujet du déroulé et contenu de l’enquête. Dans ce mail type, il est indiqué que nous prévoyons de nous assurer par appel téléphonique que les personnes choisies répondent convenablement aux critères d’inclusion de l’enquête. Or, cela n’a pas été le cas pour le dernier entretien, car nous avons rencontré des difficultés à se joindre par appel téléphonique en amont de l’observation. Ainsi, le dernier entretien a été biaisé puisque la personne polyhandicapée qui a été observée par l’ergothérapeute, ne répond aux critères d’inclusion de notre enquête.

- **L’utilisation des termes observation, évaluation et analyse d’activité** : Nous nous sommes rendus compte que les ergothérapeutes associait le terme d’observation à évaluation. Nous n’avions pas anticipé cette possibilité en amont, alors nous avons à posteriori défini le terme d’évaluation dans notre cadre théorique après avoir réalisé les entretiens. Il s’avère que la limite entre l’observation et l’évaluation est mince puisque l’évaluation utilise l’observation comme méthode de recueil de données. Ainsi, nous avons toléré l’utilisation de ce terme durant les entretiens. Par ailleurs, nous avons choisi d’utiliser le terme plus courant d’analyse d’activité dans nos entretiens au lieu d’observation de performance⁵⁶. Dans le contexte de l’observation d’un repas à un moment T, nous avons estimé qu’utiliser le terme d’analyse d’activité ne représentait pas une entrave à la compréhension.

Par ailleurs, ce travail de recherche a permis de découvrir un domaine d’actions peu connu en ergothérapie auprès des adultes polyhandicapés: les troubles de l’oralité alimentaire et l’approche sensori-motrice. Réaliser ce travail de recherche nous a ainsi permis d’augmenter nos connaissances du polyhandicap et d’approfondir nos capacités d’observation, nécessaires à assurer des actions adaptées à la personne en regard de l’environnement dans lequel elle vit.

Ce travail de recherche a été nourri de beaucoup d’ambition et n’a pas été épargné par certains biais que nous présenterons dans la partie suivante.

⁵⁶ voir résumé de la partie : III- Occupation repas et ergothérapie au regard du MOHO, p. 29

2. Limites de l'étude

Durant nos entretiens, nous avons trouvé pertinent de questionner les limites rencontrées par les ergothérapeutes participants.

Dans un premier temps, nous présenterons les limites qu'ils nous ont partagées quant au remplissage de la grille d'observation.

La présentation visuelle	Le remplissage subjectif de la grille	La présence de l'observateur	L'interprétation des réactions	L'observation filmée
Certains participants disent avoir eu des difficultés à remplir certains items ⁵⁷ de la grille. En effet, l'organisation visuelle de la grille aurait pu être agencée autrement, de sorte qu'elle soit plus aérée.	Étant donné que la grille se base exclusivement sur une analyse subjective des faits. Les réactions observées par l'ergothérapeutes ne s'appuient seulement que sur son regard expérimenté et ne peuvent être vérifiées par des preuves. Par exemple, il est difficile de prouver que les réactions observées montrent un signe de plaisir ou de déplaisir. En vue des difficultés de communication des adultes polyhandicapés, l'interprétation de leur réaction peut être biaisée.	La présence de l'observateur influencerait le comportement de l'adulte au repas. En effet, habituellement la personne n'est pas observée par une tierce personne. En présence de celle-ci, il semblerait que son comportement soit modifié; elle se montre plus compliant, elle montre de l'excitation face à une présence nouvelle. Ainsi, la situation n'est plus tout à fait représentative de ce qui se passe réellement au quotidien.	Il semble difficile d'interpréter si les réactions témoignent d'un plaisir ou d'un déplaisir. Les ergothérapeutes partagent cet avis sur le fait qu'il est difficile de comprendre les besoins de l'adulte polyhandicapé au repas.	Les ergothérapeutes indiquent que filmer le repas implique une contrainte organisationnelle. Pour certaines structures, des demandes doivent être faites à la direction. De plus, il faut également recueillir les autorisations des tutelles, ce qui implique aux ergothérapeutes de prendre un moment dans leur emploi du temps pour joindre les familles et/ou les tutelles pour ensuite leur envoyer l'autorisation à remplir. Le plus souvent les familles et tutelles sont difficilement joignables.

Tableau 12: Limites mentionnées durant les entretiens des ergothérapeutes.

D'autres limites s'ajoutent à celles mentionnées ci-dessus, nous les présenterons point par point.

● **L'échantillonnage**

Lors de notre enquête exploratoire, nous nous sommes rendu compte que peu d'ergothérapeutes intervenaient auprès d'adultes polyhandicapés présentant des troubles de l'oralité alimentaire. En effet, la majorité d'entre eux ne sont pas formés ou

⁵⁷ Cela concerne l'item concernant l'environnement physique du repas, voir annexe 3.

n'ont pas entendu parler de ces troubles durant leur formation en ergothérapie. Ce manque de connaissance au sujet des TOA, peut biaiser la fiabilité de leur diagnostic quant à la véritable présence de manifestation de trouble de l'oralité alimentaire, comme ça a été le cas pour le dernier entretien. En effet, pour tous les autres ergothérapeutes, nous nous sommes entretenus avec eux en amont du remplissage de la grille d'observation pour s'assurer que nos critères d'inclusion étaient respectés. Or, en raison de difficultés organisationnelles, nous n'avons pas pu nous entretenir avec le dernier ergothérapeute en amont de l'observation, ce qui explique pourquoi cet entretien a été biaisé.

Par ailleurs, l'échantillon des personnes polyhandicapées choisies peut être biaisé par l'absence de diagnostic réalisé par un professionnel formé. Seuls des ergothérapeutes exerçant à la Réunion ont répondu favorablement à cette enquête pourtant diffusée sur les réseaux sociaux à destination de tous les ergothérapeutes de France. Une ergothérapeute de métropole nous a indiqué ne plus vouloir participer à l'enquête après que nous lui avons indiqué la temporalité de l'enquête.

- **La temporalité de l'enquête**

L'enquête se déroule en deux parties, d'abord l'ergothérapeute participant réalise une observation du repas, ensuite, minimum 3 jours après, nous nous entretenons avec lui pour réaliser un entretien. Ce délai de 3 jours permettait aux participants de construire leur réflexion clinique autour de la situation observée et donc d'envisager, par exemple, le réajustement d'objectifs, voire de proposer des nouvelles préconisations. Or, celui-ci n'était pas toujours investi, c'est pourquoi nous ne pouvions pas observer la diminution des troubles de l'oralité alimentaire⁵⁸. Ainsi, la temporalité de l'enquête implique un investissement et une planification bien organisée pour assurer la participation complète de l'ergothérapeute. Cela semble être une contrainte pour les ergothérapeutes.

- **La subjectivité de l'interprétation**

L'observation des réactions de la personne polyhandicapée peut être biaisée par la présence de "troubles moteurs : [...] perturbations du mouvement volontaire, mouvements anarchiques" (PNDS, 2020, p. 19) associés à des troubles du tonus qui impliquent des réactions toniques non associés aux stimuli de l'environnement

⁵⁸ C'est en partie pour cette raison que nous n'avons pas pu valider la deuxième hypothèse, voir [III- Analyse des entretiens au regard de la problématique de recherche](#) p.62

proposés mais bien à la manifestation d'un trouble de la commande motrice. Par ailleurs, les résultats d'une même observation peuvent différer d'un ergothérapeute à un autre, car il s'agit d'observer une situation avec sa propre perception, ce qui peut être perçu comme une expression de déplaisir peut ne pas l'être pour une autre personne en fonction de notre expérience du plaisir et du déplaisir, mais aussi en fonction de la connaissance que nous avons de la personne accompagnée au repas.

3. Perspectives et positionnement professionnel

C'est par notre engagement obstiné à améliorer la prise du repas de l'adulte polyhandicapé que nous avons réussi à traiter le polyhandicap, ainsi que les troubles de l'oralité alimentaire en passant par un regard basé sur l'approche sensori-motrice de Bullinger.

Cette étude vient légitimer le rôle de l'ergothérapeute auprès des adultes polyhandicapés présentant des TOA. Tout particulièrement dans le contexte régional de la Réunion, où peu d'ergothérapeutes sont formés aux TOA. Ces troubles réduisent la participation au repas des adultes polyhandicapés. Or, l'ergothérapeute étant spécialiste de l'occupation, apporte son regard centré sur la personne afin de proposer des adaptations qui répondent au mieux à ses besoins au moment du repas.

Ces adaptations peuvent concerner l'environnement physique et social du repas⁵⁹. Ainsi, cette étude contribue à **faire valoir les compétences⁶⁰ de l'ergothérapeute dans l'accompagnement au repas des adultes polyhandicapés présentant des TOA**. De plus, cette étude a mis en lumière l'intérêt de l'approche sensori-motrice en ergothérapie pour affiner le regard de l'ergothérapeute sur les aspects dystimulants de l'environnement⁶¹ ou des dysfonctionnements sensori-moteurs éventuels. Bien que les ergothérapeutes participants n'ont pas évoqués le mot sensori-moteur, on remarque au cours de l'enquête, qu'ils portaient déjà un intérêt pour certains aspects sensori-moteurs dans leur pratique habituelle⁶². Notre étude met donc en lumière l'utilisation de certaines composantes de l'approche sensori-motrice dans l'observation en ergothérapie

⁵⁹ voir 3. L'ergothérapie en pratique au repas p.65

⁶⁰ En se basant sur l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, cela concerne les compétences "1- Recueil d'informations [...] et évaluations visant au diagnostic ergothérapique" qui évoque l'observation de la personne dans ses activités. Mais aussi, la compétence "3- [...] préconisation d'aides techniques", la compétence "4- Conseil, éducation, prévention [...] vis à vis d'une ou de plusieurs personnes" puisque l'ergothérapeute conseille les équipes de proximité. (Ministère de la santé et des sports, 2010)

⁶¹ voir V- L'approche sensori-motrice de Bullinger p.24

⁶² notamment en ce qui concerne la posture au repas, les réactions face à certains stimuli tactiles (la cuillère) ou interactions sociales (interactions physiques avec les soignants au moment du repas).

et permet de **faire évoluer la pratique de l'ergothérapeute** dans le champ du polyhandicap.

Au delà de se former et/ou de s'informer aux troubles de l'oralité alimentaire ou à l'approche sensori-motrice, plusieurs perspectives professionnels peuvent être envisagées :

- **planifier des observations au repas régulièrement** avec les équipes de proximité (1 fois par semaine par exemple) : afin d'envisager des conseils, astuces (conduites à tenir, installation, adaptation de l'environnement etc.).
- **intégrer les équipes de proximité dans le plan d'intervention** : c'est à dire, les rendre acteurs de l'accompagnement pour s'assurer qu'ils sont informés et qu'ils ont assimilés les conseils et adaptations proposées.
- **réaliser des affiches repas** présentant l'ensemble des indications (conduites, adaptations, etc.) préconisées pour la personne. Il pourrait même être envisageable d'ajouter des éléments sur les réactions qui doivent interpeller les soignants au moment du repas (hyperextension lorsqu'on lui essuie la bouche etc.) pour identifier les moments d'inconfort.
- **réaliser des mises en situations repas** : afin de proposer l'essai de différentes aides techniques, d'installation ou d'aménagement de l'environnement.
- **travailler en collaboration avec les autres professionnels** : orthophonistes, psychomotriciens, notamment lors de ces mises en situation.
- **créer des groupes de repas thérapeutiques** pour observer les conduites des adultes polyhandicapés dans un contexte différent que celui du repas habituel servis au sein d'un FAM ou d'une MAS.
- **organiser des séances de cuisine thérapeutique** : afin de retrouver le plaisir de toucher, goûter et explorer les aliments dans un contexte de repas plus convivial.
- **organiser des séances d'éveil sensori-moteur en dehors des repas**, pour entretenir voir améliorer les capacités sensori-motrices de l'adulte polyhandicapé. Cela peut passer par des séances sur tapis ou l'adulte polyhandicapé explore les possibilités de son corps dans l'espace.

Par ailleurs, en effectuant des enquêtes de recherche sur les troubles de l'oralité alimentaire, nous contribuons à enrichir les bases de données scientifiques sur le sujet. Les ergothérapeutes ont tout intérêt à se tenir informer des avancées scientifiques sur le

polyhandicap et les troubles de l'oralité alimentaire, ceci dans une perspective d'améliorer notre pratique en ergothérapie.

De plus, en vue des conséquences graves que représentent les troubles alimentaires de l'adulte polyhandicapé, il est indispensable que les ergothérapeutes se forment aux troubles de l'oralité alimentaire, mais pas que, puisque ces troubles sont le plus souvent couplés à des troubles de la déglutition, il nous semble pertinent que les ergothérapeutes y soient également formées pour pouvoir les distinguer et assurer une prise de repas sécuritaire et adaptée.

De plus, si nous sensibilisons également les autres professionnels (équipes de proximité, psychomotriciens, médecin etc) aux TOA, nous pourrions prévenir plus précocément l'aggravation des risques liées à une dénutrition tout en permettant à la personne polyhandicapée de participer au repas de façon satisfaisante pour lui. Il pourrait également être envisagé de réunir des médecins, orthophonistes, formateurs, voire des intervenants externes pour discuter autour de différentes situations problématiques, ou assurer l'information continuelle au sujet des avancées scientifiques.

Enfin, il nous semble important que les ergothérapeutes s'intéressent aux approches pouvant guider leur pratique clinique et qu'ils puissent ensuite informer voir former les équipes de proximités qui font partie du quotidien de la personne. Aussi, informer les médecins et les autres professionnels de nos pratiques en ergothérapie semble fondamentale pour affirmer nos champs de compétences et faciliter la prescription, ou simplement l'orientation vers l'ergothérapeute.

CONCLUSION

Les troubles de l'oralité alimentaire sont en pleine expansion dans la littérature pédiatrique. Or, c'est tout récemment qu'ils sont mentionnés par l'HAS (2020) pour l'adulte polyhandicapé. Les manifestations de ces troubles associés au retard sensori-moteur que présente l'adulte polyhandicapé réduisent sa performance occupationnelle. L'ergothérapeute, spécialiste de l'occupation, a donc un rôle à jouer puisque la prise du repas fait partie des occupations essentielles de la vie quotidienne. L'observation de performance signifie observer les réactions de la personne dans une activité en cours de réalisation (Meyer, 2013). Cette méthode de recueil de données fait partie des actions référencées que mène l'ergothérapeute pour établir son diagnostic. Nous avons choisi de guider son observation au regard de l'approche sensorimotrice qui nous donne des indications quant aux réactions possibles et observables au moment du repas. Suite au remplissage d'une grille d'observation par les ergothérapeutes, nous nous sommes entretenus avec eux dans le but de montrer l'intérêt de l'approche sensorimotrice et ainsi de répondre à la problématique suivante : **Dans quelle mesure l'approche sensorimotrice en ergothérapie peut-elle améliorer la performance au repas des adultes polyhandicapés qui présentent des troubles de l'oralité alimentaire ?**

Grâce à nos enquêtes de terrain, nous avons pu apporter des réponses à notre questionnement. L'approche sensorimotrice semble affiner le regard de l'ergothérapeute sur les réactions toniques que peuvent présenter l'adulte polyhandicapé présentant des troubles de l'oralité alimentaire à l'égard de différents stimuli de leur environnement. En effet, les résultats montrent que peu d'ergothérapeutes observaient les réactions toniques, expressions faciales ou encore certains aspects propres à l'exploration de la sphère orale. En revanche, on remarque qu'il porte tous un intérêt à l'aspect sensoriels de l'environnement en menant des actions dans le but de satisfaire un besoin affectif, par exemple, ou de limiter l'apparition d'éventuelles aversions tactiles en préconisant des aides techniques adaptées. Tous, sans exception, adaptent l'environnement soit physique, soit social du repas, en revanche peu d'entre eux réalise des observations régulières de repas.

C'est pourquoi en plus des actions menées par les ergothérapeutes, nous proposons d'intervenir à la fois auprès de l'adulte polyhandicapé à travers des mises en situation,

des groupes de repas mais aussi auprès des équipes de proximité qui participent à l'ensemble des activités de la vie quotidienne. Elles représentent des ressources considérables.

Cette enquête invite les ergothérapeutes à s'engager dans la formation pour améliorer leur diagnostic et leur accompagnement auprès des adultes polyhandicapés présentant des troubles de l'oralité alimentaire. Elle vise également à partager le regard d'une approche complète qui semble donner des indications pour mieux comprendre les réactions de l'adulte polyhandicapé en regard de son environnement. Ainsi, nous nous demandons **sur quels critères d'observation les ergothérapeutes peuvent-ils s'appuyer pour identifier un trouble de l'oralité alimentaire au moment du repas chez l'adulte polyhandicapé ? Existe-t-il une évaluation de la prise du repas qui pourrait être adaptée au public polyhandicapé présentant des TOA ?**

BIBLIOGRAPHIE

Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation Orthophonique*, 220, 57- 70.

Boutin, A. (2021). Chapitre 6. L'accompagnement de la personne polyhandicapée: Qualité de vie, projet personnalisé, projet global d'accompagnement. Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 157-170). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.0157>"

Bullinger, A. (2006). Approche sensorimotrice des troubles envahissants du développement. *Contraste*, 25, 125-139. <https://doi.org/10.3917/cont.025.0125>

Bullinger, A. (2019). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et de ses avatars*. Un parcours de recherche, 1, Erès.

Caire, J., Margot-Cattin, I., Schabaille, A. & Seené, M. (2012). Chapitre 7. Dynamique d'évaluation en ergothérapie. Dans : Jean-Michel Caire éd., *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités* (pp. 157-177). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.caire.2012.01.0157>"

Cataix-Nègre, É. (2021). Chapitre 17. Polyhandicap, communication et aides à la communication: Communiquer autrement. Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner*, 341-362. Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.0341>"

Ciccione, A. (2019). *L'observation clinique*. Paris : Dunod.

Denormandie, P., & Ponsot, G. (2005, 14 juin - 15 juin). Polyhandicap. congrès polyhandicap 2005, 14 juin-15 juin 2005, Paris.

Desport, J. C., Jésus, P. Fayemendy, P., De Rouvray, C., & Salle, J. Y. (2011) . Évaluation et prise en charge des troubles de la déglutition. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 24,

247-254.

<https://doi.org/10.1016/j.nupar.2011.09.001>.

Fabre, N. (1990). Du stade oral à l'oralité. *Ethnologie française*, 20(3), 274-283.

Fischler, C. (2013). *Manger : mode d'emploi : Entretien avec Monique Nemer*. Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.fisch.2013.01>

Guillerme, C. (2014). L'oralité troublée : regard orthophonique. *Spirale*, 72, 25-38. <https://doi.org/10.3917/spi.072.0025>

HAS. (2020). Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap. *DéfiScience*, Filière de Santé des maladies rares du neurodéveloppement. Centres de Référence. HAS.

HAS. (2020). L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. La Santé. *Recommander les bonnes pratiques*. HAS.

Heran, F., & Gastal, A. (2010). Présentation du handicap, déficit et incapacité : exemple de la paralysie cérébrale (PC). *Journal de Radiologie*, 91(12), 1352-1359. [https://doi.org/10.1016/S0221-0363\(10\)70215-8](https://doi.org/10.1016/S0221-0363(10)70215-8).

Juzeau, D. (2010). *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris: Dunod.

Kauer, J., Pelchat, M. L., Rozin, P., & Zickgraf, H. F. (2015). Adulte difficile à manger. Phénoménologie, sensibilité au goût et corrélats psychologiques. *Appétit*, 90, 219-228. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2015.03.001>

Leblanc, V., & Ruffier-Bourdet, M. (2009). Trouble de l'oralité : tous les sens à l'appel. *Spirale*, 51, 47-54. <https://doi.org/10.3917/spi.051.0047>

Makdessi, Y. (2012). Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. *Document de travail. Études et Recherche*, 123.

Manduchi, B., Fainman, G. M., & Walshe, M. (2020). Interventions for Feeding and Swallowing Disorders in Adults with Intellectual Disability: A Systematic Review of the Evidence. *Dysphagia*, 35(2), 207–219. <https://doi.org/10.1007/s00455-019-10038-5>

Marenco, C. (1992). *Manières de table, modèles de mœurs*, Editions de l'ENS-Cachan, Cachan.

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Ergothérapies. De Boeck. Solal.

Morel-Bracq, M, C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie. Introduction aux concepts fondamentaux*. 2ed. De Boeck Supérieur.

Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). « A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities », *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4 (2), p. 83-87.

Norimatsu, P., & Cazenave-Tapie, P. (2017). *Techniques d'observation en Sciences humaines et sociales*. [Congrès]. 52ème Congrès International Société d'Ergonomie de Langue Française, Toulouse, France. pp.529-532. fhal-01990071

Orvoine, C. (2012). Une approche spécifique de la sensorimotricité proposée en ergothérapie : l'intégration sensorielle. *Kinésithérapie*, 12, 80-83. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2012.07.015>.

Ottenbacher, K., Scoggins, A., & Wayland, J. (2015). The effectiveness of a program of oral sensory-motor therapy with the severely and profoundly developmentally disabled.

Parkinson, S., Forsyth, K., et Kielhofner, G. (2017). *MOHOST : outil d'évaluation de la participation occupationnelle*. France, Paris : De Boeck Supérieur.

Petitpierre-Jost, G. (2005). *Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées: Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et*

thérapeutique. *Devenir*, 17, 39-53. <https://doi.org/10.3917/dev.051.0039>

Piaget, J. (1936). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.

Ponsot, G. & Boutin, A. (2021). Chapitre 1. Le polyhandicap : une situation particulière de handicap [1]. Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner*, 73-92. Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.0073>"

Ponsot, G. & Boutin, A. (2017). Chapitre 1. Le polyhandicap : une situation particulière de handicap [1]. Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée*, 85-103. Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.ponso.2017.01.0085>"

Rodriguez, D. (2017). Chapitre 38. Le diagnostic étiologique du polyhandicap et l'accompagnement des familles dans cette démarche. Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée* (pp. 691-707). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.ponso.2017.01.0691>"

Rofidal, T. (2017). Chapitre 49. L'alimentation de la personne polyhandicapée: Manger, digérer, se nourrir avec plaisir, sécurité et confort. Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée*, 829-839. Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.ponso.2017.01.0829>"

Rofidal, T. & Pollez, B. (2021). Chapitre 51. L'alimentation de la personne polyhandicapée: Manger, digérer, se nourrir avec plaisir, sécurité et confort. Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner*, 929-947. Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.0929>"

Salès-Wuillemin, E. (2006). Méthodologie de l'enquête. Dans : M., Bromberg et A., Trognon, *Psychologie Sociale 1*, Presses Universitaires de France, 45-77.

Sauvayre, R. (2013). Chapitre 1. La préparation à l'entretien. Dans : R., Sauvayre, *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales* (pp. 1-47). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.sauva.2013.01.0003>"

Scouarnec, A. (2004). L'observation des métiers : définition, méthodologie et "actionnabilité" en GRH. *Management & Avenir*, 1, 23-42. <https://doi.org/10.3917/mav.001.0023>

Sheppard, J. J., Hochman, R., & Baer, C. (2014). The dysphagia disorder survey: validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability. *Research in developmental disabilities*, 35(5), 929-942. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.02.017>

Senez, C. (2015). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*. De Boeck Sup.

Tanneau, C., & Bidal, E. (2021). Le développement du répertoire occupationnel des enfants entre 0-6 ans. Comment l'accompagner en ergothérapie. *ANAE : Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 33(172), 277-284.

Thibault, C. (2007). *Oralité et Orthophonie : La sphère oro-faciale de l'enfant*. Elsevier Masson.

Thibault, C. (2012). Les enjeux de l'oralité. *Les entretiens de bichat*, 115-136.

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

Bakel, M., David, M., & Cans, C. (2021). Chapitre 2. Prévalence, caractéristiques et évolution du polyhandicap, de la *cerebral palsy* (CP) et des *profound intellectual and multiple disabilities* (PIMD): En France et en Europe. Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 93-106). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.0093>"

Timmeren, E. A., Putten, A.A., Schrojenstein Lantman, H. M., Schans, C. P., & Waning, A. (2016). Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities : a cross-sectional study of medical records and care plans, *J. Intellect. Disabil. Res*, 60 (11), 1109-1118.

ANNEXE 1 : Formulaire de l'enquête exploratoire diffusé par mail et sur les réseaux sociaux

Ergothérapie et Polyhandicap : L'activité repas

Dans le cadre de la conception de mon mémoire de fin d'étude, j'aimerais récolter des informations auprès des ergothérapeutes travaillant dans les institutions qui accueillent des personnes présentant un polyhandicap.

Je m'intéresse à la prise du repas de ces personnes et au rôle et missions de l'ergothérapeute dans cette activité de la vie quotidienne.

Le but de ce questionnaire est de faire un état des lieux des besoins et des pratiques réalisées autour de l'activité repas auprès des personnes présentant un polyhandicap. Je vous remercie pour votre participation.

En vous souhaitant une agréable lecture !

*Obligatoire

1. Adresse e-mail *

J'exerce en France Métropolitaine

2. Vous exercez en tant qu'ergothérapeute depuis : **Une seule réponse possible.*

Autre :

Moins d'un an

Entre 1 an et 3 ans

Entre 3 ans et 10 ans

Plus de 10 ans

4. Dans quel type de structure avez vous travaillé/ travaillez vous ? *
Une seule réponse possible.

Sanitaire

Médico-Social

Social

3. Vous exercez à la Réunion, en tant qu'ergothérapeute, depuis : * *Une seule réponse possible.*

Moins d'un an

Entre 1 an et 3 ans

Entre 3 ans et 10 ans

Plus de 10 ans

5. Vous avez déjà travaillé (ou vous travaillez actuellement) auprès d'un public polyhandicapé pendant (ou depuis) : *

Une seule réponse possible.

Moins d'un an

Entre 1 an et 3 ans

Entre 3 ans et 10 ans

Plus de 10 ans

6. Auprès de quelle population travaillez-vous (ou avez-vous travaillé) ? **Une seule réponse possible.*

Auprès d'enfants polyhandicapés

Auprès d'adultes polyhandicapés

Auprès de personnes âgées polyhandicapées

7. Dans le cadre de la prise du repas de la personne polyhandicapée, vous intervenez principalement dans lequel de ces domaines : *

Plusieurs réponses possibles.

rééducation cognitive (stimulation cognitive: attention, vigilance...)

rééducation sensorielle de la sphère bucco-faciale

rééducation motrice (apprentissage du geste main-bouche...)

aménagement de l'environnement (mise en place de claustra, horaires individualisés pour la prise du repas..)

préconisation d'aides techniques au repas

positionnement et installation

Autre :

8. En tant qu'ergothérapeute, face à lesquels de ces troubles êtes vous le plus souvent amenés à intervenir au moment de la prise du repas ?

Plusieurs réponses possibles.

troubles de l'attention

troubles de la déglutition

troubles de l'oralité alimentaire

troubles moteurs

Autre :

9. Quel(s) moyen(s) utilisez-vous pour rendre l'activité repas signifiante pour la personne ?

10. Quels sont les indicateurs qui vous permettent de considérer que le moment du repas est un moment de plaisir pour la personne ?

11. Avez-vous reçu une formation concernant la prise du repas de la personne polyhandicapée ? Si oui, laquelle ?

12. Etes-vous amenés à proposer une intervention pour les personnes présentant un trouble de l'oralité alimentaire (refus, hypersensibilité bucco-faciale...) ? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

13. Quel genre d'intervention êtes vous amenés à proposer auprès des personnes polyhandicapées présentant des signes de refus, une hypersensibilité bucco faciale ou tout autre manifestation d'un trouble de l'oralité alimentaire ?

ANNEXE 2 : Retranscription entretien exploratoire avec Laurie, orthophoniste libérale formée aux troubles de l'oralité alimentaire, exerce auprès d'un public enfant avec troubles du spectre de l'autisme

Personnes présentes :

L : intervieweur **La**: interviewée

L: Comment définissez- vous les TOA ?

La : Quand il y a une difficulté à se nourrir qui entraîne des conséquences sur la courbe de développement taille/poids avec aussi une diminution très importante du nombre d'aliments qui font partie de l'alimentation quotidienne de l'enfant. Et du coup... avec des origines variées. Il peut y avoir des troubles biologiques, il peut aussi avoir des problèmes physiologiques à l'intérieur de l'œsophage, de l'estomac..., souvent avec une difficulté sensorielle. Une grande partie de ce qu'on traite, nous... Il faut les désensibiliser dans leur hyper ou hypo sensibilité que se soit tactile ou autre..., pas que orale, avec les mains et les pieds, avec les matières des vêtements... des choses comme ça.

L: Ok. Dans mes différentes lectures, j'ai vu qu'ils employaient plusieurs termes. On parle parfois de dysoralité sensorielle.[**La**: Dysoralité sensorielle, Oui.] Dans le même ouvrage, il parle d'anorexie mentale... de phobie alimentaire...

La: Alors attention hein...parce que l'anorexie mentale c'est juste une des causes d'un trouble alimentaire. Donc, ça ne peut pas regrouper tous les troubles.. Trouble de l'oralité, ça veut vraiment dire : problème à s'alimenter. Moi, je dirais ça un peu comme ça si on devait raccourcir. Et l'anorexie mentale, c'est vraiment un problème

psychique/psychiatrique qui a pour conséquence une difficulté à s'alimenter mais d'origine psychogène du coup.. ce qui n'est pas le cas par exemple, pour l'autisme ou d'autres pathologies génétiques où c'est d'origine sensorielle. Et les deux, donnent des troubles alimentaires.

L: J'ai vu aussi qu'on parlait de dysphagie ?

La: Alors, la dysphagie, ça veut dire autre chose. La dysphagie, c'est un trouble de la déglutition, donc ce n'est pas la même chose. C'est-à-dire qu'on peut tout à fait avoir un trouble de la déglutition pure sans avoir du tout de problème de sensorialité ni de problème alimentaire. Ça peut être le cas chez des IMC, ça peut être le cas chez des patients adultes avec des maladies neurodégénératives de type SLA ou autre chose comme ça : maladie de Huntington. Donc du coup, là c'est les étapes pour avaler qui posent problème. Il faut vérifier après tout ce qui est mastication aussi pareil dans les troubles de l'oralité. Alors la dysphagie, on peut très bien avoir quelqu'un qui adore manger et qui peut manger n'importe quel aliment jusqu'à 40 aliments dans son panel alimentaire et le seul problème qu'il a c'est qu'au moment de l'avalier ça va pas au bon endroit, ça passe dans les poumons plutôt que dans l'estomac, c'est ça la dysphagie.

L: Est-ce que toutes ces expériences justement vécues comme désagréables quand l'enfant a une dysphagie, ça va orienter vers un trouble de l'oralité alimentaire ?

La: Pas forcément, c'est ce que je voulais dire justement. On peut avoir une dysphagie sans avoir du tout des troubles de l'oralité, c'est vraiment à distinguer. C'est-à-dire une dysphagie, c'est vraiment un problème au niveau de toutes les étapes qui est déglutir et avaler. Dans ce qui est salivation, mastication, passage au fond de la gorge : est-ce qu'on peut lever la langue ? Parce qu'il peut aussi avoir un problème de musculature dans les pathologies neurologiques. C'est-à-dire qu'il n'y a pas assez de force ni dans les lèvres, ni dans la langue. Le bol alimentaire n'est pas suffisamment mastiqué et n'arrive pas à basculer suffisamment et du coup il reste coincé. Cela ne veut pas dire qu'on ne peut pas manger pleins d'aliments différents et pleins de textures différentes. Par contre, si on a une dysphagie, souvent il faut adapter les textures pour éviter la dysphagie le temps qu'on essaie de trouver une solution. Est-ce que c'est assez clair ou.. ? A l'inverse, un patient qui vient me voir pour un trouble de l'oralité n'a pas forcément un trouble de dysphagie. Soit je vois des patients avec dysphagie, soit des patients avec TOA.

L: Je voulais éclaircir quelque chose. Vous parliez d'amener les aliments en bouche etc, mais est-ce que ça va aussi dans le toucher de l'aliment ?

La: Bah oui justement, c'est pour ça que je disais ça peut concerner les pieds, les mains. En fait, le tout premier travail... Je pense à un enfant que je vois qui a un syndrome génétique qui fait que sa croissance n'a pas lieu et qui n'a presque pas de cou. En dehors de ça, du point de vue

cognitif, pour les apprentissages il va très bien mais par contre il ne supporte pas... La farine, avant, il supportait à peine de toucher cette texture rien qu'avec les mains et d'en avoir sur ses jambes par exemple ; et là on a commencé à mettre un petit peu d'eau dessus c'est insupportable. Donc, de toute façon tant que ça ce n'est pas accepté par les mains, on imagine bien qu'en bouche les textures particulières, il ne peut pas les supporter. Donc, il mange qu'une seule sorte de liquide en biberon. En effet, le travail essentiel en dysoralité sensorielle, c'est pour ça qu'on dit sensoriel, c'est justement de désensibiliser toutes les parties: les pieds et les mains. Et justement, la personne qui a créée le DU sur les troubles de l'oralité alimentaire, elle a une phrase qui est souvent reprise sur un groupe qui est le groupe "MiamMiam.." qu'elle a fondé, c'est : "ce que mes yeux et mes mains n'acceptent pas, ma bouche ne l'acceptera pas" [L: d'accord.] Même en visuel, parfois vous avez des enfants qui rien qu'en vous voyant toucher ou manipuler à la bouche on un haut le cœur. Donc, rien que ça, c'est insupportable. Donc, il y a des enfants qui ne peuvent pas être à table du coup. Donc, ça peut être déjà rien que visuel ou au niveau des odeurs aussi... Il y a tout ce travail là à faire pour désensibiliser, habitué petit à petit rien qu'à la vue et à l'odorat même avant le toucher.

L: Du coup, en orthophonie, comment se déroule le processus d'intervention ? L'évaluation ? Les moyens

La: Donc l'évaluation, c'est une grosse grosse partie.. C'est d'abord l'anamnèse, donc on passe vraiment du temps à parler avec les familles. Vraiment l'interrogatoire sur toute l'histoire de l'enfant depuis le tout début ; pendant la grossesse, même les choses que mangeait la maman éventuellement, les chocs traumatismes aussi, parfois. Et tout le développement au niveau de l'allaitement : comment

ça s'est passé ? si y a eu le biberon ? le passage d'une autre texture ? A quel moment est-ce qu'il y a eu un problème ou pas, est-ce qu'il y a eu des fausses routes ? De vérifier aussi la digestion, les selles parce que tout ça a aussi un lien avec l'appétit, est-ce qu'il y a la notion de satiété ou pas ? Est-ce que la personne ressent la faim ? Il y a déjà tout ce travail là. Après nous, vraiment, quand on reçoit... Souvent ce que je fais, c'est que je reçois d'abord les parents sans l'enfant une bonne heure pour, justement, avoir bien le temps de parler de tout ça. Souvent pour les parents c'est une situation qui est souvent difficile à vivre... C'est pour qu'il puisse un peu lâcher le truc sans la présence de l'enfant et dire à quel point c'est dur pour eux. Et après, je reçois l'enfant. Et là, je vais commencer des textures, des jeux, pâte à modeler, pâte sèche, différentes textures : éponge... pour voir comment il réagit et à partir de là moi je fais des notes là dessus, on se met bien d'accord sur les objectifs des étapes avec les parents, et après les parents sont présents en séance et on attaque ensemble à travailler des textures. Là par exemple, le petit garçon avec de la farine.. Sur autant de séances jusqu'à ce que ça soit facile.. Ensemble, on met les mains dans la farine, on cache des objets dedans, on s'habitue et on incite la famille à reprendre jusqu'à ce que ça devienne facile, pour passer à l'étape suivante. Par exemple, là on a commencé un petit peu à mouiller. Et petit à petit, c'est faire évoluer les textures... Et après, une fois que tout ça sera accepté par les mains, alors on passera à l'approche du visage avec des matières alimentaires et où on va s'en mettre sur le visage. Et donc, comme ça, si l'enfant veut en mettre dans la bouche spontanément il le fera et petit à petit c'est vraiment les joues, les lèvres et après la langue et après on travaille sur la notion de pouvoir croquer et cracher pour que l'enfant a la maîtrise sur tout ce qui rentre dans sa bouche et si ça ne va pas il a toujours le droit de cracher donc ça c'est toujours ce que je dis au parent aussi. La première des choses,

c'est de toujours avoir un petit bol ; on a le droit de cracher. Donc là, il sait qu'il n'y a pas de forçage... parce que de toute façon, sinon on arrive à rien, on peut pas forcer un enfant. C'est pas un caprice quoi.

L: Du coup, vous parliez que vous vous renseigniez sur l'entourage, comment l'enfant a vécu l'allaitement etc..

La: Oui, parce que parfois, on se rend compte qu'il y a eu des difficultés qui n'ont pas été relevés par les parents et c'était déjà des signes, parfois d'une langue avec un frein trop court ou déjà qu'il y avait des particularités, mais juste c'est resté comme ça, personne ne les a aidé. Parce que c'est récent qu'on se préoccupe un peu de tout ça, donc avant, sur les tous petits on travaillait pas trop... [...] après au niveau de l'allaitement au niveau de la succion si elle est efficace ou pas, avec toutes les pathologies, avec les fentes labiales et tout ça... [L: D'accord] Moi ça je fais moins par contre, mais ça fait partie aussi des troubles alimentaires.

L: Et si on revient sur l'évaluation... Est-ce qu'il y a des bilans qui sont normés pour les troubles de l'oralité alimentaire ?

La: Non. Aucun. Par contre, y a tout ce qui est les références de courbes poids/taille, mais ya pas de norme, non. Après sur le nombre d'aliments ingérés, c'est-à-dire qu'en dessous... De mémoire, je ne veux pas dire de bêtise, je crois que c'est en dessous de 10 aliments où là, c'est vraiment pathologique, parce que là du coup, parfois on se rend compte que l'enfant n'a que 3 aliments dans son panel alimentaire par exemple. Donc, ça, c'est déjà des signes, en fait. Encore une fois, la notion d'appétit ou pas, la quantité, importante aussi. Et ça après, c'est des choses qu'on peut retrouver dans des supports

pédiatriques sur l'évolution de l'alimentation chez les enfants : à partir de quel âge on prend des morceaux, voilà si à 3 ans il prend toujours pas de morceaux... Donc il n'y a pas de bilans normés, non.

L: Donc ça se base surtout sur [**La** : Par contre ! Si Excusez moi ! Il y a un profil qui existe et qui est normé plus ou moins, ça s'appelle le profil de Dunn, que toutes les professions sont habilitées à passer.] Donc ça prend aussi la sphère orale ce profil ?

La : Alors enfaite, c'est toute la sensorialité à tous les niveaux. Donc, tactile, visuel, orale, oui. Moi j'avais fait la formation mais je ne l'ai jamais fais passé parce que je ne l'ai pas encore acheté mais il est très intéressant. Il est très souvent utilisé au CRIA, le centre de référence autisme, quand il font les diagnostics c'est un profil qu'ils passent très souvent. Ça peut être le psychomotricien ou l'ergo qui le passe.

L: L'évaluation se base bcp sur les observations ? Des mises en situation aussi ?

La: Oui tout à fait, on peut aller à domicile, observer un repas et le filmer et noter ce qu'on a observé dans les comportements ou que les parents nous amènent une vidéo / ou qu'ils viennent prendre le repas au cabinet.

L: Dans le cas où l'enfant ne peut pas s'exprimer verbalement.. ?

La: On observe les comportements au toucher justement. Par exemple, le petit que je vois avec la famille, il parle très bien, c'est une pipelette mais en dehors... Il a un mutisme sélectif, moi, il n'a quasiment jamais parlé avec moi. Mais le travail n'est pas empêché. Des fois, se sont les

mimiques du visage, le recul du corps en général, donc ça après c'est l'observation de l'enfant en général. Et c'est pour ça que comme les parents sont toujours présents, ils peuvent aussi commenter ce qu'ils observent par rapport à ce qu'ils connaissent de leur enfant et donner des informations importantes.

[...]

L: Du coup, quels moyens avez- vous en orthophonie ? Quel(s) exercice(s), par exemple, quels outils vous utilisez pour rééduquer les TOA ?

La: Bin, c'est toutes les matières qu'on achète dans un supermarché ! Les pâtes, la farine, les boules de massage, les différentes balles sensorielles.... Tout ce qui va permettre de travailler les sens. Donc, ça, on le trouve dans n'importe quel magasin. On n'a pas de matériel particulier. Il y a le site Hoptoys où il y a beaucoup de choses, par exemple, si on travaille la mastication où y a ce qu'on appelle les chew to, où ya différentes épaisseurs pour la force de mastication. Par exemple dans la dysphagie, si il y en a une en plus, il est important de travailler la fermeture de bouche des enfants qui ont toujours la bouche ouverte. Donc pour ça, il y a aussi des choses vibrantes qu'on appelle le Z-vibes pour aller stimuler. ça peut-être aussi, les brosses à dents électriques, les éponges de différentes textures. Tout ce qui est de différentes textures, en fait, tout ce qu'on peut imaginer et trouver n'importe où qui va travailler les textures. [...] voilà la pâte à prout, les choses comme ça, les différentes textures de sable, les gels coiffants, la mousse à raser et après tout ce qui est alimentaire : chantilly, miel, confiture... Après c'est tout ce qui est alimentaire. Mais en non-alimentaire, tout ce qui peut permettre de travailler la sensation corporelle au niveau des sens.

L: Si on prend l'exemple d'un enfant qui refuse le moment du repas...
Qu'est-ce que vous préconisez pour le moment précis du repas ?

La: Pour le moment, moi je dis aux parents de lui donner l'aliment que souhaite l'enfant, c'est-à-dire que s'il mange des chips, bah il ne mangera que des chips mais le travail spécifique de l'oralité on ne le fait jamais au moment du repas. Toujours proposer sur la table certaines choses dans des petits bols. Pour que déjà il travaille l'acceptation visuelle, "c'est là, c'est présent !" Peut-être qu'à un moment il va mettre un doigt dedans, on laisse faire. Le repas, le but c'est de s'alimenter pour ne pas perdre de poids parce que souvent l'enjeu il est là. C'est des enfants qui ont de tout petit poids et après s'il y a trop de perte de poids, il y a la sonde. C'est à dire que moi, j'explique très tôt aux enfants que quand ils viennent me voir parfois c'est dans des situations graves et si à un moment on ne va pas manger plus, bah il y aura une sonde parce que c'est la réalité. Donc après, il y a aussi une question de croissance et de développement.. Donc le but c'est que l'enfant mange, donc s'il ne mange que de la crème fraîche. Le but c'est d'enrichir. Il y a des diététiciennes qui peuvent aider les familles justement sur le peu de chose que l'enfant mange, donc comment enrichir le lait. Il y a des produits de pharmacie particulier pour que l'enfant ait quand même les apports nutritionnels dont il a besoin. parce qu'on ne peut pas forcer, car de toute façon ça ne sert à rien, ça ne marche pas. ça ne sert à rien que de bloquer encore plus l'enfant.

L: Donc, il y a la rééducation qui se fait en amont et les résultats de cette rééducation auront des conséquences sur la prise du repas ?

La: Voilà, donc par exemple, le petit avec qui je travaille la farine et qui commence à accepter tout ça, alors que déjà il ne supportait pas avant. Déjà rien que de faire ça, à la maison il s'est mis de lui même à goûter les choses juste sur la langue, ce qui est déjà énorme. Donc en fait, il y a aussi la notion de peur... Du coup, oui, ça entraîne des effets à la maison, ça va entraîner des choses. Surtout quand les parents sont bien parties prenantes. Ils font ça sous le regard de leur parent en séance, donc à la maison, ils savent que le parent sait. Les parents savent aussi qu'il ne faut pas surréagir quand l'enfant essaie un truc nouveau parce qu'après ça peut l'apeurer et puis il va plus jamais toucher. Donc, on observe, on se place dans un coin puis on laisse faire tranquillement. Mais jamais, jamais, on force un repas, non !

L: Est-ce qu'il y a des approches qui sont utilisées en orthophonie ? On connaît l'intégration sensorielle, l'approche sensori-motrice.. ?

La: Ouai, ça c'est vraiment le courant le plus actuel. Après il y a une personne qui s'appelait Mme Senez qui travaillait beaucoup sur des massages très particuliers dans la bouche, mais en fait si on a que ça, ça peut pas être suffisant. Catherine Senez, elle a beaucoup travaillé là-dessus. Et puis sur les adaptations, avec les populations polyhandicapées. Mais c'est vrai, que dans ses formations, elle parle beaucoup de ces massages là, qui ne sont pas suffisants du tout. Il y a aussi Catherine Thibault, comme orthophoniste au niveau documentation. Sur internet, il y a également oralité ortho petit, ou un truc comme ça, où il y a des choses sur les prises en charge. Après, c'est de rendre les choses un peu plus ludiques aussi. Il y a toutes les assiettes, ou bien le fait de faire des personnages avec la nourriture, pour que ça devienne un peu fun quoi ! Moi, ça m'est arrivé aussi avec de la danette et autre chose de faire un dessin avec l'alimentation. Et

après, pendant la présentation on peut faire un petit parcours sur un plateau, faire des étapes comme un jeu d'oie par exemple, pour faire les aliments un peu durs qu'on doit croquer et cracher, et en même temps, les aliments copains, où on sait que l'enfant il adore ça. Donc, on essaie d'alterner. Comme approche, c'est surtout ça. Et puis, le fait qu'il y ait différentes pathologies, ça soit repris par les différentes professions et différents intervenants. C'est pas voué qu'à l'orthophoniste. S'il y a plusieurs intervenants qui travaillent la sensorialité, on gagne de plus en plus.

L: Mais du coup vous avez déjà travaillé dans des structures ?

La : A l'époque où je travaillais en structure, je n'étais pas du tout formée aux troubles de l'oralité. Justement avec le recul je pense que j'ai mal mené différents patients, du coup se former c'était fondamental. Mais c'était très peu connu. On se rend compte des bêtises qu'on a faites après, parce que je ne connaissais pas du tout. Encore une fois, il y a beaucoup de patients qui sont suivis en institution.

L: Si le patient est suivi en institution, comment se fait l'accompagnement du patient ?

La: Eh, bin on est en lien tout le temps avec les structures, on a des réunions régulièrement, on est au téléphone. Ça m'arrive de me déplacer en institution. Il y a un enfant que je suivais qui faisait des repas parfois avec un autre enfant de l'institution une fois par mois avec les éducateurs. Bah moi, je me suis rendue sur place pendant leur repas pour après redonner les conseils aux éducateurs. L'éducateur peut tout à fait assister aussi, à une séance avec moi. Donc moi, je

travaille toujours en réseau. On est en lien régulièrement pour savoir ce que eux travaillent, qu'est-ce que moi je travaille, comment on peut chacun reprendre les choses de l'autre dans nos objectifs différents.

L: Le repas il commence à quel moment ? Dès l'installation de l'enfant à table ? ou dès la présentation de l'assiette ?

La: Bah ça dépend comment fait la famille, ça peut être même dès la préparation du repas, ça dépend si l'enfant est inclus dans la préparation du repas. Donc oui, et l'installation elle est fondamentale, oui ça c'est à travailler avec les parents. L'histoire de télé à table ou pas suivant les difficultés, qui est à table... savoir si c'est un moment de plaisir aussi parce qu'on se rend compte que parfois, c'est un moment ennuyeux pour tout le monde... Il faut avoir envie aussi de manger quoi..

L : Et qu'est-ce qui marque la fin du repas ? C'est la sortir de table ?

La: Alors là, je ne me suis jamais posée la question. Je pense que c'est propre à chaque... C'est une bonne question... Je pense que parfois, c'est à délimiter, effectivement, pour que l'enfant comprenne le cadre une fois qu'il a bien avancé effectivement .C'est qu'on mange à ce moment, pour qu'il apprenne à demander les quantités suffisantes. et pour les enfants qui ont déjà beaucoup de mal à manger, c'est à la demande. Donc ça dépend vraiment des familles et de là où on est je dirais.

L: D'accord. Je reviens sur les approches... Par rapport à l'exemple de l'approche sensori-motrice.

La: Alors moi j'en ai entendu parler mais je ne suis pas formée. J'ai entendu parler des bilans de Bullinger des psychomotriciens et tout ça mais je ne suis pas formé spécifiquement à l'approche sensori-motrice, c'est vraiment une approche complètement à part. On est sensibilisé, mais je n'ai pas de formation, donc je ne peux pas dire que je pratique spécialement ça.

L: D'accord.

La: J'aimerais bien, mais c'est encore une autre formation.

L: Et qu'est-ce que vous connaissez du métier d'ergothérapeute ?

La: Alors moi j'ai été en cabinet avec une ergothérapeute qui travaillait en structure, c'est un métier que je connais bien... Je sais que ça travaille auprès de plein de types de populations différentes, pour tout ce qui est adaptation du quotidien. Même moi, quand j'ai travaillé avec des adultes dans le maintien du travail à domicile, j'ai beaucoup travaillé avec les ergos pour adapter les mousses, les formes. Moi, je travaille vraiment en réseau, donc oui, je connais bien. Je suis pour les ergos !

L: Quel est votre point de vue concernant l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire ?

La: Bah pour moi, elle peut faire la même que moi enfaite. C'est ça, c'est que le DU est complètement ouvert aux médecins etc... donc, on peut faire les même prises en charge. C'est-à-dire, que si vous êtes dans une institution et que vous voyez des enfants qui ont ce problème là. Pour

moi, vous pouvez faire exactement le même travail. D'ailleurs une ergo qui nous a donné des cours dans le DU, elle faisait exactement ce travail là. C'est elle qui nous avait montré beaucoup de choses aussi, notamment, dans l'autisme. Après, il y a des spécificités sur les adaptations, par exemple, pour les polyhandicapés, sur avoir les coudes posés, l'appui des pieds tout ça, où là c'est vraiment votre spécialité et on ne pourra pas le faire du tout. Moi, je sensibilise la famille et on se met en lien avec l'ergothérapeute pour pouvoir le mettre en place parce que ça, c'est vous qui connaissez les outils. Après moi l'ergo je connais aussi dans les dyslexies, pour toutes les adaptations pour tout ce qui est faire les lasser, découper... Tous les outils de la vie quotidienne quoi.

L: Du coup qu'est-ce que vous connaissez de l'accompagnement des personnes polyhandicapées avec des troubles de l'oralité alimentaire ? Est-ce que vous avez des notions ?

La: Bah on fait la même chose en fait. Après, c'est beaucoup de travail en équipe, c'est beaucoup l'installation aussi. Là, pour le coup Catherine Senez, dont je vous ai parlé tout à l'heure, ça, elle nous a beaucoup sensibiliser à ça. Elle a beaucoup travaillé sur ça, c'est son grand combat, parce que souvent c'est l'installation de celui qui va aider à faire manger et l'installation de celui qui mange qui est souvent très négligée. L'environnement sonore, visuel, pour chaque personne. C'est là, qu'il peut y avoir question de dysphagie. Donc l'adaptation des textures et même des liquides, c'est un gros travail à faire chez les polyhandicapés... De voir : est-ce qu'on peut vraiment passer à d'autres textures ou pas, Quel progrès on pourra vraiment faire selon l'atteinte neurologique... Et éventuellement le travail sensoriel mais y a aussi les atteintes, est-ce qu'il y a des dysphagies ? des troubles de la

déglutition ou pas ? La petite que je vois à domicile, elle a les deux. Après, il faut savoir que certains objectifs, on ne peut pas les atteindre. Le but c'est le confort de vie, que la personne soit bien. et aussi la sécurité.

L: Mes lectures ont montré que la personne polyhandicapée reste à un stade sensori-moteur, c'est pour ça que je m'intéressais à l'approche sensorimotrice, pour le coup. Je fais donc le parallèle entre la prise en charge de l'enfant et la personne polyhandicapée.

La: Après, il y a aussi tout un courant qui dit que le fait de voir faire. C'est-à-dire que si on fait devant l'enfant polyhandicapé, il peut vraiment ne faire aucun mouvement. Ou soit on prend ses bras, on lui fait des massages aussi, des stimulations... On peut travailler sur la contenance, ah j'ai oublié...

L: Vous parlez du handing et du holding ?

La: Oui, voilà! Moi, je ne suis pas très très calée au niveau théorique, donc voilà je ne retiens pas beaucoup... [...] ce qu'on a vu aussi, c'est que le fait de faire devant l'enfant, ça peut au niveau neurologique avec tout ce qu'on appelle neurone miroir, avoir un effet sur la désensibilisation des enfants polyhandicapés.

L: Bon... je crois que j'ai posé toutes mes questions...

La: Ouai, c'était des questions super pertinentes ! **[L:** Ah non !]

L: J'ai une autre question ! C'est par rapport aux réflexes. Parce que souvent la personne polyhandicapée, elle garde les réflexes de succion, les réflexes archaïques...

La: Y en a qui ne partiront pas, [...] Dans ce cas, on va proposer comme stimulation, de ne pas renforcer ces réflexes, je crois que c'est surtout ça. Parce que parfois, il y a des choses qui vont trop stimuler. Il faut avoir en tête où on touche et qu'est-ce qu'on touche pour ne pas renforcer. Le sens des mouvements aussi, si on est dans des massages, ce n'est pas à faire n'importe comment, c'est selon les terminaisons nerveuses, il faut faire attention. Et c'est là, où je ne suis pas encore trop calée.

L: Pour les enfants qui ont des réflexes nauséux ?

La : C'est là, où il y aura tout le travail de désensibilisation; Y en a pour qui ça va persister. Il y a des enfants pour qui le travail dure 5 ans, ça dépend vraiment des enfants. Surtout quand il y a des sondes, des choses comme ça, invasives dans les soins... ça peut être long à faire partir. C'est tout un travail de désensibilisation à faire très très lentement au rythme de l'enfant et de façon répétée. Je sais que Mme Senez, par exemple, dans les massages de désensibilisation, elle, c'était aussi pour les réflexes nauséux. Elle disait que même quand l'enfant était malade, il fallait continuer et elle, c'est 7 fois par jour. Ce n'est pas évident quand même, il faut des familles qui sont hyper motivées. Ce n'est pas toujours simple.

L: Merci, vous avez répondu à toutes mes questions.

La: Avec plaisir.

ANNEXE 3: Grille d'observation à destination des ergothérapeutes

Consignes :

Pour remplir cette grille, l'ergothérapeute assiste à l'accompagnement au repas d'un adulte polyhandicapé. Il est nécessaire que le moment du repas soit chronométré et que cette durée soit notée à la fin de la grille.

Dans la mesure du possible, filmer la scène. Évitez toute interaction avec l'adulte et l'accompagnateur, la situation doit être la plus écologique possible.

Des espaces vides seront à remplir et des indicateurs colorés seront à entourer sur cette grille.

L'observation débute à l'arrivée de l'adulte face à son plateau repas et se termine lorsque la personne est sortie de table.

Profil de l'adulte accompagné au repas					
Homme / Femme	âge :				
Temporalité de l'accompagnement en ergothérapie :	< 1 ans	entre 1 ans et 5 ans	> 5 ans		
Capacités de communication verbale (à entourer)	COMPRÉHENSIBLE				
	pas du tout	très peu	peu	très bien	
Déplacements (à entourer)	FRM FRC Avec canne Sans AT				
Particularités sensorielles : (hypersensibilité / hyposensibilité) (à cocher)		visuelle	tactile	olfactive	auditive
	hyper				
	hypo				
Texture de la nourriture :					
Texture des liquides :					

Environnement du repas						
chambre	salle commune	extérieur	autre:			
Modalité tactile						
Y-a t-il la présence d'un brasseur d'air en direction de la personne ?	OUI / NON	Si oui, Quelles conduites peuvent être observées ?				
		Orientation vers le stimulus	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
		Recherche de distance du stimulus	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
		Agitation motrice à l'arrivée de la pièce ou à chaque passage du ventilateur dans sa direction	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
Modalité auditive						
Considérez-vous, l'environnement bruyant ?	OUI / NON	Si oui, Quelles conduites peuvent être observées				
		Orientation vers le stimulus sonore (regard et/ou posture orientée vers la source)	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
		Tente de se boucher les oreilles avec les mains	tout au long du	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout

			<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <div style="width: 15%; background-color: red; color: white; text-align: center;">repas</div> <div style="width: 15%; background-color: orange;"></div> <div style="width: 15%; background-color: yellow;"></div> <div style="width: 15%; background-color: green;"></div> </div>			
	Réponse d'alerte à chaque bruit ou personne qui parle		<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <div style="width: 15%; background-color: red; color: white; text-align: center;">tout au long du repas</div> <div style="width: 15%; background-color: orange; color: white; text-align: center;">> 3 fois</div> <div style="width: 15%; background-color: yellow; color: black; text-align: center;">entre 1 à 3 fois</div> <div style="width: 15%; background-color: green; color: white; text-align: center;">pas du tout</div> </div>			
Modalité visuelle						
La personne est installée face :	à un mur neutre (sans affichage, ni fenêtre)	à d'autres personnes	à une télévision			
	autre :					
Est-ce son installation habituelle ?	OUI / NON					

Premier temps du repas : INSTALLATION FACE AU PLATEAU REPAS			
Positionnement de la personne	Décrire brièvement ou dessiner l'installation de la personne :		
En ce qui concerne son positionnement, la personne semble :	Pas du tout à l'aise	Plus ou moins à l'aise	Très à l'aise

Quelle est sa réaction lorsqu'on ajuste sa position au fauteuil/sur la chaise ?		Hyperextension	Expression faciale de déplaisir	Aucune réaction		
Entourer les zones du corps en contact avec un support (fauteuil, lit, sol, table etc.). Indiquer sur l'espace blanc le support sur lequel est appuyée la zone du corps entourée.						
Comment est positionné l'accompagnateur par rapport à la personne ?						
Quelle est la réaction de la personne lorsque l'accompagnateur s'installe à proximité de lui ?	Réponse d' orientation vers la personne	Réponse de détournement (regard orienté vers d'autres stimulations, recherche de distance)	Réponse d' hyperextension associée à des expressions faciales de déplaisir	Réponse d' agitation associée à des expressions faciales de plaisir		
Quelle est la réaction de la personne quand on lui adresse la parole ?	Réponse d' orientation vers la personne	Réponse de détournement (regard orienté vers d'autres stimulations, recherche de distance)	Réponse d' hyperextension associée à des expressions faciales de déplaisir	Réponse d' agitation associée à des expressions faciales de plaisir		
Quelle est la réaction de la personne à la vue de son plateau repas ?	Regard orienté vers la nourriture		tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	L'adulte tente de toucher la nourriture		tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Réaction de détournement (rotation latérale de la tête)		tout au	> 3 fois	entre 1 à 3	pas du tout

		long du repas		fois	
	Réponse d' hyperextension associée à des expressions faciales de déplaisir	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout

Modalité visuelle				
La personne oriente t-elle son regard avec insistance sur des éléments qui semblent la distraire ?	Oui / Non	Si oui, quels sont les éléments observés ?		la fenêtre
		les affiches au mur	les autres personnes de la pièce	autre :

Second temps du repas : PRISE DU REPAS					
Modalité tactile					
Quelle est la réaction de la personne lorsque la cuillère lui est amenée à la bouche ?	Réponse d'agitation avec expression faciale de plaisir	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Réponse d' hyperextension avec expression faciale de déplaisir	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Réponse de détournement (rotation latérale de la tête)	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout

	Réponse d' orientation vers la cuillère	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
Quelles sont les réactions de la personne lorsqu'elle a la nourriture en bouche ?	Expression faciale de déplaisir	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Expression faciale de plaisir	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Réponse d' hyperextension (sursaut, crispation)	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Réponse d' orientation vers la nourriture	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Réponse de stupéfaction (immobilité du corps, expressions faciales d'interrogation et/ou vocalisations)	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Quel est le comportement de la personne face à la nourriture ?	La personne garde la nourriture en bouche	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois
La personne fait tourner la nourriture en bouche		tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
La personne recrache volontairement					

	la nourriture	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	La personne exprime son refus	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	La personne cherche à toucher la nourriture	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
Quelles sont les réactions de la personne au moment de s'hydrater ?	Réponse d' hyperextension	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Réponse d' orientation vers le liquide	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Réponse de détournement (rotation latérale de la tête)	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Expressions faciales : désagréable / plus ou moins désagréable / peu agréable / agréable	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
Est-ce qu'elle a tendance à chercher à saisir les objets qui l'entourent ?	Oui / Non	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout

La personne a-t-elle fait des fausses routes ?	Oui / Non	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
Modalité visuelle					
La personne semble t-elle distraite par des affiches sur les murs ?	Oui / Non	La personne semble t-elle distraite par le passage d'autres personnes dans la pièce ?		Oui / Non	
La personne semble suivre du regard le trajet de la cuillère de l'assiette à sa bouche	Pas du tout	Partiellement		Tout à fait	
Modalité auditive					
Quelle est la réaction de la personne lorsque l'accompagnatrice racle l'assiette avec la cuillère ? ou tourne la cuillère dans le verre d'eau ?	Réponse d' alerte (sursaut, hyperextension)	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Réponse d' orientation vers le stimulus (orientation postural vers le stimulus)	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Réponse de détournement (orientation postural opposée au stimulus, mains sur les oreilles)	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Expression faciale de plaisir	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Expressions faciales de déplaisir				

		tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Autre :				
Dernier temps du repas : Fin					
Modalité tactile					
Quelle est la réaction de la personne lorsqu'on lui essuie la bouche ?	Réponse d' hyperextension avec expressions faciales de déplaisir	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Expressions faciales de plaisir	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Réponse de stupéfaction (immobilité, expressions faciales d'interrogation et/ou vocalisations)	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Réponse de détournement (rotation latérale de la tête)	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout
	Cherche à saisir l'accompagnateur	tout au long du repas	> 3 fois	entre 1 à 3 fois	pas du tout

Quelle est la réaction de la personne lorsque le plateau repas est retiré de la table ?	expression faciale de mécontentement	Expression faciale de contentement	Agitation motrice
	Aucune réaction		
A la fin du repas, l'expression faciale qui prédomine est :	Expression faciale de mécontentement	Expression faciale de contentement	Aucune expression
Lorsque le soignant repositionne la personne au fauteuil, quelle est sa réaction ?	Hyperextension	Expression faciale de déplaisir	Aucune réaction
Autre(s) commentaire(s) :			
Durée du repas :	minutes		

ANNEXE 4: Grille d'entretien semi-directif

Données socio-administrative de l'ergothérapeute :

Nom	Prénom	Lieu d'exercice :
genre : H / F	âge :	DE depuis :

Thèmes abordés	Questions	Relances	Attendus	P, H1 ou H2	Lien avec la théorie
Formation des ergothérapeutes	Dans le cadre de votre pratique en ergothérapie avez-vous suivi des formations ? Lesquelles ?	Quels sont brièvement les grands principes et concepts étudiés dans ces formations ? L'une de ces formations traite-t-elle du développement sensori-moteur de l'individu ? Que savez-vous des troubles de l'oralité alimentaire ?	Avoir des informations concernant les formations qui ont été suivies par l'ergothérapeute. Recueillir ses connaissances au sujet des troubles de l'oralité alimentaire.	X	X
Présentation de la personne polyhandicapée	Pouvez-vous nous présenter la personne que vous avez accompagnée au repas ? Pouvez-vous nous parler des difficultés qu'il rencontre au moment du repas ?	Quelles sont les préconisations à tenir au moment du repas pour cette personne ? Soupçonnez-vous des troubles de l'oralité alimentaire chez cette personne ? Quelles sont les manifestations de ces troubles?	Recueillir le profil de la personne pour identifier ses capacités de performance dans l'activité repas. Identifier si l'adulte polyhandicapé présente un trouble de l'oralité alimentaire. Identifier si l'ergothérapeute est capable de reconnaître les manifestations d'un trouble de l'oralité alimentaire.	H1 / H2	Capacité de performance selon le MOH, Trouble de l'oralité alimentaire et ses symptômes associés à des particularités sensorielles (hyper/hypo sensibilité tactile / orale)

Analyse de l'activité repas	Avez-vous l'habitude d'analyser l'activité repas des bénéficiaires ? Comment le faites-vous habituellement ?	Quels sont les éléments qui semblent les plus importants à observer selon vous dans une analyse de l'activité repas ? Habituellement, de quelle façon vous servez-vous de l'analyse d'activité ?	Identifier les pratiques actuelles de l'ergothérapeute	H1	Analyse d'activité, Accompagnement en ergothérapie, Modèle de l'occupation Humaine (MOH)
	Que pensez-vous d'observer attentivement les réactions de la personne face aux stimuli sensoriels de l'environnement ?	Y a-t-il eu des réactions qui vous ont interpellées ? lesquelles ? Face à quel(s) stimulus(i) la personne a-t-elle montré de plus grand signe de déplaisir ? A quel moment la personne a-t-elle manifesté davantage de plaisir ?	Recueillir l'avis de l'ergothérapeute concernant l'observation des particularités sensorielles de la personne.	H1 / H2	Approche sensorimotrice : les différents flux sensoriels et réactions possibles.
Accompagnement en ergothérapie	Avez-vous préconisé des adaptations et/ou des aménagements après cette observation ? Lesquels ?	Qu'avez-vous préconisé en termes d'aménagement de l'environnement du repas ? Avez-vous réajusté certaines adaptations à la suite de ces observations ?	Identifier les moyens mis en œuvre par l'ergothérapeute pour assurer un accompagnement au repas en cohérence avec ce qu'il a observé.	H2	X
	Qu'est-ce que ces aménagements ont apporté comme changement pour la prise du repas de la personne ?	Quels sont les comportements qui ont changé à la suite de ces aménagements ? La personne semble-t-elle plus à l'aise ou semble prendre plus de plaisir pendant le repas ? Selon vous ces aménagements	Identifier si oui ou non les modifications apportées dans l'accompagnement ont eu des répercussions sur les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire de la personne polyhandicapée.	H2	Troubles de l'oralité alimentaire et symptômes

		<p>ont-ils diminué les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire pendant le repas ?</p> <p>Quelles sont les limites que vous avez rencontrées pour identifier ces changements ?</p>			
Analyse de pratique en ergothérapie	<p>Ces observations ont-elles apportées des connaissances nouvelles sur la personne accompagnée ? Lesquelles ?</p>	<p>Qu'est-ce que cette observation vous a appris sur cette personne ?</p> <p>Est-ce que cette observation a fait émerger des questionnements ? Si oui, lesquels ?</p>	<p>Recueillir l'expérience de l'ergothérapeute quant au remplissage de la grille d'observation. Identifier si cette observation a eu une répercussion sur le raisonnement de l'ergothérapeute.</p>	H1	<p>Particularités sensorielles, accompagnement en ergothérapie</p>
	<p>Qu'est-ce que cette observation vous a apportée dans votre pratique en ergothérapie ?</p>	<p>Avez-vous réajusté certains objectifs d'accompagnement après cette observation ?</p> <p>Aviez-vous l'habitude de réaliser des analyses d'activité du repas ?</p> <p>Y-a t-il des éléments que vous ne preniez pas en compte dans l'analyse d'activité et qui était à observer sur la grille ?</p> <p>Avez-vous remis en question certaines pratiques réalisées au moment du repas auprès de cette personne ?</p>	<p>Identifier si l'observation réalisée a apporté des éléments de réflexion à l'ergothérapeute.</p>	H1	<p>Accompagnement en ergothérapie, analyse d'activité</p>

Discussion	Qu'est-ce qu'il serait à améliorer sur la grille d'observation que je vous ai transmise ?	Quels éléments essentiels semblent manquer sur cette grille ? Quelles sont les limites que vous avez rencontrées pour remplir la grille ?	Identifier les limites de l'observation et les éléments à améliorer.	H1	
-------------------	---	--	--	----	--

ANNEXE 5 : Les items et sous-items du bilan sensori-moteur de Bullinger (2019, p. 208 à 250).

EVALUATION DE LA MODALITÉ TACTILE

Conduites observables
Autres situations de stimulation tactile
Prise d'objets
Rôle du regard dans la prise de l'objet
Conduites de capture et de manipulation d'objets complexes
Aspects tactiles de la sphère orale

EVALUATION DU SYSTÈME VISUEL

Motricité oculaire
Evaluation des positions particulières des globes oculaires par observation directe
Evaluation des mouvements parasites
Effets synergiques
Effet postural
Estimation de l'acuité visuelle
Situations de poursuite lente
Aspects périphériques du système visuel

EVALUATION DE LA MODALITÉ AUDITIVE

Réponse d'alerte
Réponse d'orientation
Evaluation de la distance
Réponses de localisation
Communication

EVALUATION DE LA MODALITÉ VESTIBULAIRE

LES APPUIS ET LES MISES EN FORME DU CORPS

Locomotion et déplacement

LES REPRÉSENTATIONS DE L'ORGANISME

La poupée monstre
Le voyage
Imitation de postures et de gestes

ACTIVITÉS PRAXIQUES

Ramassage de cubes
Construction d'une tour
Analyse d'un effet d'ordre
Construction de figures géométriques
Machines à levier
Le chemin entre deux maisons
Activités graphomotrices, de lecture et de dénombrement

ANNEXE 6 : Retranscription de l'entretien avec Morgane, ergothérapeute diplômée d'Etat exerçant auprès d'adultes polyhandicapés.

Personnes présentes :

L : intervieweur

M0: interviewée

L : Depuis combien de temps travailles-tu au FAM ?

M0 : Depuis juillet, ça fait 10 mois.

L: Est-ce que depuis juillet tu as eu des formations ?

M0: En ce qui concerne les repas ?

L: Non pas forcément... Quelles sont les formations que tu as eu depuis que tu es diplômée ?

M0 : Des formations proposées par la fondation père favron... J'ai eu une formation aux troubles de la déglutition, finalement en lien avec les repas. Et c'est la seule que j'ai eu. [**L**: D'accord] Ah si ! J'ai eu une formation sur les outils qu'on utilise pour les projets des résidents. Ils ont tous des projets personnalisés et on utilise certains outils. Du coup on est formés à ça quand on arrive.

L: Ok, donc toi, les troubles de l'oralité alimentaire, tu connaissais un peu ?

M0: Oui, avec les cours qu'on a eu mais je n'ai pas eu plus d'informations que ça.

L: La personne que tu as choisie, est-ce que tu pourrais me la présenter un peu ?

M0: Ouai, c'est un monsieur qui a 30 ans. qui est atteint du syndrome de la Ravine. Je ne sais pas si tu connais ? C'est le syndrome qui vient de la Réunion. C'est un syndrome qui n'existe que ici et généralement ils ont une espérance de vie qui est assez courte... Généralement c'est entre 18/19 ans qu'ils partent. Donc lui, il est encore là. En fait, c'est une grosse myopathie qu'il a avec beaucoup de rétraction, de la spasticité. C'est une maladie qui physiquement parlant est très handicapante très très... En plus de ça, lui il a très peur des soins intrusifs, que ce soit la toxine botulique, tout ce qui dit piqûre etc., il refuse. ça veut dire que c'est un monsieur, qui, depuis sa naissance n'a rien eu pour réduire toutes ses rétractions. [**L**: D'accord !] En fait, si tu veux bien, c'est un groupe de muscle qui est bloqué comme ça [*elle mime la position*] donc au niveau mobilité, il n'y a rien du tout. Il est quasiment... complètement dépendant des équipes. Et en plus de ça, il a aussi des pathologies pulmonaires, c'est-à-dire

qu'il est toujours sous respiration avec de la VNI. Il ne peut pas faire de gros efforts sans être essoufflé, même pour parler. Par exemple, plus ça vient, moins il arrive à parler. [L : D'accord.] Donc voilà, c'est un gros polyhandicap. Juste, cognitivement parlant, il est responsable. C'est-à-dire, il est sous tutelle, mais il est responsable de ses choix médicaux. Donc il est capable de faire des choix là-dessus. Par contre, tout ce qui est argent et administratif c'est la tutelle qui gère ça. Donc voilà cognitivement parlant il comprend très bien. S'exprimer, il y arrive. Physiquement parlant, on va dire qu'il y arrive à sa hauteur, on va dire, mais il arrive à se faire comprendre et nous on sait comment communiquer avec lui. On évite les questions ouvertes, on pose plutôt des questions fermées. Voilà le topo du bénéficiaire que j'ai choisi.

L: Et du coup c'est quoi grosso modo les difficultés qu'il rencontre au moment du repas ?

MO: Alors lui, au début... [elle interrompt sa phrase] Si tu veux il y a quelques mois maintenant, il buvait encore à la paille en tenant son verre. Là maintenant, comme son état se dégrade, il n'est plus capable de tenir une cuillère, même de conduire son fauteuil roulant électrique il n'en est quasiment plus capable. Donc, là lui au repas ses difficultés... En fait, on lui donne à manger. Concrètement, ça dépend aussi du personnel parce qu'il a des affections avec certains et avec d'autres moins. Il a aussi ce côté... [elle semble chercher ses mots] pas un enfant gâté... Mais... Voilà, il sait comment avoir les choses et du coup il peut jouer vachement sur l'émotionnel avec les soignants, être dans l'opposition. Mais, si il y a quelqu'un qu'il aime, il est très participatif. A sa hauteur évidemment ! Tout du moins, il ne va pas se mettre en opposition et ne va pas mettre en échec le

soignant. [...]Du coup, les plus grosses difficultés c'est plutôt au niveau de son comportement, si il est plutôt... [moment d'hésitation] Ah j'arrive pas à trouver le mot... si il est... compliant, finalement ! ou si il ne l'est pas. Là, ça va de mieux en mieux parce qu'il a bien compris que s'il n'était pas compliant, bah, il pouvait faire des fausses routes. Du coup il est quand mm relativement... Bref, il aide comme il peut au repas, il participe à sa manière, c'est-à-dire qu'il se laisse faire. Donc, voilà les plus grosses difficultés. C'est surtout s'il y a des remplaçants qui ne le connaissent pas, il y a certaines techniques pour lui donner à manger. C'est-à-dire que la cuillère tu la lui donne d'une certaine manière. Tu viens placer la nourriture sur sa joue droite, tu vois ? C'est très spécifique parce que si tu mets une grosse cuillère, il va avoir tendance à s'étouffer. Si tu viens toucher ses dents, parce qu'il a des dents un peu sensibles, il va tout recracher. Donc c'est assez spécifique comme technique mais [...] généralement ce sont les soignants qui le connaissent qui lui donnent à manger et voilà. Donc, ses plus grosses difficultés on va dire que c'est sa participation et l'installation au repas. Mais je trouve que les équipes s'en sortent maintenant, ils ont l'habitude.

L: D'accord, du coup niveau sensibilité est-ce qu'il a des particularités ?

MO: Bah d'ailleurs y avait ta question là : est-ce qu'il y a des particularités sensorielles ? A notre connaissance il n'a pas d'hyper ou d'hypo sensibilité connue. Au niveau du toucher, il n'est pas hypersensible. Mais après effectivement, quand tu le mobilise il y a de la spasticité, donc il y a une sensibilité mais est-ce que ça entre dedans ? Je ne savais pas trop où le mettre. Mais concrètement, il n'a pas d'hyper ou d'hypo sensibilité. Au

niveau du bruit, ça va, c'est normal. Le son de la télé est un son normal. Olfactif, il n'y a pas d'odeur en général qui le dérange. Tactile, bah c'est si tu vien le manipuler, juste au toucher. Il n'a pas de réaction. Et visuel, bah pareil. Par exemple, le soleil : bah ça nous embête comme tout le monde. Donc je ne pense pas qu'il a des particularités sensorielles. On ne peut pas tout avoir ! [elle sourit]

L : Ok, du coup par rapport aux difficultés, c'est vraiment la participation qui... ?

MO: Ouai, [je n'ai pas le temps de finir ma question qu'elle me répond] après c'est ça, comme il a une myopathie, bah il a tous ses muscles qui fonctionnent de moins en moins bien et donc déglutir c'est de plus en plus compliqué. Il y a un fait aussi : il a été longtemps dans un fauteuil et sa tête n'était pas maintenue. Alors que... Si tu veux, ce qu'on a appris dans notre formation, c'est que la tête doit toujours être en flexion et jamais en extension pour éviter les fausses routes. La problématique avec lui, c'est qu'il a pris cette habitude d'être la tête en arrière [elle mime la position en penchant la tête vers l'arrière] et maintenant il est bloqué comme ça donc lui il est sensible aux fausses routes +++.

L: D'accord, est-ce que toi tu avais l'habitude d'observer les activités repas ?

MO: Ouai. En fait, si tu veux, moi quand je suis arrivée, l'ergo d'avant finissait les évaluations de la toilette et commençait les évaluations au repas. Donc du coup, j'ai repris ses suivis, et maintenant, une fois par semaine c'est l'évaluation repas d'un résident.

L: Et pour toi, c'est quoi les éléments les plus importants à observer au moment du repas ?

MO : Donc, moi l'évaluation du repas ça va d'abord passer par un entretien des équipes de proximité, voir si, eux, déjà ils ont des choses à rapporter. Puis, je prends toutes les informations sur ses repas : quelle texture il mange, ses allergies, est-ce qu'il boit de l'alcool ou non, est-ce qu'il a des régimes spécifiques ? Et puis, je vois aussi quelles aides techniques il a en place. Je vois déjà tout ce que je peux savoir, on va dire ce qui est retranscrit informatiquement ou ce que les soignants peuvent me donner. Et ensuite, souvent je me mets... ça dépend de la personne : soit je me mets avec la personne et je vie ma vie ; on mange , on papote, on passe un moment ensemble. Ou alors, je me mets en retrait parce qu'il y a certaines personnes qui vont complètement changer de comportement en fonction de ta présence ou pas. Et comme moi je veux voir la réalité, soit je me mets à l'écart, soit je me mets avec la personne. J'essaie de jauger généralement comment la personne pourrait réagir. Après... je vais surtout regarder l'environnement en premier : comment elle va s'installer, quand elle va avoir toutes les aides techniques qui vont être installées ? etc. Ensuite, je regarde comment elle mange et du coup je m'aide énormément de ma formation de déglutition que j'ai eu. Surtout les points à observer : comment elle va prendre sa cuillère, quelle est la position de sa tête , quelle est la texture, est-ce qu'elle mâche bien? Tous ces petits éléments là qu'on a appris. Et aussi, comment elle interagit. Est-ce que la personne interagit avec les autres ? Ou est-ce qu'au contraire elle est face à une fenêtre ou un mur parce que la moindre attention va lui faire tourner la tête et lui faire faire une fausse route. Donc ça fait partie de l'environnement ça aussi. Et ça passe par

l'environnement, la manière dont elle mange et son comportement aussi, dont on parlait.

L : D'accord, et toute cette analyse là... comment-est-ce que tu vas t'en servir ?

MO : [*elle prend un moment pour réfléchir*] Pareil, ça fait des années qu'il sont là donc souvent au repas il y a pas grand chose à changer. Donc finalement, toutes ces informations là, je les mets dans le compte rendu, donc dans observation professionnelle. On a un dossier d'observation professionnelle, ça permet que tout le monde puisse aller voir si jamais. Ça permet aussi de laisser en transmission dans son dossier, comme ça tout le monde est au courant, les nouveaux etc.. Tous ses éléments ça va me permette de savoir s'il n'y a pas d'amélioration possible. Donc moi, forcément je vais toute suite mettre des idées en place, si je vois que la personne est déconcentrée par la moindre venue et qu'elle fait des fausses routes à répétition bah je vais éviter de la mettre sur une table où il y a plusieurs personnes et surtout des personnes qui sont agitées. Je vais plutôt la mettre dans des endroits calmes, voilà. En fait, je joue énormément sur l'environnement. L'environnement et les aides techniques c'est principalement ce que je fais. Et après s'il y a des comportements à avoir avec la personne, bah je vais trouver les équipes le reste de la semaine, parce que comme ils tournent tous les jours... Le reste de la semaine, voir la semaine d'après, pour les accompagner, leur dire : "bah voyez, là il vaudrait mieux comme ça comme si." En fonction du conseil que je leur donne, je vais essayer de le répéter un peu chaque jour jusqu'à ce que tous les membres de l'équipe de la zone puissent avoir le truc.

L: En parlant d'environnement, que penses-tu d'observer les réactions de la personne face aux stimuli sensoriels que peut apporter l'environnement ?

MO: Bah... C'est vrai du coup que ta grille d'observation ça m'a permis d'observer un peu différemment, notamment sur le faciès. Souvent c'est vrai que je me tenais plus sur un... [*elle réfléchit*] Je ne sais pas comment t'expliquer ça... Ils ont des moyens de communiquer qui sont spécifiques à eux-mêmes et parfois c'est les équipes qui les connaissent mieux. Donc, c'est les équipes qui me disent : "ah ben non Morgane ! là tu vois ? Il est en colère." ou "regarde, là il est content ! etc." Je me base beaucoup sur leur propos parce que eux ils sont au quotidien avec eux. Moi je les vois quotidiennement aussi, mais pas autant qu'eux. Et du coup, j'observais leur réaction... mais, pas... par exemple, la fréquence, comme toi tu le fais. Je regardais si c'était quelque chose tout du long du repas, je pouvais le remarquer ou si c'était qu' à certains moments, j'essayais de comprendre à quels moments c'était. Mais, j'allais pas vraiment vraiment voir la fréquence et ça je trouve ça intéressant.

Euh et puis voilà... Après ouais, c'est beaucoup sur le comportement, le faciès. Puis y en a qui communiquent très bien et qui te disent sans aucun problème ce qui va et ce qui ne va pas. Donc, voilà, ça dépend.

L : Est-ce qu'il y a des réactions que ce patient, justement, que tu as observé a eu et qui t'ont interpellé ?

MO: Là durant mon évaluation avec le monsieur ?

L: Oui.

MO: Ce qui m'a surtout interpellé c'est que... tout le long en fait, et ça je n'arrive pas à déterminer encore la raison, c'est que, si tu veux... Le soignant est à sa droite et lui il a la tête comme ça [*elle mime la position en penchant la tête en arrière*], donc il peut pas visuellement trop voir son assiette. Donc, le seul truc qu'il regarde c'est la cuillère qui arrive. En tout cas, il peut regarder que ce qui arrive et tout du long il a les yeux qui sont tournés à gauche. Donc, il regarde à gauche. La cuillère arrive, il tourne les yeux à droite vers la cuillère et dès qu'il a pris la cuillère, il retourne les yeux à gauche. Alors... [*Elle réfléchit*] il y a le passage des infirmières, il y a une dame qui est à côté de lui et qui parle beaucoup... Et en fait, à sa gauche, il y a une sorte de couloir qui arrive de la cuisine. Si tu veux ce couloir va vers les autres zones, donc il y a pas mal de passage à cet endroit là. Donc, je ne sais pas si c'est parce qu'il regarde à gauche, parce qu'il y a beaucoup de passages et qu'il veut voir ce qui se passe et finalement être dans l'ambiance avec tout le monde, ou, s'il veut éviter le regard avec le soignant. Tu vois ce que je veux dire ? Est-ce qu'il veut éviter la relation avec le soignant ? Ou, est-ce qu'il regarde à gauche pour voir ce qui se passe à gauche ? Ca j'ai pas encore bien compris. Mais du coup, c'est bien, parce que ça m'a permis de me questionner dessus... cette grille. [L: D'accord. [*je souris*]]. C'est surtout ce regard qui m'a interpellé.

L: D'accord, et est-ce que... [*Elle m'interrompt*]

MO: Et en fait, il a été compliant. Enfin, il a pris toutes les cuillères, il a su dire quand il avait plus faim. ça s'est bien passé mais il avait toujours le regard à gauche. [*sourire*]

L: Est-ce qu'il y avait un stimulus pour lequel il montrait un plus grand déplaisir ?

MO: Et ben... Tout le long, il n'a pas vraiment montré de déplaisir, juste au moment où il avait plus faim. Après si tu veux, juste au moment où il a plus faim, il commence à avoir une mimique de déplaisir et après juste après le repas ils lui donnent son verre d'eau gélifié. Du coup, toutes les cuillères d'eau gélifiées, il les a prises avec un petit peu de déplaisir au début et plus les cuillères venaient et plus il les a pris avec un faciès en mode "c'est bon j'en veux plus quoi !" Donc là, pareil, on s'est questionné sur : est-ce que c'est le fait de boire, ou est-ce que c'est le goût aussi ? "Parce que finalement l'épaississant ça a quand même un petit goût qui passe ou pas. Donc soit c'est le goût, est-ce que c'est la texture... ? Mais la texture c'est la même que son repas, donc voilà, ou, est-ce que c'est vraiment parce qu'il est vraiment au bout et que c'est trop pour lui. [L: Hum... [*j'ai l'impression qu'on réfléchit ensemble*]] Voilà les questions qui tournent, deuxième question que je me suis posée. Mais, oui. Il a eu que sur le verre d'eau, le faciès de déplaisir.

L: Et du coup le moment où il a eu le plus de plaisir pour toi c'est lequel ?

MO: [*Elle rigole*] Quand je suis arrivée ! [*On rigole ensemble*] Il était heureux ! En fait, il restait assis neutre tout du long, comme si ct... Je ne sais pas comment t'expliquer ça mais... Il était vraiment en mode "Ok bah c'est le moment du repas, je vais enquiller les cuillères et on va passer à autre chose", tu vois ? Il n'y avait pas vraiment de plaisir au repas. Et c'est pareil, on a deux cuisiniers. On en a un qui fait de bons repas et on en a un qui ne fait pas de supers bons repas. Et c'était ce jour-là, où il n'y avait pas de supers bons repas. Donc, je t'avoue que je ne pense

pas qu'il a adoré le repas à ce moment-là. Et bon la texture mixée mélangée, je ne sais pas si tu sais à quoi ça ressemble, mais...c'est quand même pas hyper appétissant [elle fait une mimique que j'interprète comme une grimace] Donc, je ne sais pas si il prend réellement plaisir au repas. [...] On le voit quand il est vraiment content et là il a pas montré ce genre de mimique.

L: D'accord, est-ce que lui, il a des adaptations particulières pour le repas, ou des aménagements qui sont mis en place ?

MO: Bah du coup, lui, non. Il a une assiette classique avec une cuillère en plastique que je donne pour éviter un contact... pas douloureux.. mais un contact désagréable avec la cuillère mais à part ça ... [elle réfléchit silencieusement]Il y a quelques mois, il avait une paille anti-reflux mais du coup là il boit plus du tout la paille et il prend la cuillère vu que c'est épaissie. [L: Ok] Donc il n'y a pas d'aide spécifique au repas.

L: Euh... Est-ce que tu penses qu'il y aurait des aménagements à faire par rapport aux observations que tu as faites ?

MO: Bah enfaite moi concrètement, là où moi je suis en mission numéro 1 pour lui, c'est de lui changer son siège en mousse coquille parce qu'il est pas bien positionner dedans et c'est ça aussi qui occasionne les fausses routes. Donc moi, pour le moment, je suis concentrée surtout sur son positionnement. Après pour moi, au niveau des aides techniques il n'y a plus rien à changer étant donné qu'il n'y aura plus d'amélioration possible pour lui. C'est à dire qu'en se dégradant petit à petit il n'y aura plus d'aide technique qui lui sera utile à lui. Finalement, il se fait nourrir et il sera nourri jusqu'à la fin. Donc je ne pense pas, non.

L: D'accord. Hmm, est-ce que d'observer ce monsieur avec la grille d'observation que je t'ai donnée... Est-ce que ça t'a apporté des nouvelles connaissances sur cette personne ?

MO: Bah enfaite moi du coup c'est vrai que là ce que ça m'a apporté cette grille... C'est surtout les aides soignantes qui étaient là et qui disaient « bah voilà Morgane là tu es là, là tout se passe bien ! Il est compliant, il veut bien manger, il essaie pas de tourner la tête. » Donc c'est vrai que je me dis "okay", je me questionne du coup : qu'est-ce qui fait qu'il veut bien participer avec une personne et pas avec une autre ? Alors, tout le monde a ses affections, évidemment, hein! C'est-à-dire que tous les résidents ne peuvent pas aimer toutes les équipes de proximité mais... voilà[...] A savoir aussi c'est qu'avec lui, il y a eu plusieurs réunions où il était provoquant, on va dire, où on l'a repris sur son comportement parce qu'il mettait vraiment en difficulté certains membres de l'équipe, malgré qu'elles essaient de créer une relation avec lui. Et voilà, on le signifie que c'est important, que c'est pour son bien et qu'il n'y avait pas de mauvaises intentions derrière. Donc depuis ça, il s'est amélioré. Mais voilà, il a quand même ses préférences et c'est normal. Mais du coup, je me questionne sur qu'est-ce qui fait qu'avec certains...[elle réfléchit] Donc je me dis, est-ce qu'il y a certains qui se disent « bon, vraiment sans lui parler, en mode : allez hop j'enfile les cuillères ! » et du coup, bah c'est pas hyper agréable de manger avec quelqu'un qui parle pas et qui te regarde pas. Je pense que ça ça joue beaucoup parce que lui il est très très en demande d'attention, très en demande de relation. Donc, je vais être plus vigilante là- dessus, sur les relations que les soignants ont avec lui dans les prochains jours. Euh.. et puis c'est cette question de... [elle hésite] Parce que comme moi j'étais là... J'ai envie de le revoir mais d'un point de vue extérieur en étant filmé, donc sans

qu'il me voit en fait. Pour voir comment il peut réagir avec une personne justement quand il est pas compliant et voir est-ce que là il tourne la tête ? Enfin tourner la tête... Est-ce qu'il décale sa tête parce qu'il ne peut pas vraiment tourner la tête. [*on sourit ensemble spontanément*] Est-ce qu'il se décale, est-ce qu'il n'ouvre pas la bouche, etc et de comprendre à quel moment et pourquoi il regarde toujours à gauche ? Ouai... c'est des éléments où je vais aller creuser.

L: D'accord, du coup dans ta pratique en ergothérapie est-ce qu'il y a des éléments que tu ne prenais pas forcément en compte pour analyser le repas ?

M : Bah là y a des trucs qui ne le concernait pas, lui, parce qu'il ne le faisait pas mais euh... Alors c'est marrant parce que j'avais pas pensé aux affiches sur les murs. Je reviens sur l'environnement... Mais les affiches sur les murs, j'avais jamais pensé que ça pouvait distraire forcément quelqu'un, ça m'a mis en réflexion pour d'autres résidents du coup. Et il y a autre chose. Le fait qu'il touche la nourriture ou les objets qui l'entour, ça j'avais jamais trop pensé regarder ça. Donc, comment il interagit finalement avec son environnement. [**L :** Oh, d'accord !] C'est le point principal. Après... Si ! C'est pareil, alors le comportement de la personne, en fait, je le note que quand il y a un truc spécifique. Mais, par exemple toi, tu marques "la personne garde la nourriture en bouche, tente de le toucher etc." J'en faisais pas une catégorie spécifique, c'est juste que si par exemple, la personne la gardait en bouche, bah là je le notais, tu vois ? Euh..tuc tuc tuc...[*elle marmonne "tuc tuc tuc" pour réfléchir*] C'est à peu près tout. Euh si ! Il y a aussi la question, je me suis demandée : pourquoi est-ce que t'avais mis ça ? Là où il faut entourer les zones du corps en contact avec le support, dans

quel but tu voulais qu'on investigue ça ?

L: Alors, en fait, comme la personne peut avoir des réactions toniques face à certaines pressions qui s'exercent sur son corps. Du coup, si il est mal à l'aise, bah le fait de regarder les points d'appui qu'il a en contact du support, bah on peut se questionner : est-ce qu'il est confortable ? Est-ce que son installation lui convient ou pas?

MO: Ok, je me doutais bien que c'était ça, mais je voulais être bien sûre. Ok, bah non c'est principalement ce que je t'ai dit et c'est tout.. Je suis en train de relire en même temps... Si ! Y a aussi le brasseur d'air aussi, j'avais pas... [*elle ne finit pas sa phrase*] Nous on a pas de brasseur d'air, on a des clim et c'est vrai que... Alors lui du coup, il est pas dans la clim, mais c'est vrai que je ne m'étais pas posé la question. J'avais jamais mis mon œil là-dessus, mais c'est vrai que ça peut être intéressant.

L: Et pour toi qu'est-ce qui serait à améliorer dans cette grille d'observation ?

MO: Bah si je m'en tiens à ma formation de déglutition, j'irai aussi sur un point plus poussé notamment sur l'installation de la tête, parce que nous ici on est beaucoup beaucoup sujet aux fausses routes et du coup la position de la tête joue énormément et c'est primordiale qu'on y fasse attention. Donc à la limite, j'aurai ajouté un point là dessus. Mais à part ça, c'est relativement complet hein ! T'as tout pris en compte.

L: Merci. [*je sourie*] Est-ce que tu as rencontré des difficultés à lire certains items ou même à remplir la grille ?

MO: Il y a certains points où j'ai eu des doutes, notamment par rapport à l'environnement bruyant. Il n'était pas silencieux complètement, mais il n'était pas non plus hyper bruyant du coup j'arrivais pas à... J'ai quand même dit oui pour répondre aux différentes conduites à observer. Mais en fait, c'était un jour relativement calme, mais de l'extérieur ça peut paraître bruyant. C'est juste que nous on a l'habitude de ça. C'est comme quand tu vas dans une cantine ou pas, ça peut être hyper bruyant parce que tout le monde fait un bordel monstre ou alors tout le monde parle dans son coin mais il y a quand même un brouhaha constant qui est là quoi. Donc, c'était un peu plus ça, un brouhaha constant : les passages, y avait du monde un peu plus bruyant. On a un résident qui est dans sa chambre et qui crie, donc forcément ça fait un va de bruit. Donc, c'était pas pour moi un environnement pas bruyant mais il était moins bruyant que certains jours. [*elle rigole*] Donc y a là où j'ai hésité. Mais à part ça non.. Je l'ai rempli hyper vite ta grille, je filmais et en même temps je remplissais à droite à gauche parce que je regardais ce

qu'il y avait à observer, tu vois ? Et non, elle était relativement fluide à remplir.

L: D'accord [je souris].. Tu as répondu à toutes mes questions, [**MO** : Top ! [*elle sourit*]] Est-ce que tu veux rajouter quelque chose ?

M: Euh ban...Juste dans commentaire, j'ai juste précisé que le fait que je sois là ça a compromis un peu son attitude habituelle et le fait que je sois là ça a permis qu'il soit hyper euh... consentant et qu'il participe énormément mais que du coup ça ne représentait pas une généralité de tous ses repas. [**L** : D'accord] De toute façon je l'ai mis dans la grille, tu pourras le retrouver.

L: Bah merci bien pour ta participation.

MO: Derien, merci à toi.

ANNEXE 7 : Protocole de l'enquête partagé aux ergothérapeutes.

ERGOTHERAPIE ET TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE DE L'ADULTE POLYHANDICAPE

Enquête à destination des ergothérapeutes DE exerçant auprès d'un public polyhandicapé



ENQUETE REALISEE PAR

Piffarely Leila

Etudiante Ergothérapeute
(2019-2022)

AVEC LE SOUTIEN DE

Vasseur Mégane (formatrice référente)

Elly Bérengère (directrice professionnelle)

Caroupin Jessica (directrice scientifique)



COORDONNEES

piffarelyleila@gmail.com

0692 128 600

AVRIL 2022

Institut Régional de Formation en Ergothérapie,
Association Saint François d'Assise
0262 90 91 01

Synthèse du contexte

Les troubles de l'oralité alimentaire sont en plein essor dans la littérature pédiatrique. Or, ils sont récemment mentionnés par l'HAS (2020) chez la population polyhandicapée adulte. C'est une thématique qui est donc récente et qui a son intérêt car leurs conséquences peuvent être graves pour cette population vulnérable : perte de poids, carence nutritionnelle, dépendance à l'égard de suppléments nutritionnels et peut conduire à une réflexion autour de la mise en place d'une alimentation entérale.

Les troubles de l'oralité alimentaire ont des répercussions sur la performance au repas des adultes polyhandicapés. Les réflexes nauséux, les refus alimentaires, l'hypersélectivité, le déplaisir, et encore pleins d'autres manifestations réduisent leur participation au repas.

Souvent, s'ajoute des troubles de déglutition ce qui favorise également l'émergence de troubles de l'oralité alimentaire.

Le repas étant une activité de la vie quotidienne, l'ergothérapeute a son rôle à jouer en tant que spécialiste de l'activité (ANFE, s.d). Il assure un accompagnement au repas adapté aux capacités de l'adulte polyhandicapé en apportant son regard sur l'environnement du repas, mais aussi sur les éventuelles limitations sensori-motrices que la personne pourrait présenter.

Dans son processus d'intervention, l'ergothérapeute procède à différentes observations de performance qui correspondent à l'observation directe de la personne en action dans une situation. Dans le cadre de cette étude, il s'agira pour l'ergothérapeute d'observer en direct la prise de repas d'un adulte polyhandicapé. Cette observation aura pour intérêt de questionner les pratiques de l'ergothérapeute auprès des adultes polyhandicapés présentant des troubles de l'oralité alimentaire.

Dans le cadre de cette étude, nous cherchons à répondre au questionnaire suivant : De quelle façon l'ergothérapeute intervient-il pour améliorer la performance au repas des adultes polyhandicapés présentant des troubles de l'oralité alimentaire ?

PRÉSENTATION DE L'ENQUETE

BUT

Améliorer la performance au repas de l'adulte polyhandicapé

COMPOSITION

1) Remplissage d'une grille d'observation par l'ergothérapeute : Observation non participante

2) Entretien en distanciel (3 jours post-observation)

*Les adultes nourris par des techniques d'alimentation artificielle ne sont pas concernés par cette étude.

OBJECTIFS DE L'ENQUETE

- **Faire valoir les compétences de l'ergothérapeute dans l'accompagnement au repas des adultes polyhandicapés présentant des troubles de l'oralité alimentaire**
- **Faire évoluer la pratique de l'ergothérapeute.**

Dans le cadre de cette étude, nous cherchons à répondre au questionnaire suivant :

De quelle façon l'ergothérapeute intervient-il pour améliorer la performance au repas des adultes polyhandicapés présentant des troubles de l'oralité alimentaire ?

PARTICIPANTS

Ergothérapeutes DE exerçant dans :

- un service d'hébergement pour adultes polyhandicapés.
- un service de maintien à domicile pour adultes polyhandicapés.

Il n'est pas nécessaire que ces ergothérapeutes soient formés aux troubles de l'oralité alimentaire

POPULATION

Adultes polyhandicapés à partir de 20 ans et plus qui présentent : Déficience sévère intellectuelle et motrice

- difficultés alimentaires associées à une **perte de poids**, une **carence nutritionnelle**, une **dépendance à l'égard de suppléments nutritionnels** ou/et à une réflexion autour de la mise en place d'une alimentation entérale. *
- s'ajoute la présence d'une ou de plusieurs des manifestations suivantes :
 - **hyper sélectivité alimentaire** - **refus alimentaire** - **réflexes nauséux** - **réflexe de mordre** - **vomissements** - **diminution voir absence d'exploration de la sphère orale** - **refus élargie à la sphère orale** (ex : se laisser essuyer/laver le visage etc.).

DEROULEMENT DE L'ENQUÊTE

RECUEIL DES AUTORISATIONS

- Formulaire de consentement de participation à l'enquête à faire remplir par l'ergothérapeute participant.
- Autorisation de droit à l'image à récolter auprès du représentant de la personne polyhandicapée.

OBSERVATION

Une grille d'observation est partagée aux ergothérapeutes participants. Ils devront observer la prise du repas d'un adulte polyhandicapé accompagné par une tierce personne. Pour faciliter l'observation et son analyse, celle-ci peut être filmée sous autorisation. L'observation est chronométrée et l'ergothérapeute ne participe pas au repas. Le but est d'observer les réactions de l'adulte polyhandicapé face à différents stimuli potentiellement présents lors de la prise du repas.

ENTRETIEN

Trois jours minimum après l'observation, un entretien de 30 minutes est planifié. Ce délais permet à l'ergothérapeute d'avoir suffisamment de temps pour construire sa réflexion clinique après l'observation.

Le but est d'identifier l'impact qu'a eu cette observation sur la pratique de l'ergothérapeute auprès de la personne.

Pour toute(s) information(s):
piffareillyleila@gmail.com



Ergothérapie et troubles de l'oralité alimentaire de l'adulte polyhandicapé

But de l'enquête :

Améliorer la prise du repas de l'adulte polyhandicapé présentant des troubles de l'oralité alimentaire.



Méthode :

Une **observation** d'un accompagnement au repas réalisé par une tierce personne suivie d'un **entretien** pour mettre en lumière ce que celle-ci a apporté à votre pratique en ergothérapie auprès du bénéficiaire observé.

Tous les ergothérapeutes diplômés et exerçant auprès d'adultes polyhandicapés peuvent participer à cette enquête sans nécessité d'avoir une formation des troubles de l'oralité alimentaire.

Public à observer :

Adulte polyhandicapé (20 ans ou +) présentant des **difficultés alimentaires** associées à une perte de poids, une carence nutritionnelle, une dépendance à l'égard de suppléments nutritionnels ou/et à une réflexion autour de la mise en place d'une alimentation entérale.
+ Présence d'une ou de plusieurs des manifestations suivantes :
- hyper sélectivité alimentaire - refus alimentaire - réflexes nauséux - réflexe de mordre - vomissements - diminution voir absence d'exploration de la sphère orale - refus élargie à la sphère orale (ex : se laisser essuyer/laver le visage etc.).

piffarellyleila@gmail.com

0692 128 600

Leila Piffarelly, étudiante ergothérapeute (2019-2022), IRFE,
île de la Réunion



ANNEXE 8 : Résumé des réactions observées auprès de 4 adultes polyhandicapés

			
Jordan	Matthieu	Cédric	Vanessa
installation au FR	installation sur une chaise	installation au FR dans SCM	installation au FR dans SCM
Plus ou moins à l'aise	Très à l'aise	Très à l'aise	Très à l'aise
1 accompagnateur	1 accompagnateur	2 accompagnateurs	1 accompagnateur
réponse d'orientation et d'alerte vers la personne	réponse d'orientation vers la personne	réponse d'orientation vers la personne	
réactions d'orientation + refus alimentaire +	réponse d'orientation, de plaisir et de détournement à la vue de la nourriture	réactions de détournements + hyperextension + déplaisir tout au long du repas	peu de réponse d'orientation vers la nourriture déplaisir + réponse d'hyperextension
ne recrache pas	ne recrache pas	réaction de stupéfaction +++	recrache volontairement la nourriture
orientation + expressions faciales "plus ou moins désagréable" pour les liquides	orientation + expressions faciales "agréable" pour les liquides	recrache volontairement la nourriture + refus alimentaire	réponse de détournement + expressions faciales "désagréable" pour les liquides
Pas de fausses routes	risque de fausse route élevé	hyperextension + expressions faciales "désagréable" pour les liquides	pas de fausse route notés mais réflexes nauséux
distrain par le passage des gens	distrain par le passage des gens	1 à 3 fausses routes faites, garde la nourriture en bouche	distrain par le passage des gens
suit partiellement du regard le trajet de la cuillère	suit partiellement du regard le trajet de la cuillère	suit partiellement du regard le trajet de la cuillère	ne suit pas du regard le trajet de la cuillère
aucune réaction lorsqu'on lui essuie la bouche	pas de réaction aux stimuli auditifs	se détourne des stimuli auditifs + déplaisir	pas de réaction aux stimuli auditifs
durée : 19,50 minutes	réponse d'hyperextension + déplaisir + détournement lorsqu'on lui essuie la bouche	réponse d'hyperextension lorsqu'on lui essuie la bouche	réponse d'hyperextension + détournement + stupéfaction lorsqu'on lui essuie la bouche
	cherche à saisir l'accompagnateur	cherche à saisir l'accompagnateur	
	durée : 30 minutes	durée : 8 minutes	durée : 25 minutes

ABSTRACT

Introduction :

The High Health Authority recently mentioned feeding disorders of (PIMD) Profound Intellectual and Multiple Disability's adults. It addresses the theme, indeed, in 2020 in the National Protocol of Diagnosis and Care (PNDS) Generic Profound and Multiple Disability. Feeding disorders reduce the occupational performance during meals. There is a direct relation between orality development and sensori-motor development of an individual. Through this approach, focused on interactions between an individual and his environment, Bullinger (2019) gives some potential observations to appreciate how an individual invests his orality in an environment with a lot of sensorials fluxes to deal with.

Objectives : This study demonstrates the skills of occupational therapists with Profound Intellectual and Multiple Disability's adults with feeding disorders. The objective is to show the sensori-motor approach relevance in occupational therapy for this population.

Method : A qualitative approach has been made through non-participating observations of 4 adults with PIMD by 3 occupational therapists. Then, 3 semi-directives interviews were made with them.

Results : The results show that occupational therapists have very little knowledge about feeding disorders of adults with PIMD. Their interventions concern the technical aids recommendation and the positioning of the person. They show their interest in observing the tonic reactions of the person in response to sensory stimuli of the environment.

Conclusion : Sensory-motor approach gives elements to appreciate the reactions of adults with PIMD and feeding disorders. The occupational therapists could be inspired from the sensory motor approach to boosting occupational performance of adults with PIMD and feeding disorders.

Key words : Adults, PIMD, Sensory Motor Approach, Feeding disorders, Occupational performance

RÉSUMÉ

Introduction : Les troubles de l'oralité alimentaire de l'adulte polyhandicapé attirent récemment l'intérêt de l'HAS. En effet, ce n'est qu'en 2020 qu'ils sont abordés dans le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap (2020). Ces troubles réduisent la performance occupationnelle au repas de l'adulte polyhandicapé. Le développement de l'oralité est en relation avec le développement sensori-moteur de l'individu. Par son approche centrée sur les interactions entre l'individu et son milieu, Bullinger (2019) apporte des pistes d'observation pour comprendre comment l'individu investit sa sphère orale dans un environnement disposant de flux sensoriels à traiter.

Objectifs : Ce travail d'initiation à la recherche s'intéresse à faire valoir les compétences de l'ergothérapeute dans l'accompagnement au repas de l'adulte polyhandicapé présentant des troubles de l'oralité alimentaire. L'objectif est de montrer l'intérêt de l'approche sensorimotrice en ergothérapie auprès de ce public.

Méthodes : Une approche qualitative est réalisée au travers d'observations non participantes de 4 adultes polyhandicapés par 3 ergothérapeutes, suivi de 3 entretiens semi-directifs auprès des mêmes ergothérapeutes.

Résultats : Les résultats montrent que les ergothérapeutes ont peu de connaissances sur les troubles de l'oralité alimentaire des adultes polyhandicapés. Les actions qu'ils proposent sont centrées sur la préconisation d'aides techniques et l'installation. Ils montrent leur intérêt quant à l'observation des réactions toniques en réponse aux stimuli sensoriels de l'environnement.

Conclusion : L'approche sensori-motrice apporte des éléments de réflexion pour comprendre les réactions de l'adulte polyhandicapé présentant des troubles de l'oralité alimentaire. Les ergothérapeutes pourraient s'inspirer de cette approche pour favoriser la performance occupationnelle des adultes polyhandicapés.

Mots clés : adultes, polyhandicap, approche sensorimotrice, troubles de l'oralité alimentaire, performance occupationnelle.