



**HAL**  
open science

# Étude exploratoire du développement alimentaire, après chirurgie(s) primaire(s), d'enfants nés avec des FOF isolées et âgés de maximum 36 mois

Alexia Derigon

## ► To cite this version:

Alexia Derigon. Étude exploratoire du développement alimentaire, après chirurgie(s) primaire(s), d'enfants nés avec des FOF isolées et âgés de maximum 36 mois. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03694006

**HAL Id: dumas-03694006**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03694006>**

Submitted on 13 Jun 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

**Université de Franche-Comté**  
**UFR Sciences de la Santé – Centre Universitaire de Formation en**  
**Orthophonie**

**Etude exploratoire du développement alimentaire, après**  
**chirurgie(s) primaire(s), d'enfants nés avec des fentes oro-faciales**  
**isolées et âgés de maximum 36 mois**

**Mémoire**  
**pour obtenir le**

**CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE**

présenté et soutenu publiquement le 29 juin 2021

Par :

Alexia DERIGON

Directeurs de Mémoire :

Mathilde BLUME - Orthophoniste

Clémence VAILLIER - Psychomotricienne

**Composition du jury :**

Mathilde BLUME – Orthophoniste

Clémence VAILLIER – Psychomotricienne

Sophie SALTARELLI – Orthophoniste - PAST

Jordan DA SILVA – Orthophoniste

## **REMERCIEMENTS**

Je remercie tout d'abord mes directrices de mémoire, Mathilde BLUME et Clémence VAILLIER, pour leur investissement, leur disponibilité et leur accompagnement. Leur implication dans ce mémoire m'a beaucoup apporté.

Je remercie également l'ensemble des professionnels qui ont pris le temps de me répondre et d'échanger sur certains sujets. Merci aux Centres de Compétence et de Référence pour leur aide dans l'aboutissement de ce mémoire.

Un grand merci à l'ensemble des enfants et de leur famille ayant accepté de participer à la réalisation de ce mémoire.

Par ailleurs, je remercie également l'ensemble de ma promotion. J'adresse un merci particulier à mes amies Alicia, Chloé, Elise, Joséphine, Marie, Marjorie, Perrine, Sophie et Manon.

Je remercie également mes amies Auvergnates d'avoir été là tout au long de ces études.

Je ne remerciais jamais assez mes parents, Aubin et Candice de m'avoir épaulée depuis toujours. Bien que tu ne souhaitais pas être mentionné... un immense merci à toi Aymeric.

Enfin, Margaux, je ne pourrais terminer ces remerciements sans t'adresser un mot, un message, une pensée. J'adresse cette pensée à l'ensemble des enfants hospitalisés et à leur famille. C'est sans conteste, pour toi, pour eux, que je me suis engagée dans cette voie professionnelle.

# SOMMAIRE

REMERCIEMENTS .....	1
SOMMAIRE .....	2
INTRODUCTION.....	3
PARTIE THEORIQUE .....	4
I) Alimentation.....	4
II) Les fentes oro-faciales (FOF).....	13
III) Le développement alimentaire des enfants nés avec des FOF .....	16
PROBLEMATIQUE .....	19
OBJECTIF ET HYPOTHESES .....	20
I) Objectif.....	20
II) Hypothèses .....	20
METHODOLOGIE .....	21
I) Déroulement du protocole expérimental .....	21
II) Présentation de la population .....	21
III) Outils méthodologiques .....	22
IV) Mode de traitement des données .....	26
PRESENTATION DES RESULTATS .....	29
I) Développement oro-moteur.....	29
II) Acquisition des textures .....	32
III) Développement des compétences d'autonomie alimentaire .....	33
IV) Développement pondéral.....	35
V) Aspects psycho-comportementaux mis en jeu pendant le repas .....	39
DISCUSSION .....	44
I) Rappels des objectifs de recherche.....	44
II) Réponses aux hypothèses expérimentales.....	44
III) Limites de l'étude.....	60
IV) Perspectives de l'étude .....	65
CONCLUSION .....	69
BIBLIOGRAPHIE .....	70
TABLE DES ILLUSTRATIONS .....	81
TABLE DES MATIERES .....	82
ANNEXES .....	88

# INTRODUCTION

Malformations crâniofaciales les plus fréquentes en France, les fentes oro-faciales (FOF) concernent 1 naissance sur 700, et affectent le palais osseux et/ou le palais mou. De plus, elles peuvent être isolées ou bien s'inscrire dans un syndrome. Ces malformations peuvent entraîner diverses conséquences qui sont propres à chacun. Elles peuvent principalement concerner l'audition, la phonation, la dentition le langage et l'alimentation. Le développement alimentaire des enfants nés avec des FOF n'est que peu étudié notamment après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, c'est-à-dire après la fermeture totale des FOF (Cieutat, 2011; de Vries et al., 2014).

Cela est regrettable, car la mise en place de la fonction alimentaire est longue, et requiert de nombreuses structures anatomiques et organiques. D'ailleurs, son acquisition est marquée par des difficultés chez 25 à 35% des enfants tout-venant (Le Heuzey, 2011; Schaal & Senez, 2010), et chez 80% des enfants présentant des comorbidités (Bruns & Thompson, 2012; Estrem et al., 2016; Kerzner et al., 2015). Bien que ces difficultés puissent être transitoires, elles deviennent un trouble dans environ 3% à 10% des cas (Le Heuzey, 2011). La prévalence exacte est difficile à établir car la fonction alimentaire, et ses troubles, est au carrefour de nombreuses disciplines médicales (pédiatrie, gastro-pédiatrie, etc.) et paramédicales (orthophonie, psychomotricité, etc.). Néanmoins, il s'agit d'un domaine d'intervention récent parfois encore méconnu. Pourtant, l'absence de prise en soin, et donc la pérennisation de difficultés, peut générer des Troubles Alimentaires Pédiatriques (TAP) et avoir des conséquences sur le développement plus global des enfants.

Au vu du manque de données sur le développement alimentaire des enfants nés avec des FOF, après la fermeture complète des FOF par chirurgies primaires, nous avons souhaité l'étudier. En effet, si des difficultés existent il nous semble primordial d'en être conscient. Ce mémoire vise donc à réaliser une étude exploratoire du développement alimentaire d'enfants nés avec des FOF isolées après fermeture totale par chirurgies primaires pour, dans l'avenir, être en mesure d'anticiper et de prévenir d'éventuelles difficultés alimentaires voire d'éventuels TAP. Pour ce faire, nous allons étudier où en sont ces enfants dans leur développement alimentaire actuel, tout en prenant en compte leur histoire personnelle, afin d'avoir une compréhension des profils la plus précise et la plus globale possible.

Dans un premier temps, nous aborderons les notions théoriques des grandes étapes du développement alimentaire et ses troubles. Puis, nous présenterons les différentes formes cliniques de FOF, leurs étiologies, leurs prises en soin et leurs éventuelles conséquences notamment sur la fonction alimentaire. Dans un second temps, nous présenterons nos objectifs et hypothèses, notre méthodologie et nos résultats. Enfin, nous discuterons ces résultats puis nous évoquerons les perspectives et les limites de notre travail.

# PARTIE THEORIQUE

## I) Alimentation

### A) Du développement typique...

Le développement alimentaire s'établit de la vie in utero jusqu'à l'âge adulte (Grevesse et al., 2020). Il requiert l'interaction et la coordination de diverses structures et fonctions telles que le système digestif, les fonctions oro-motrices ou encore neurologiques (Goday et al., 2019; Grevesse et al., 2020). De plus, l'évolution alimentaire est indissociable du développement global (Bruns & Thompson, 2010). Elle est également subordonnée par le développement neuromusculaire (Green et al., 2000). L'ensemble de ces processus permet l'acquisition de nombreuses compétences comme, la motricité oro-faciale, l'acceptation des textures mais également l'autonomie pendant les repas (Grevesse, 2019).

### 1. Aspects moteurs et structurels du développement alimentaire

#### 1.1. Les patterns de succion et de déglutition : du réflexe à la corticalisation

Les structures oro-faciales commencent à se développer au cours de la vie intra-utérine. Les premiers mouvements moteurs se situent au niveau de la cavité buccale. Ils apparaissent vers la fin du premier trimestre de grossesse (Thibault, 2004, 2008). Il s'agit des prémices du réflexe de succion, possibles grâce aux muscles linguaux qui permettent déjà une certaine fonctionnalité (Thibault, 2008), malgré un espace buccal très restreint (Infant and Toddler Forum, 2014). Mais, cela génère une position de langue horizontale (Thibault, 2008) et des mouvements linguaux antéro-postérieurs. M. Puech & D. Vergeau, (2004, p. 130) nomment ces mouvements le « *suckling* ». Au début la succion est non nutritive. Elle le devient vers la 32<sup>ème</sup> semaine et est mature à la naissance. A ce stade développemental, et jusqu'à environ 6 mois de vie, le schème succion-déglutition est un réflexe. Il est donc sous la commande du tronc cérébral (Abadie, 2004b). C. Thibault qualifie cette période d'« *oralité primaire* » (Thibault, 2004, p. 5). L'ensemble de ces patterns moteurs joue un rôle essentiel dans le développement de la morphologie oro-faciale (Abadie, 2004b) à tel point que C. Thibault définit la langue d'« *organe-clé* » (Thibault, 2008, p. 6).

A la naissance, le schème succion-déglutition est toujours un réflexe. Les trois temps de la déglutition (oral, pharyngien, œsophagien) ne font qu'un (Thibault, 2004). Une organisation parfaite entre succion, déglutition et ventilation se révèle donc indispensable. L'anatomie du tout-petit rend possible cette coordination grâce à la position haute du larynx qui permet à l'épiglotte d'être en contact avec le voile du palais protégeant ainsi les voies respiratoires lors des repas (Thibault, 2008).

Progressivement, le réflexe succion-déglutition se corticalise (Thibault, 2008). Le temps buccal de la déglutition devient volontaire. C. Thibault parle alors d'« *oralité secondaire* » (Thibault, 2004, p. 5). Selon les auteurs, cette transition se réalise entre 5 et 6 mois (Abadie, 2004a) ou, plus largement, entre 4 et 7 mois (Thibault, 2004). C'est à ce même moment que débute généralement la diversification alimentaire (Infant and Toddler Forum, 2014) car l'anatomie le permet. Le cou s'allonge et le larynx descend. Le volume de la cavité buccale augmente, laissant davantage d'espace à la langue. Le voile du palais s'élève. Il ne jouxte plus le larynx : la langue gagne en mobilité, oro-pharynx et naso-pharynx sont désormais deux

zones bien distinctes (Thibault, 2008). En parallèle, l'enfant apprend à se tenir debout (Thibault, 2010).

### 1.2. L'apparition progressive de la fonction masticatoire

Le développement alimentaire est extrêmement progressif car il n'est autre qu'un apprentissage. C'est pourquoi, l'acquisition de la fonction masticatoire est longue mais s'avère primordiale pour un développement oro-myo-facial homogène (Thibault, 2010).

#### 1.2.1. Le malaxage

L'ensemble de ces modifications anatomiques est indispensable pour que l'enfant puisse progresser sur le plan alimentaire. En effet, la verticalité du corps rend possible la verticalité des mouvements mandibulaires et linguaux (Puech & Vergeau, 2004). M. Puech & D. Vergeau (2004, p. 130) emploient le terme de « *sucking* » pour évoquer ces mouvements de langue verticaux. Couplés à l'expérience, ces mouvements-là permettent de développer la musculature linguale. Ainsi, la langue va gagner en fonctionnalité (Thibault, 2010). Puis, succion et déglutition se dissocient entre 6 et 9 mois (Coquet, 2019). L'évolution ne s'arrête pas là, puisqu'entre le 9<sup>ème</sup> et le 12<sup>ème</sup> mois, les mouvements mandibulaires continuent leur développement. La mandibule descend et la langue, de plus en plus musclée, peut toucher le palais par moments : c'est la dissociation langue-mandibule (Thibault, 2008). Ainsi, entre 6 et 12 mois le « *suckling* » va progressivement laisser place au « *sucking* » (Thibault, 2008). L'ensemble de ces processus permet au tout-petit d'avoir des mouvements verticaux et de consommer des aliments de type solides mous (Wilson & Green, 2009). Il s'agit en réalité des prémices de la mastication : c'est le malaxage (Bruns & Thompson, 2010). Selon F. Coquet (2019) le malaxage serait exclusif de 6 à 9 mois puis commencerait s'estomper peu à peu pour cohabiter avec la mise en place de la fonction masticatoire (Thibault, 2008).

#### 1.2.2. La mastication

Dès 12 mois, les structures requises pour la mastication sont installées (Green et al., 1997). Cependant la compétence masticatoire exige des mouvements spécifiques (Abadie, 2004a) et une véritable coordination entre lèvres, langue, mâchoire (Infant and Toddler Forum, 2014; Le Révérend et al., 2014). C'est pourquoi de 15 à 18 mois, la langue continue donc parallèlement son évolution. Les mouvements linguaux ne sont désormais plus limités (Thibault, 2008). Grâce à la maîtrise des mouvements de diductions, la dissociation entre la langue et la mâchoire devient de plus en plus prégnante (Thibault, 2008). Ces mouvements, essentiels à l'acquisition de la motricité oro-faciale fine (Green et al., 2000), se développent grandement entre 12 et 24 mois (Cheng et al., 2007). C'est pourquoi à 24 mois, l'ensemble des structures requises sont plus stables et coordonnées grâce à leur musculature (Thibault, 2008). Les mouvements linguaux sont désormais souvent en position haute au moment de la déglutition et les mouvements mandibulaires gagnent en maturité. Cependant, les mouvements masticatoires ne deviennent hélicoïdaux qu'à 36 mois (Thibault, 2010). La mastication continue de se perfectionner jusqu'à environ 6 ans (Thibault, 2008).

L'ensemble de ces modifications et l'acquisition de mouvements élaborés sont indissociables des expériences alimentaires (Thibault, 2010).

### 1.3. La diversification alimentaire : une étape clef

#### 1.3.1. Acquisition des textures alimentaires

L'évolution des textures doit être progressive et respecter le développement physiologique de l'enfant pour que les repas soient sécuritaires et agréables. Selon M. Puech & D. Vergeau (2004), et les recommandations du Plan National Nutrition et Santé (PNNS, 2001), la diversification devrait se dérouler ainsi : jusqu'à 4 mois l'alimentation doit être exclusivement lactée et donc liquide. Entre 4 et 6 mois, l'introduction de textures semi-liquides (purée lisse homogène) peut débiter en complément d'une alimentation lactée. Puis entre 6 et 9 mois, les textures semi-liquides peuvent désormais être couplées aux textures mixées (purée grumeleuse). Les solides mous, comme des légumes bien cuits s'écrasant au palais, sont introduits entre 9 et 12 mois en complément des textures mixées. Enfin, les solides durs, comme une tranche de pomme, peuvent être proposés entre 12 et 18 mois en parallèle de solides mous. C'est ainsi qu'entre 18 et 24 mois, l'ensemble des textures devrait pouvoir être toléré par les enfants malgré une mastication encore immature (Infant and Toddler Forum, 2014).

Selon certaines études, il serait important d'introduire l'ensemble des textures avant 12 mois (Demonteil et al., 2019). Au-delà de cette période, il y aurait un risque plus important de développer des troubles de la fonction alimentaire qui pourraient se manifester par le rejet de certaines textures (Infant and Toddler Forum, 2014). Toutefois, une phase normale de refus des nouveaux aliments, appelée néophobie alimentaire, peut débiter à 20 mois et durer jusqu'aux 8 ans de l'enfant (Infant and Toddler Forum, 2014).

#### 1.3.2. Dimension sensori-motrice

La diversification alimentaire a un rôle déterminant dans le développement de la fonction alimentaire. L'expérimentation de nouvelles textures est indispensable pour l'acquisition de patterns oro-moteurs plus élaborés (Nicklaus et al., 2015). Ainsi, les textures grumeleuses et les solides mous permettent d'expérimenter le malaxage (Bruns & Thompson, 2010; Wilson & Green, 2009) et les mouvements latéraux nécessaires à la mastication ne pourront être sollicités que par des aliments solides (Infant and Toddler Forum, 2014).

La diversification alimentaire revêt également une véritable dimension sensorielle. Lors de la découverte de textures, goûts et/ou odeurs le réflexe nauséux est mis en jeu. Ce réflexe physiologique est indispensable. Il protège les voies aériennes en réagissant aux stimulations nouvelles et/ou anormales comme de trop gros morceaux (Infant and Toddler Forum, 2014). Diversifier l'alimentation permet à ce réflexe de s'atténuer entre 6 et 12 mois. Toutefois, il ne s'estompe pas totalement afin de jouer son rôle de protection tout au long de la vie. (Coquet, 2019; Infant and Toddler Forum, 2014).

#### 1.3.3. Diversification alimentaire et développement dentaire

Il n'est pas nécessaire d'avoir des dents pour débiter la diversification alimentaire car la gencive est assez dure pour gérer des solides mous et des morceaux de petites tailles. Cependant, les dents sont requises dès lors que des aliments plus solides et de tailles plus importantes sont proposés (Infant and Toddler Forum, 2014).

L'éruption dentaire est progressive (Collège national des enseignants de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie orale, 2017) : les 8 incisives centrales et latérales apparaissent entre 6 et 12 mois, les premières molaires entre 12 et 18 mois, les 4 canines entre 18 et 24 mois et les deuxièmes molaires entre 24 et 30 mois. D'ailleurs chaque dent possède un numéro allant de 51 à 85 pour la dentition lactéale (Senez, 2015) (annexe I). Enfin chaque type de dent possède un rôle bien particulier : les incisives coupent, les canines déchiquettent et les molaires broient (Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire, 2013).

#### 1.4. Autres compétences en lien avec le développement de la fonction alimentaire

##### 1.4.1. Propreté orale

Les mouvements labiaux se mettent en place entre 12 et 24 mois (Green et al., 2000). Ils permettent la propreté orale pendant et hors des repas (Thibault, 2008). L'âge de mise en place des mouvements labiaux varient selon les études : entre 12 et 24 mois selon Green et al. (2000) et autour de 18 mois selon Bruns & Thompson (2010). La propreté orale ne serait totalement efficace que vers 36 mois (Coquet, 2019), car les mouvements des lèvres inférieure et supérieure n'atteignent pas les schèmes adultes aussi rapidement que les mouvements mandibulaires (Cheng et al., 2007). La propreté orale requiert également la maîtrise de la cuillère et du verre (Thibault, 2008). Elle est donc en lien avec le développement moteur global.

##### 1.4.2. Autonomie alimentaire et maîtrise des outils du repas

Le tout-petit gagne en autonomie grâce au développement neuromusculaire et global mais aussi par l'expérimentation. La maîtrise des outils du repas relève d'un apprentissage. Entre 4 et 7 mois, l'enfant peut commencer à utiliser la cuillère et essayer de boire au verre : c'est « *la double stratégie alimentaire* » (Thibault, 2015, p. 7). Mais à 8 mois beaucoup d'enfants mangent encore avec leurs doigts (Infant and Toddler Forum, 2014). D'après les items de l'Observation List Spoon Feeding (OSF), entre l'âge de 4 et 12 mois, l'enfant apprend à porter l'outil cuillère à la bouche, à ouvrir la bouche au bon moment, à bien refermer les lèvres sur l'outil puis à la retirer en faisant travailler la lèvre supérieure qui retient le contenu de la cuillère dans la bouche (De Laitre, 2019). L'utilisation autonome de cet outil n'est généralement possible qu'entre 15 et 18 mois (Infant and Toddler Forum, 2014). Enfin, l'utilisation de la fourchette est possible aux alentours de 27 à 30 mois (Coquet, 2019).

Concernant l'utilisation des contenants, aucun consensus ne semble se dégager. Les essais au verre peuvent débuter entre 4 et 6 mois (Puech & Vergeau, 2004; Thibault, 2015), mais jusqu'à 9 mois l'enfant aura besoin de l'aide d'un adulte (Leblanc et al., 2012). Toutefois, certains auteurs évoquent une utilisation autonome du verre entre l'âge de 24 mois et 4 ans (Coquet, 2019). D'ailleurs, certains écrits scientifiques décrivent des étapes intermédiaires avant le passage au verre. Dès 8 mois, l'enfant peut boire dans une tasse fermée. La majorité en est capable à 19 mois. Plus rarement, certains sont en mesure de boire dans une tasse ouverte, avec l'aide d'un adulte, dès 11 mois (Infant and Toddler Forum, 2014). La réelle maîtrise de cet outil est estimée entre 12 et 24 mois par D. Bruns & S. Thompson (2010).

Cependant, l'autonomie alimentaire, en termes d'utilisation des outils du repas, commence à devenir réellement fonctionnelle à partir de 36 mois (Thibault, 2008) mais c'est seulement entre 4 et 6 ans qu'elle sera pleinement efficace et sécuritaire (Grevesse et al., 2020).

## **2. Aspects psychiques et alimentation**

Le développement alimentaire recouvre également des aspects psychiques, car la fonction alimentaire assure le lien entre le monde extérieur et l'intérieur du corps (Lecoufle, 2012).

Le nouveau-né est soumis à de nombreuses informations sensorielles et doit répondre à ses besoins : les notions de « plaisir » et de « déplaisir » sont déjà en jeu (Abadie, 2004a, p. 63). Elles sont mêmes au cœur de la structuration de la sphère orale. Les premières expériences ont donc un rôle déterminant dans le développement de la fonction alimentaire. Il est essentiel que l'enfant puisse associer des sensations agréables à sa sphère orale pour que l'investissement se fasse sereinement au risque de développer des troubles de la fonction alimentaire (Abadie, 2004a; Guillerme, 2014). Or, certaines expériences de vie peuvent être ressenties négativement voire constituer un traumatisme comme des chirurgies oro-faciales, des chirurgies digestives, des reflux gastro-œsophagiens (RGO) ou encore le port d'une sonde naso-gastrique (Guillerme, 2014).

Ainsi, la dimension psychique ne peut être négligée car un manque d'investissement de la zone oro-faciale, pour diverses raisons, peut se répercuter sur le développement de la fonction alimentaire.

### **B) ... Au développement troublé**

Il arrive que le développement de l'alimentation ne soit pas si harmonieux et que des difficultés soient rencontrées très précocement. Par exemple, le pattern moteur succion-déglutition peut être altéré dès la naissance (Martin-Royer & Cazenave, 2014), car l'acte de téter est complexe. Il nécessite la création d'une dépression intra-buccale (Thirion, 2014) et la coordination entre succion, déglutition, respiration (Maury & Jacquemot, 2013)

Néanmoins, les difficultés alimentaires débutent généralement durant les périodes de transition (Goday et al., 2019) telles que la diversification (Grevesse et al., 2020; Martin-Royer & Cazenave, 2014) qui est une période clef en termes de préférences et de comportements alimentaires (Demonteil et al., 2019). Si les difficultés durent et s'ancrent alors des troubles de la fonction alimentaire pourraient se développer.

### **1. Prévalence**

Selon différentes estimations, les difficultés d'alimentation concerneraient environ 25 à 35% des jeunes enfants tout-venant (Le Heuzey, 2011; Schaal & Senez, 2010). Ce chiffre passerait à 80% chez les enfants présentant des comorbidités comme un trouble développemental ou une maladie chronique (Bruns & Thompson, 2012; Estrem et al., 2016; Kerzner et al., 2015). Les difficultés alimentaires peuvent être transitoires mais elles perdurent chez 3 à 10% des enfants tout-venant (Le Heuzey, 2011). Il s'agit alors d'un trouble. Toutefois, la prévalence des troubles de la fonction alimentaire est une donnée difficile à établir puisque qu'aucune définition et aucun terme diagnostique ne sont universellement admis (Estrem et al., 2016).

### **2. Terminologie**

Il n'y a jamais eu d'accord international sur la terminologie ni sur les critères diagnostiques des troubles de la fonction alimentaire (Bryant-Waugh, 2019). Ce champ de

compétences est partagé par de nombreuses disciplines médicales (générale, pédiatrie, gastro-entérologie, etc.) et paramédicales (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, etc.). Néanmoins, chacune des disciplines impliquées les décrit selon ses champs de compétences. De nombreux termes sont donc employés (Bryant-Waugh, 2019; Kerzner et al., 2015). Ce phénomène peut engendrer des retards de diagnostics (Bahr & Johanson, 2013).

### 2.1. Les Troubles de l'Oralité Alimentaire (TOA)

A l'origine, le concept d'oralité ne provient pas du vocabulaire médical : « *L'oralité est une notion issue du vocabulaire psychanalytique, bien entrée dans l'usage langagier des pédiatres, qui signifie l'ensemble des fonctions orales c'est-à-dire dévolues à la bouche* » (Abadie, 2004a, p. 59). Ce concept englobe l'oralité alimentaire et l'oralité verbale qui sont indissociables. Logiquement, la terminologie de « Trouble de l'Oralité Alimentaire (TOA) » est employée. V. Abadie (2012, p. 2) les définit ainsi : « *troubles de la succion-déglutition-ventilation congénitaux ou d'expression précoce, et les troubles du comportement alimentaire en excluant l'anorexie du grand enfant et de l'adolescent* ». Cette terminologie est celle mentionnée dans la nomenclature des actes orthophoniques français. En revanche, elle n'est employée qu'en France et ne paraît pas au sein des classements internationaux (Grevesse, 2019).

### 2.2. Terminologies rencontrées dans la littérature étrangère

P. Grevesse et al. (2020) expliquent qu'au sein de la littérature anglophone il existe plusieurs termes allant des difficultés les moins sévères (« picky eaters ») au refus total de s'alimenter (Estrem et al., 2016; Kerzner et al., 2015). Les « picky-eaters » (« mauvais mangeurs »<sup>1</sup>) sont décrits comme des enfants particulièrement sélectifs (Grevesse, 2019) qui ne s'intéressent pas à l'alimentation et pour qui les repas sont longs (Chatoor, 2009). Nous retrouvons ensuite les « selective eaters » (« mangeurs sélectifs »<sup>2</sup>) (Timimi et al., 1997) qui refusent tout aliment n'appartenant pas à la gamme d'aliments préférés. Cette conduite s'accompagne le plus souvent de pleurs, de crachats ou encore d'une lenteur excessive au moment du repas.

L'American Speech-Language-Hearing Association (s.d.) a défini la « Pediatric Dysphagia » (« Dysphagie Pédiatrique »<sup>3</sup>). Cette acception fait référence aux enfants dont les comportements bouleversent les repas : évitements, ingestion d'infimes quantités, sélectivité, difficultés dans la préhension de couverts adaptés. Leur croissance peut être impactée. Ces difficultés sont parfois conjointes à des difficultés de déglutition.

Il y a également des termes plus génériques fréquemment retrouvés dans la littérature anglophone comme « feedings problems », « feeding disorders », « eating disorders ». Certains auteurs établissent une distinction entre les « eating disorders » et les « feeding disorders ». E. Vanhove (2019) explique parfaitement cette subtilité : les « feeding disorders » renverraient aux troubles de la fonction alimentaire et les « eating disorders » aux troubles du comportement alimentaire où l'image corporelle est affectée.

---

<sup>1</sup> « Picky eaters » : « mauvais mangeurs », traduction P. Grevesse (2019)

<sup>2</sup> « Selectiv eaters » : « mangeurs sélectif », traduction personnelle

<sup>3</sup> « Pediatric Dysphagia » : « dysphagie pédiatrique », traduction P. Grevesse (2019)

### 2.3. *Classifications*

Au-delà de ces terminologies, des classifications ont également été proposées. Celle d'I. Chatoor (2009), qui fait référence au niveau international, compte six catégories de troubles alimentaires : le trouble alimentaire de la régulation des états, le trouble alimentaire avec un manque de réciprocité mère-nourrisson, l'anorexie du nourrisson, les aversions sensorielles alimentaires, le trouble alimentaire avec une cause organique associée, le trouble alimentaire post-traumatique.

En 2013, le DSM V a introduit la terminologie « Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder » (AFRID) (« Troubles Alimentaires Evitants/Restrictifs »<sup>4</sup>) (Bryant-Waugh et al., 2010), dans la section « Feeding and Eating Disorders ». Les AFRID englobent des difficultés souvent en lien avec des expériences vécues (Norris et al., 2018) pouvant avoir de graves répercussions médicales et/ou psycho-sociales (Sharp et al., 2017).

Cette diversité terminologique montre bien que les troubles de la fonction alimentaire ne sont pas clairement définis. Face à ce constat P. Goday et al. (2019), en se fondant sur le cadre de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) et de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), proposent le terme unificateur de Pediatric Feeding Disorders (PFD) reposant sur des critères diagnostiques (annexe II) que nous développerons ci-dessous. Cette terminologie a été traduite Troubles de l'Alimentation Pédiatrique (TAP) (Grevesse, 2019; Vanhove, 2019).

### 2.4. *Le Trouble Alimentaire Pédiatrique (TAP)*

Le TAP est une altération de la prise alimentaire par voie orale qui n'est pas adaptée à l'âge empêchant l'enfant de répondre à ses besoins. Une prise alimentaire non efficiente se manifeste de différentes manières comme une impossibilité de s'alimenter en quantité suffisante, de manière variée ou encore par des repas excédant 30 minutes (Goday et al., 2019). Pour pouvoir parler de TAP, l'altération de la prise alimentaire doit être associée à une pathologie médicale sous-jacente et/ou à d'autres facteurs que nous développerons dans la partie qui suit. De plus, ces signes cliniques doivent durer 2 semaines minimum (Grevesse, 2019). Les TAP peuvent être aigus (durée inférieure 3 mois) ou chroniques (à partir de 3 mois). Ils ne sont pas des troubles du comportement alimentaire tels que l'anorexie où l'image corporelle est perturbée (Goday et al., 2019).

Cette terminologie se veut plus holistique en mettant l'accent sur la nécessité d'une compréhension globale de la difficulté alimentaire et de ses conséquences. Elle prend sens dans le cadre de notre travail. C'est pourquoi nous l'utiliserons comme référence terminologique dans la suite de ce mémoire. Néanmoins, nous serons souvent contrainte d'employer le terme de difficultés alimentaires pour évoquer des marqueurs de déviance pouvant s'apparenter à un TAP. En effet, dans le cadre de ce travail nous serons en mesure d'observer ces marqueurs de déviance. En revanche, nous ne pourrions pas poser de diagnostic et donc employer cette terminologie, car elle fait référence à un ensemble de critères diagnostiques précis qu'il convient d'employer à bon escient.

---

<sup>4</sup>« Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder » : « Troubles Alimentaires Evitants/Restrictifs », traduction personnelle

### **3. Signes cliniques associés au TAP**

#### *3.1. Facteurs nutritionnels*

Il s'agit de facteurs tels que la malnutrition, des carences causées par une sélectivité alimentaire, une dépendance aux compléments nutritionnels voire à une nutrition artificielle (Goday et al., 2019).

#### *3.2. Facteurs concernant les compétences alimentaires*

Le terme de compétences alimentaires (Goday et al., 2019) renvoie aux compétences oro-motrices exposées en première partie de ce travail. En France, certains auteurs, comme E. Bandelier (2015), emploient le terme de gnoso-praxique pour évoquer ces difficultés. Ces facteurs cliniques recouvrent de nombreux aspects. Par exemple, un retard dans l'acquisition des fonctions oro-motrices requises pour l'alimentation telles que des difficultés dans le schéma succion-déglutition, des difficultés masticatoires, l'impossibilité de gérer certaines textures normalement maîtrisées, des repas excédant 30 minutes, etc. Cette notion de temps est aussi évoquée par Bruns & Thompson (2010). Au-delà de 30 minutes, il s'agit d'un signe clinique à investiguer. Il peut également y avoir des dysfonctionnements plus difficiles à observer, par exemple des résidus pharyngés amenant d'autres signes cliniques comme une toux, des étouffements, des vomissements (Goday et al., 2019). Ces difficultés peuvent nécessiter la mise en place d'adaptations spécifiques, comme des positions particulières ou l'utilisation d'outils de repas adaptés aux compétences de l'enfant, mais en inadéquation avec son âge chronologique. Par exemple, consommer uniquement des textures liquides au biberon à 36 mois (Grevesse et al., 2020).

#### *3.3. Facteurs psycho-socio-comportementaux*

##### *3.3.1. Les manifestations psycho-comportementales*

Des mouvements d'hyperextension, des comportements de lutte, d'évitement voire de refus ou encore des pleurs (Bruns & Thompson, 2012; Cascales et al., 2014; Goday et al., 2019; Grevesse, 2019) sont souvent le signe d'un véritable inconfort au moment du repas. Ils méritent que nous y portions attention et doivent interpeller les professionnels de santé (Bruns & Thompson, 2012). Certains enfants manifestent également cet inconfort par des signes sensoriels comme le déclenchement du réflexe nauséux au contact de certains goûts, textures ou odeurs. Ces difficultés sensorielles peuvent s'étendre aux textures non alimentaires (Grevesse et al., 2020).

##### *3.3.2. Les manifestations sociales*

Elles renvoient au comportement de l'enfant et à celui de son environnement proche qui le nourrit. En effet le TAP, tel que défini par P. Goday et al. (2019), peut mettre à mal la relation entre l'enfant et les personnes qui l'alimentent ou amener à des comportements non adaptés de la part des adultes comme forcer l'enfant à manger.

#### **4. Les répercussions d'un TAP**

Comme nous l'avons exposé les troubles de la fonction alimentaire, tels que le TAP, se manifestent de diverses façons pouvant entraîner de graves conséquences (Goday et al., 2019), car l'enfant est en plein développement notamment cérébral (Malhi et al., 2017). C'est finalement un cercle vicieux puisque le développement alimentaire nécessite de nombreuses compétences qui s'influencent les unes les autres. C'est ainsi qu'une mauvaise maîtrise des compétences oro-motrices pourrait entraîner un retard de croissance (Estrem et al., 2016). Par ailleurs, le cercle familial en est également impacté, car les difficultés alimentaires se révèlent être une importante source d'angoisse (Grevesse et al., 2020).

Il s'avère donc capital d'identifier ce type de trouble dans les plus brefs délais afin d'assurer les besoins nutritionnels et caloriques (Sharp & Stubbs, 2019) et de limiter les éventuelles comorbidités (Gil-da-Silva-Lopes & Monlleó, 2014). La diversité des étiologies rend également le diagnostic difficile (Cascales & Olives, 2012).

#### **5. Etiologies**

##### *5.1. Etiologies organiques*

Certains auteurs, comme E. Bandelier, (2015) et P. Goday et al. (2019), préfèrent le terme d'étiologie médicale. D'autres comme V. Abadie (2004a) entrent davantage dans le détail avec un classement entre pathologies digestives et extra-digestives. Mais l'ensemble de ces termes renvoie à l'altération d'un ou plusieurs organes. Selon P. Goday et al. (2019), un TAP peut apparaître dès lors qu'il y a un défaut anatomique et/ou un dysfonctionnement qui touchent la zone aérodigestive. Cette atteinte peut être directe comme dans le cadre d'un problème digestif. Elle peut aussi être post-traumatique, par exemple à la suite d'interventions chirurgicales au niveau oro-facial. Il ne faut pas omettre que des soins sont nécessaires en période post-opératoire et qu'ils peuvent être vécus comme invasifs.

La présence de troubles neurologiques peut également être à l'origine d'un TAP. Si ces troubles impactent le développement moteur et/ou cognitif alors les compétences alimentaires sont affectées : ces enfants-là ne sont pas en mesure de répondre à leur besoin en adéquation avec leur âge (Adams et al., 2014). Enfin, les enfants prématurés sont exposés aux troubles alimentaires, car la succion-déglutition n'est mature qu'à 34 semaines d'aménorrhée. Un enfant né avant cette période ne sera pas en mesure de s'alimenter. Il faudra recourir à une alimentation artificielle qui ne favorise pas l'investissement positif de la sphère orale (Guillerme, 2014).

##### *5.2. Etiologies oro-motrices*

Un TAP peut prendre naissance dans une altération des compétences orales nécessaire à l'alimentation. En France, le terme gnoso-praxique semble préféré (Bandelier, 2015).

##### *5.3. Etiologies sensorielles*

Certains enfants développent des TAP en lien avec un profil sensoriel particulier se manifestant par une hypersensibilité ou une hyposensibilité (Goday et al., 2019).

#### 5.4. Etiologies psycho-sociales

L'environnement peut favoriser ou renforcer les difficultés alimentaires pouvant ainsi déboucher sur un trouble (Goday et al., 2019; Grevesse, 2019). Par exemple, un TAP pourrait se développer s'il existe un décalage entre les attentes des adultes et les réelles compétences de l'enfant. De plus, si les repas sont consommés dans un lieu distrayant, les personnes qui s'occupent de l'enfant pourraient mal interpréter les signes envoyés par le tout-petit et répondre de manière inadéquate. Par exemple, l'adulte pourrait forcer l'enfant à manger. Cette expérience risquerait d'être vécue comme négative, notamment si elle se répète. Ce risque augmente si l'un des parents, ou l'enfant, a des fragilités au niveau de sa santé mentale telle qu'une anxiété accrue.

## II) Les fentes oro-faciales (FOF)

### A) Données générales

#### 1. Définition

Les FOF sont des malformations crâniofaciales congénitales (Paulus, 2003) dues à une absence de fusion du palais primaire (palais osseux) et/ou du palais secondaire (palais mou) (Thibault et al., 2017).

#### 2. Fréquence

Ce sont les malformations crâniofaciales congénitales les plus fréquentes (de Vries et al., 2014) : en France, 1 enfant sur 700 naît avec une FOF (toutes formes confondues). De plus, elles concernent majoritairement les garçons, qui sont deux fois plus touchés que les filles (Thibault et al., 2017).

#### 3. Transmission

Les FOF peuvent avoir un caractère spontané ou héréditaire (Associations Francophone des Fentes Faciales, 2019). Par ailleurs, elles peuvent être isolées ou associées à d'autres anomalies (de Vries et al., 2014) : on parle alors de formes syndromiques. Elles sont d'ailleurs la caractéristique de plus de 400 syndromes crâniofaciaux (Kummer, 2018) tels que la séquence de Pierre Robin ou le syndrome 22q11 (Chapuis-Vandenbogaerde et al., 2015).

#### 4. Embryogénèse

Ces particularités anatomiques, que constituent les FOF, sont générées par l'absence de fusion des bourgeons faciaux (Thibault et al., 2017) au cours du premier trimestre de grossesse. Et, plus précisément lors des 7<sup>ème</sup> (fentes du palais primaire) et 9<sup>ème</sup> (fentes du palais secondaire) semaines de grossesse (Kummer, 2018).

### B) Les différentes formes cliniques

Il existe donc différentes formes cliniques de FOF selon les zones concernées (Azhari et al., 2017). Les FOF sont finalement classées en deux catégories (Collège national des enseignants de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie orale, 2017; Kummer, 2018; Thibault et al., 2017) : les fentes du palais primaire et les fentes du palais secondaire.

## **1. Fentes du palais primaire**

Il existe deux types de fentes du palais primaire (annexe III) :

- La fente labiale qui divise la lèvre supérieure. Elle peut s'étendre jusqu'au seuil narinaire (Thibault et al., 2017).
- La fente labio-maxillaire qui divise la lèvre supérieure et le maxillaire jusqu'au canal palatin antérieur (Thibault et al., 2017).

En outre, lorsqu'une FOF s'étend de la lèvre supérieure jusqu'au foramen incisif, en passant par les processus alvéolaires du maxillaire, elle est qualifiée de complète. A contrario, si seule la lèvre supérieure est affectée, la FOF est dite incomplète (Kummer, 2018).

## **2. Fentes du palais secondaire**

Ces FOF suivent la suture palatine (Kummer, 2018). Il existe trois types de fentes du palais secondaire (annexe IV) :

- La fente labio-maxillaire avec fente vélo-palatine qui divise la lèvre supérieure, le maxillaire (parties externe et interne) ainsi que les palais osseux et mou. Cette fente peut être unilatérale ou bilatérale auquel cas il y aura une atteinte des deux narines (Thibault et al., 2017). Plus communément ce type de FOF est appelé fente labio-vélo-palatine.
- La fente vélo-palatine isolée. Elle peut être totale (atteinte du palais mou et du palais osseux jusqu'au trou palatin), subtotale (atteinte du voile du palais ainsi qu'une partie du palais osseux) ou partielle (seul le voile du palais est atteint) (Thibault et al., 2017).
- La fente palatine sous-muqueuse se situe sur la surface nasale mais est dissimulée par la muqueuse. La plupart du temps, ce type de fente débute au canal palatin antérieur pour aller jusqu'à la luette (Kummer, 2018).

En définitive, une FOF n'est pas forcément visible puisqu'elle peut concerner uniquement une ou plusieurs parties internes de la cavité buccale (Relin & Tudela, 2014).

## **C) Le diagnostic**

La présence de FOF peut être mise en évidence avant la naissance lors d'une échographie au cours du deuxième trimestre de grossesse (Thibault et al., 2017). Toutefois, il se peut que la FOF soit découverte après la naissance. Selon V. Abadie (2003), ce deuxième cas de figure provoque un bouleversement important. En effet, avoir un enfant présentant une FOF n'est pas anodin puisque de nombreux suivis seront nécessaires. Ainsi, le diagnostic anténatal permet de s'y préparer davantage.

## **D) Les prises en soin**

### **1. Les chirurgies réparatrices**

Il existe deux grandes étapes dans la chirurgie maxillo-faciale des FOF : la chirurgie primaire et la chirurgie secondaire.

Selon les équipes médicales, les protocoles opératoires et les âges d'intervention peuvent sensiblement varier. La nutrition et la prise de poids sont attentivement surveillées, car il s'agit de paramètres indispensables pour l'utilisation de produits anesthésiants (Wyszynski,

2002). C'est pourquoi l'utilisation d'appareils orthodontiques, tels que des plaques palatines, peut être proposée en attendant les interventions (Duarte et al., 2016; Miller, 2011).

### 1.1. Chirurgies primaires

Les chirurgies primaires sont réalisées très tôt, car ce sont des interventions réparatrices indispensables pour restaurer l'efficacité des zones altérées par la FOF (Thibault et al., 2017). Les différentes opérations primaires sont :

- La chéiloplastie (fermeture labiale) : cette intervention a lieu dès que possible (entre 10 jours et 3 mois). Elle est la priorité, y compris en cas de fentes (vélo-)palatines associées (Kallusky et al., 2020), car la reconstruction de la lèvre doit faciliter la prise du sein ou de la tétine (Thibault et al., 2017).
- Et/ou la véloplastie (fermeture du voile du palais) qui a lieu entre 3 et 9 mois, et a pour objectif la reconstruction du voile du palais.
- Et/ou la palatoplastie (fermeture du palais osseux) qui a lieu entre 9 et 18 mois (Arosarena, 2007). Elle vise la fermeture entre la cavité buccale et les fosses nasales (Thibault et al., 2017).

Certaines équipes pratiquent la véloplastie et la palatoplastie dans un même temps : c'est la vélo-palatoplastie ou l'urano-staphylorrhaphie. Cette intervention est réalisée entre 7 et 10 mois (Thibault et al., 2017). Quelle que soit la méthode employée, ces interventions ont pour but d'améliorer le développement langagier et la fonction alimentaire.

### 1.2. Chirurgies secondaires

Lorsque l'enfant sera plus âgé, des chirurgies secondaires pourront être proposées telles qu'une greffe osseuse alvéolaire ou bien des chirurgies esthétiques : reprise de la chéiloplastie, reprise de fistules, rhinoplastie, etc. (Thibault et al., 2017).

## **2. Les prises en soin médicales et paramédicales des enfants nés avec des FOF**

La malformation anatomique entraîne d'autres conséquences qui, elles-mêmes, peuvent en générer d'autres. C'est pourquoi un suivi régulier est proposé bien que les conséquences soient propres à chacun et, plus largement, à chaque famille (El Ezzi et al., 2020).

### 2.1. L'audition

L'hypoacousie (Montoya y Martinez & Baylon-Campillo, 1996) peut-être retrouvée chez ces enfants car beaucoup d'entre eux souffrent d'otites séro-muqueuses (Amor et al., 2010). Elles sont la conséquence d'un dysfonctionnement tubaire quasi-systématique en cas de FOF : les muscles vélo-palatins sont moins efficaces, ce qui empêche une bonne aération de l'oreille moyenne (Montoya y Martinez & Baylon-Campillo, 1996; Yang & McPherson, 2007).

### 2.2. La dentition

Les FOF ont également des conséquences sur la croissance orthodontique de l'enfant (El Ezzi et al., 2020) pouvant se manifester par un excès ou manque de dents ou par un retard dans l'apparition des dents (Thibault & Vernel-Bonneau, 1999).

### 2.3. La phonation

Les FOF peuvent engendrer des troubles de la phonation dus à l'insuffisance vélaire comme une déperdition nasale ou une rhinolalie ouverte. De surcroît, ces troubles peuvent générer l'utilisation de mécanismes de compensation comme des coups de glotte entraînant une modification du timbre (Chouteau & Plantard, 2013). Des ronflements nasaux peuvent également venir se surajouter et gêner la phonation (Kummer, 2018).

### 2.4. Le langage

La communication, dans le contexte de malformations crâniofaciales, peut également se voir impactée (Kummer, 2018). En effet, des études relèvent des difficultés de langage et de parole chez ces enfants notamment s'ils ont souffert d'otites séro-muqueuses (Montecino, 2014).

### 2.5. La dimension psycho-sociale

Enfin, les FOF peuvent avoir des répercussions sociales et psychologiques (Collège national des enseignants de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie orale, 2017) non négligeables, car elles concernent à la fois l'enfant et ses parents (Berkowitz, 2006). En effet, malgré le dépistage anténatal, un « *deuil de la normalité* » (Couly, 2003, p. 153) de l'enfant parfait est inévitable. Pour certains couples, la présence de la malformation se révèle vraiment destructrice et peut alors perturber l'investissement dans la relation avec leur nouveau-né (Kummer, 2018).

Enfin, en cas de FOF, la fonction alimentaire peut également être impactée.

## **III) Le développement alimentaire des enfants nés avec des FOF**

### **A) Alimentation dans le contexte de FOF**

Les difficultés alimentaires précoces ne sont pas rares chez les enfants nés avec des FOF. D'ailleurs, les résultats de l'étude d'I. de Vries et al. (2014) mettent en exergue que toute FOF, syndromique ou non, augmenterait le risque de développer ce type de difficulté, et ce dès la naissance, alors que d'ordinaire elles apparaissent lors de périodes de changements (Martin-Royer & Cazenave, 2014). Cela s'explique par la spécificité anatomique qu'engendrent les FOF. Elles peuvent créer une gêne mécanique et, de ce fait, perturber la réalisation du schème succion-déglutition (Duarte et al., 2016; Thibault et al., 2017). En effet, l'acte de téter est complexe, car il requiert la création d'une pression intra-orale négative (Thirion, 2014). Or, dans le cadre des FOF, la réalisation de ce pattern moteur peut être endommagée de par l'altération même des structures anatomiques. Toutefois, la plupart des auteurs s'accordent sur le fait qu'une fente labiale isolée ne gêne que légèrement l'alimentation (Abadie, 2003; Kummer, 2018; Thibault et al., 2017) alors que dans le contexte de fentes vélo-palatine ou labio-vélo-palatine l'alimentation peut souvent se révéler plus difficile. En effet, ce type de FOF altère le voile du palais ainsi que le palais osseux. Il subsiste donc une correspondance entre la cavité buccale et les fosses nasales ce qui complexifie la création de la pression intrabuccale requise pour aspirer le lait. Mais la présence de FOF ne déclenche pas nécessairement des difficultés alimentaires (Thibault et al., 2017).

Il est impossible de généraliser ces difficultés à l'ensemble des enfants nés avec une FOF. Bien que les conséquences puissent être en partie corrélées à la morphologie de la FOF, elles sont surtout propres à chaque individu (El Ezzi et al., 2020). D'ailleurs, des études ont montré que les enfants présentant des FOF, qu'elles soient isolées ou syndromiques, avaient un risque plus élevé de développer des difficultés d'alimentation. En revanche, les FOF syndromiques ne généreraient pas plus de difficultés d'alimentation que les FOF isolées (de Vries et al., 2014). Ainsi, le type de FOF ne semble pas prédéterminer l'ampleur des difficultés. C'est pourquoi certains enfants nés avec des FOF n'auront que de légères difficultés tandis qu'elles seront très présentes chez d'autres (Dailey, 2013). Les difficultés alimentaires, et plus largement les TAP, sont très en lien avec l'histoire personnelle et l'environnement des individus (Norris et al., 2018)

Toutefois, la présence de FOF va nécessairement susciter des questionnements et remettre en question le mode d'alimentation envisagé initialement (Maury & Jacquemot, 2013) bien que l'alimentation par voie orale soit une réelle potentialité (Cieutat, 2011). Il y a plusieurs paramètres à prendre en compte car l'alimentation est un acte complexe (Goday et al., 2019; Thirion, 2014). C'est pourquoi l'adaptation est un concept clef dans la prise en soin de l'enfant porteur de FOF (Maury & Jacquemot, 2013). Le nouveau-né aura potentiellement besoin d'adaptations pour faciliter la prise alimentaire comme des outils facilitateurs tels que des tétines spécifiques et/ou des positions particulières (Cieutat, 2011). Même si certaines aides sont mineures, comme agrandir le trou de la tétine, elles peuvent être indispensables pour que les repas se passent au mieux en termes de vécu d'expérience pour l'enfant et ses parents, mais également en termes d'absorption orale requise à sa croissance (Cooper-Brown et al., 2008; Pandya & Boorman, 2001).

D'autre part, comme pour tous les enfants, les régurgitations de type RGO sont possibles. D'ailleurs, les FOF favorisent les régurgitations nasales (Dailey, 2013; Thibault et al., 2017). Ces reflux peuvent induire des ballonnements, des haut-le-cœur, une fatigue au moment de l'alimentation, des régurgitations et vomissements voire des étouffements (Dailey, 2013; Guillaume, 2014). Pour ce type de difficultés des adaptations peuvent également être proposées pour limiter les reflux, par exemple épaissir le lait.

Pour certains enfants ces stratégies ne suffisent pas. Cela peut être délétère pour le développement alimentaire de l'enfant, et peut aller jusqu'à générer un TAP (Goday et al., 2019).

## **B) TAP et FOF : quels liens ?**

### **1. La prise alimentaire avant les chirurgies primaires**

L'ensemble des difficultés évoquées précédemment ne constituent pas à elles seules un TAP comme ont pu le définir P. Goday et al. (2019). Néanmoins, pour certains enfants, la difficulté à coordonner succion-déglutition-ventilation peut être vécue très négativement notamment parce qu'elle peut entraîner des fausses routes générant une importante source d'angoisse. Si cette expérience se réitère, l'enfant risquerait d'associer les repas à un danger et pourrait redouter ces temps de repas voire les refuser (Guillaume, 2014). De la même façon, les RGO et/ou les reflux nasaux peuvent générer des douleurs sur le moment et/ou à distance comme des ballonnements. Si cela se produit régulièrement le tout-petit va établir un lien entre les douleurs et la prise alimentaire pouvant alors créer une appréhension, des pleurs, un

rejet, ... Ainsi, la malformation anatomique en elle-même, peut mettre à mal l'investissement de la sphère oro-faciale, et ce dès la naissance. Toutefois, c'est principalement la répétition de ces expériences négatives qui peuvent venir troubler le développement alimentaire.

Il existe de nombreuses autres étiologies. D'ailleurs ces troubles résultent souvent de plusieurs origines (Guillerme, 2014). Il est indéniable que ces enfants sont exposés au risque de développer un TAP. Mais l'origine est souvent bien plus complexe qu'une mauvaise dépression intra-buccale ou que la présence de régurgitations (de Vries et al., 2014). Selon I. de Vries et al. (2014), si seuls les aspects anatomiques et mécaniques étaient à l'origine des difficultés de prise alimentaire alors la prévalence des TAP, tels qu'ils ont été définis précédemment, serait bien moindre et surtout ils ne persisteraient pas au-delà des chirurgies primaires.

## **2. L'alimentation en période post-chirurgie(s) primaire(s)**

Il ne faut pas omettre que les enfants qui naissent avec des FOF subissent des interventions chirurgicales très précocement. Et, nous savons que l'investissement de la sphère oro-faciale peut être perturbé chez les enfants hospitalisés. En effet, les opérations chirurgicales et les soins au niveau la sphère orale peuvent traumatiser cette zone (Bellis et al., 2009) notamment s'ils sont douloureux. L'ensemble de ces événements peut donc concourir à un manque d'investissement de la zone oro-faciale. En effet, bien que l'alimentation puisse être perturbée par la malformation anatomique (Portal & Pozard, 2007), il y a tout un contexte créé par la présence même de FOF, et notamment les nombreuses intrusions précoces et répétées lors des chirurgies maxillo-faciales. En effet, elles nécessitent forcément des gestes invasifs ainsi que des soins locaux au niveau de la sphère oro-faciale (Guillerme, 2014). Tout cela peut empêcher un investissement positif. D'ailleurs, certains enfants pourront développer des réactions exacerbées se manifestant, par exemple, par des régurgitations voire par un refus de l'alimentation (Bellis et al., 2009). C'est pourquoi, dans la période post-opératoire, la gestion de la douleur se révèle primordiale (Dailey, 2013; Delaney, 2010).

Ainsi, bien que les interventions chirurgicales doivent faciliter la prise alimentaire, elles peuvent générer un ensemble d'expériences vécu négativement. A terme cela pourrait entraîner un TAP. Or, V. Abadie (2004a) exprime l'extrême importance d'un investissement positif de la sphère oro-faciale. Pour ce faire l'enfant doit éprouver des sensations agréables afin qu'il ait envie de les réitérer pour découvrir davantage cette zone. Le développement alimentaire est sous la dépendance de ces expériences-là. Toute perturbation peut interférer avec ce processus en limitant, par exemple, l'entraînement oral ou l'investissement positif (Illingworth & Lister, 1964). Concernant la limitation d'expérience, elle peut se révéler problématique, car elle fait partie à part entière du développement alimentaire en permettant l'acquisition des compétences oro-motrices fines et spécifiques (Delaney, 2010). Ainsi, un manque d'expérimentation pourrait aussi être à l'origine d'un TAP tel que défini par P. Goday et al. (2019).

En définitive, nous pouvons supposer que malgré la restructuration anatomique, l'acte chirurgical pourrait favoriser la pérennisation d'un TAP déjà présent voire le créer. Mais le développement alimentaire de ces enfants, après que l'ensemble des chirurgies primaires a été réalisé, n'est que très peu abordé dans la littérature. La plupart des études s'intéresse au développement alimentaire avant les interventions chirurgicales primaires.

## PROBLEMATIQUE

Malgré les difficultés alimentaires présentes en période pré-opératoire, le développement alimentaire, après la fermeture totale des FOF par chirurgies primaires, de ces enfants n'est que très peu abordé dans la littérature. La plupart des études s'intéresse au développement alimentaire de ces enfants avant leurs interventions primaires. Ainsi, peu de données sont disponibles sur l'évolution de leurs compétences et leurs comportements alimentaires après les interventions chirurgicales primaires (Cieutat, 2011). Or, nous avons vu que la fonction alimentaire est complexe et qu'une multitude d'étiologies peut favoriser des difficultés alimentaires pouvant s'inscrire dans un contexte de TAP. Par conséquent, il semble difficile d'imaginer que la seule reconstruction anatomique puisse suffire à résoudre les difficultés d'alimentation. D'ailleurs, l'acte chirurgical en lui-même pourrait favoriser leur pérennisation, voire les créer, si cette expérience est traumatisante pour l'enfant et, a fortiori, pour sa zone oro-faciale.

En définitive, en dépit de difficultés précoces avérées, quasiment aucune étude ne s'est intéressée à l'alimentation des enfants nés avec des FOF en période post-opératoire (de Vries et al., 2014), et plus précisément après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires (chéiloplastie, palatoplastie, véloplastie). Ce manque de données est regrettable car, comme exposé précédemment, les FOF et tout ce qu'elles impliquent, peuvent fragiliser l'investissement de la sphère oro-faciale.

Ainsi, il s'agit d'observer et d'analyser comment les enfants nés avec des FOF isolées évoluent sur le plan alimentaire après avoir reçu l'ensemble des chirurgies réparatrices primaires ?

# **OBJECTIF ET HYPOTHESES**

## **I) Objectif**

Au vu des données de la littérature, et afin de répondre à notre problématique, notre objectif de recherche vise à réaliser une étude exploratoire sur le développement alimentaire, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, d'enfants nés avec des FOF isolées et âgés de 36 mois maximum. De ce fait, nous souhaitons établir un profil global de plusieurs enfants afin de comprendre où ils en sont dans leur développement alimentaire actuel tout en prenant en considération leur histoire personnelle. Nous espérons apporter des données supplémentaires pour que cela puisse, à terme, optimiser la prise en soin de ces enfants.

## **II) Hypothèses**

### **A) Hypothèse de recherche**

Ainsi, au vu des nombreux paramètres développementaux et environnementaux mis en jeu dans le développement alimentaire, nous postulons que des difficultés de la fonction alimentaire existeraient, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, chez les enfants nés avec des FOF isolées.

### **B) Hypothèses expérimentales**

Nous avons donc formulé plusieurs hypothèses expérimentales. Nous postulons que la présence de FOF isolées à la naissance aurait des conséquences, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, sur :

- 1) L'acquisition du développement oro-moteur (H1) ;
- 2) L'acquisition des textures (H2) ;
- 3) L'utilisation autonome d'outils de repas en adéquation avec la classe d'âge (H3) ;
- 4) Le développement pondéral (H4) ;
- 5) Les aspects psycho-comportementaux mis en jeu pendant le repas (H5).

Ainsi, l'ensemble de nos hypothèses expérimentales sont émises sur la période post-opératoire, c'est-à-dire après la fermeture intégrale des FOF isolées par chirurgies primaires.

# **METHODOLOGIE**

## **I) Déroulement du protocole expérimental**

Pour rappel, notre recherche vise à étudier le développement alimentaire, après l'ensemble des chirurgies primaires, d'enfants nés avec des FOF isolées. Pour ce faire, nous avons recueilli des données grâce aux familles qui ont accepté de participer. L'ensemble de ces données a ensuite été analysé qualitativement.

## **II) Présentation de la population**

### **A) Sélection de l'échantillon**

Afin de constituer notre échantillon, nous avons défini des critères d'inclusion et d'exclusion.

Pour pouvoir être inclus dans l'étude les enfants devaient :

- Être nés avec une (ou plusieurs) FOF isolées
- Avoir reçu l'ensemble des chirurgie(s) primaire(s) et, par extension, une FOF désormais totalement refermée
- Être âgés de 36 mois maximum
- Être nés à terme

Les enfants pouvaient bénéficier d'un suivi médical ou paramédical y compris au niveau de l'alimentation. Cela ne constituait pas un critère d'exclusion. De la même façon, la présence d'éventuelle(s) fistule(s) était tolérée.

En revanche, les enfants présentant un syndrome identifié, ou bien des signes cliniques évoquant un syndrome, ont été exclus de la population d'étude.

### **B) Recrutement de la population**

Nous avons tout d'abord établi quatre documents : une lettre d'information présentant le projet de recherche, une affiche synthétisant le projet de recherche (annexe V), un formulaire de consentement à transmettre aux familles ainsi que les consignes du protocole expérimental (annexe VI). L'ensemble de ces documents mentionnait que les données seraient totalement anonymes puis détruites une fois exploitées. Nous l'avons réprécisé à chaque participant.

Ensuite, les sujets ont été recrutés à l'aide du réseau MAFACE (Maladies Rares Fentes et Malformations Faciales) et des Centres de Référence et de Compétence de France (métropolitaine et d'Outre-mer). L'ensemble de ces établissements a été contacté par mail auquel étaient joints les quatre documents que nous avons établis. De plus, une publication a été faite sur le site internet <https://www.tete-cou.fr/>. Nous avons également choisi de passer par le réseau social Facebook et ses groupes « *Fentes labiale, palatine, labio-palatine* », « *Fente labiale et/ou palatine* », « *Nos Bébé Sourires* », au sein desquels ont été posté une publication présentant le projet de recherche ainsi que l'affiche résumant le projet. Lorsque les familles nous contactaient, nous leur transmettions les mêmes documents qu'aux Centres de Référence et de Compétence. Nous réprécisions également que les données qui ne seraient pas accompagnées du formulaire de consentement seraient détruites.

Finalement, 17 familles nous ont accordé leur confiance et ont accepté de participer à notre étude. Certaines données étaient difficiles à exploiter pour mener à bien l'analyse. C'est pourquoi nous n'avons pas pu prendre en compte l'ensemble de ces 17 participations.

### C) Echantillon final

Notre échantillon final se compose de 10 enfants, dont 7 garçons et 3 filles, âgés de 17 à 36 mois. Ces enfants sont nés avec différentes formes cliniques de FOF isolées : fentes labio-vélo-palatines (LVP) unilatérales et bilatérales et fentes vélo-palatines (VP). Par ailleurs, les protocoles opératoires étant spécifiques à chaque Centre de Référence et de Compétence, les interventions chirurgicales ne respectent pas nécessairement la même chronologie pour une même forme clinique de FOF. Ci-dessous, un tableau reprenant les informations spécifiques pour chaque enfant :

Enfants	Sexe	Age (en mois)	Forme clinique	Interventions	Âges des interventions (en mois)
1	féminin	17	VP	Vélo-palatoplastie	7
2	masculin	21	LVP bilatérale	Chéiloplastie	4
				Vélo-palatoplastie	11
3	masculin	22	LVP unilatérale	Chéiloplastie + véloplastie	3,5
				Palatoplastie	8
4	masculin	23	LVP unilatérale	Chéiloplastie	5
				Vélo-palatoplastie	10
5	féminin	26	LVP bilatérale	Chéiloplastie + véloplastie	5,5
				Palatoplastie	15
6	masculin	27	LVP unilatérale	Chéiloplastie + véloplastie	5
				Palatoplastie	17,5
7	masculin	28	VP	Vélo-palatoplastie	7
8	masculin	33	LVP unilatérale	Chéiloplastie + véloplastie	5
				Palatoplastie	13
9	masculin	35	LVP unilatérale	Chéiloplastie	7
				Vélo-palatoplastie	13
10	féminin	36	VP	Vélo-palatoplastie	10

**TABLEAU 1. PRESENTATION DE L'ECHANTILLON**

### III) Outils méthodologiques

Pour répondre à nos objectifs de recherche, nous avons choisi de recueillir les données par le biais de plusieurs outils méthodologiques, à savoir : l'enregistrement vidéo, le questionnaire et la courbe statur pondérale. Cette démarche est motivée par le souhait

d'entrevoir notre objet d'étude sous différents angles afin d'avoir une compréhension, et plus largement une interprétation, la plus complète et la plus juste possible des enfants (Mucchielli, 2009). En effet, appréhender l'objet d'étude par l'intermédiaire d'au moins deux outils permet d'obtenir des résultats concordants ou discordants (Caillaud & Flick, 2016) et de concrétiser diverses pistes d'interprétation en se référant aux différents outils méthodologiques choisis (Mucchielli, 2009). C'est le principe de la triangulation méthodologique, considéré par S. Caillaud & U. Flick (2016, p. 4) comme une « *stratégie de qualité* ».

## **A) Choix des outils**

### **1. Enregistrement vidéo d'un déjeuner**

Nous avons souhaité recueillir un enregistrement vidéo du déjeuner, car cet outil nous a semblé être un moyen approprié pour répondre en partie à nos hypothèses expérimentales. En effet, la vidéo nous permet d'observer divers aspects de l'alimentation tels que les aspects oro-moteurs nécessaires pour la prise alimentaire, les manifestations témoignant d'un dysfonctionnement oro-digestif ainsi que d'éventuels signes d'inconfort pouvant constituer des réactions physiologiques ou encore comportementales. Nous avons toutefois imposé qu'il s'agisse du déjeuner. Ce repas nous semblait davantage propice à consommer des aliments nécessitant des compétences oro-motrices fines et élaborées contrairement au dîner où les textures liquides peuvent être préférées.

### **2. Le questionnaire**

Un questionnaire a également été proposé, car bien que l'enregistrement vidéo permette d'observer de nombreux éléments, il reste l'observation d'un unique moment. Il ne permet donc pas de refléter la réalité et la compréhension globale d'une situation. Ainsi, le questionnaire avait pour objectif principal de limiter les biais méthodologiques en complétant, confirmant ou infirmant les éléments relevés dans l'enregistrement vidéo afin d'établir un profil complet de l'enfant. Cette notion de globalité nous semblait indispensable notamment dans le cadre du développement alimentaire qui est déjà influencé in utero.

Nous avons choisi de créer le questionnaire dont certains extraits sont disponibles en annexes (annexe VII). Bien qu'il existe des outils s'intéressant au développement alimentaire, comme la Schedule for Oral Motor Assessment (SOMA) (Skuse et al., 1995), ils ne correspondaient pas à nos besoins en termes d'âge et d'administration du protocole. Un questionnaire a donc été réalisé afin de récolter des informations bien spécifiques répondant à notre objectif de recherche qui est d'étudier le développement alimentaire des enfants nés avec des FOF isolées, désormais refermées par chirurgies primaires, et âgés de maximum 36 mois.

### **3. La courbe staturo-pondérale**

Une photographie de la courbe staturo-pondérale des enfants a été demandée aux familles. Nous nous intéresserons plus spécifiquement à la courbe pondérale qui, mise en lien avec l'enregistrement vidéo et le questionnaire, peut être porteuse de nombreuses informations. Son intérêt dans notre étude est d'apprécier plus globalement l'histoire nutritionnelle et développementale de l'enfant.

La courbe pondérale est constituée de deux bandes plus claires. La première bande, qui est la plus large, a ses extrémités délimitées par des lignes continues de part et d'autre. Au centre de cette bande, une seconde bande est délimitée par des pointillés. Et, au milieu de cette bande, une ligne continue est présente : elle représente le poids moyen des enfants en France (VIDAL, 2020). C'est pourquoi, il existe une courbe destinée aux garçons et une autre aux filles.

Le but n'est pas de multiplier les informations recueillies mais de répondre au mieux à notre hypothèse de recherche, et à nos hypothèses expérimentales, tout en limitant les biais grâce à notre méthode de recueil de données qui suit le principe de la triangulation méthodologique.

## **B) Création du questionnaire**

### **1. Organisation du questionnaire**

Nous avons ciblé les questions en fonction de nos objectifs de recherche mais ce questionnaire s'est tout de même révélé exhaustif. Le nombre de questions varie selon les réponses de chaque participant, car cet outil a été pensé en arborescence et organisé en rubriques afin qu'il y ait un déroulement logique pour les participants.

### **2. Contenu du questionnaire**

Le questionnaire contient plusieurs rubriques, elles-mêmes composées de sous-catégories. Ces dernières ont été déterminées d'après le développement alimentaire ainsi que les paramètres l'influençant décrits dans la littérature et exposés en partie théorique.

#### *2.1. Les rubriques et leurs sous-catégories*

- **Développement alimentaire avant la diversification :**
  - Mode d'alimentation à la naissance
  - Temps de repas
  - Adaptations requises
  - Signes d'un dysfonctionnement oro-digestif
  
- **Alimentation depuis la diversification alimentaire à aujourd'hui :**
  - Acquisition des textures
  - Développement oro-moteur
  - Développement dentaire
  - Autonomie alimentaire
  - Signes d'un dysfonctionnement oro-digestif
  - Signes physiologiques pouvant manifester un inconfort
  - Signes comportementaux pouvant manifester un inconfort
  
- **Développement moteur :**
  - Quadrupédie
  - Marche
  - Tenue assise

- **Aspects sensoriels**
  - Au niveau alimentaire
  - Au niveau corporel
  
- **Antécédents médicaux :**
  - Naissance et premiers jours de vie
  - Prise de poids
  - Particularités sur le plan de la santé
  - Suivis médicaux
  - Suivis paramédicaux
  - Interventions chirurgicales

## 2.2. Les questions

Au-delà du choix des rubriques, il a fallu déterminer le type de question et leur libellé exact. Leur rédaction a été réalisée à partir du *Petit manuel méthodologique du questionnaire de recherche : De la conception à l'analyse*, J. Le Roy & M. Pierrette (2012).

### 2.2.1. Les différents types de questions

Le questionnaire est majoritairement composé de questions semi-ouvertes et de champs de réponses libres : les questions sont ouvertes dans leur formulation, mais largement pré-guidées par les rubriques et sous-catégories. C'est pourquoi nous ne les qualifions pas de questions ouvertes mais de semi-ouvertes. Il y a également quelques questions fermées. Elles ont été nécessaires afin d'élaborer, et de proposer, ce questionnaire en arborescence. Nous tenions à proposer cette forme-là afin que les parents ne répondent qu'aux questions semi-ouvertes qui les concernent. Plus rarement, les questions fermées ont été utilisées pour rechercher une information bien spécifique.

### 2.2.2. Rédaction des questions

L'ensemble des questions a été rédigé avec un lexique le plus simple possible, des mots n'ayant qu'un seul sens et des formes grammaticales claires. Enfin, il n'y a qu'une seule idée par question. Nous avons porté attention au fait que les questions soient neutres afin d'éviter, autant que possible, quelconque influence. Pour ce faire, nous avons éliminé les sept biais principaux énoncés par J. Le Roy & M. Pierrette (2012) : la tendance à l'acquiescement, la résistance au changement, l'effet de crédibilité de l'émetteur, les formes suggestives, les questions chargées d'affectivité, des énoncés déséquilibrés, de la fausse synonymie/antonymie, des exemples trop spécifiques dans les questions, masquer l'alternative.

## 2.3. Précautions méthodologiques

Avant de lancer officiellement l'ensemble de notre protocole, nous avons reçu l'aide de 5 familles d'enfants tout-venant auxquelles nous avons demandé de filmer leur enfant durant un temps de déjeuner selon les consignes que nous avons élaborées. Ainsi, cela nous a permis d'ajuster les instructions.

Par ailleurs, notre questionnaire a également été proposé à ces 5 familles ainsi qu'à 30 autres personnes. Au total, le questionnaire a donc été pré-testé à l'aide de 35 personnes.

#### 2.4. Version finale du questionnaire

Finalement, le questionnaire se compose de 124 questions. Toutefois, les participants n'ont pas eu à répondre à l'intégralité des questions du fait de l'organisation en arborescence : les participants répondaient au minimum à 60 questions et au maximum à 124 questions. Le nombre maximum de questions n'a jamais été atteint.

Le questionnaire final a été transmis aux familles via un lien les conduisant à un GoogleForm.

### **IV) Mode de traitement des données**

Notre recueil de données vise à mettre en évidence le développement alimentaire d'enfants nés avec des FOF isolées, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires et âgés de maximum 36 mois, à travers l'analyse de l'enregistrement vidéo, du questionnaire et de la courbe staturo-pondérale. Le mode de traitement des données se fera sur un mode qualitatif.

#### **A) Elaboration d'une grille d'analyse**

Pour rappel, notre hypothèse de recherche est que des difficultés de la fonction alimentaire existeraient, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, chez les enfants nés avec des FOF isolées. Nous souhaitons donc apprécier le développement alimentaire de ces enfants afin d'en objectiver d'éventuelles spécificités. Pour ce faire, nous avons pris pour référence les données disponibles dans la littérature sur le développement alimentaire, et que nous avons exposées en partie théorique de ce travail.

Afin de faciliter notre travail d'analyse, nous avons listé l'ensemble des paramètres qu'il nous semblait important de relever au cours de notre analyse pour objectiver le développement de la fonction alimentaire de ces enfants le plus précisément possible. Puis nous les avons disposés dans une grille dont voici les différentes rubriques :

- Développement moteur global
- Développement oro-moteur
- Acquisition des textures
- Autonomie alimentaire
- Signes caractéristiques d'un dysfonctionnement oro-digestif
- Signes physiologiques pouvant manifester un inconfort
- Signes comportementaux pouvant manifester un inconfort
- Histoire alimentaire de l'enfant
- Histoire médicale de l'enfant
- Développement staturo-pondéral (courbe staturo-pondérale)

Ces rubriques sont constituées de plusieurs items (annexe VIII). L'objectif principal de cette grille était de la remplir au fur et à mesure de l'exploitation des données. Le second objectif était d'avoir les données d'un même enfant disponible dans un même fichier.

## **B) Pré-analyse**

Après avoir élaboré cette grille nous avons visionné les vidéos, puis exploité les données contenues dans le questionnaire et la courbe staturo-pondérale.

### **1. Développement alimentaire actuel**

Les enregistrements vidéo, et une partie du questionnaire, nous ont permis de percevoir où en était actuellement le développement alimentaire des 10 enfants de notre échantillon. A cette étape, nous avons relevé des faits et des observations que nous avons inscrits dans notre grille.

Par ailleurs, pour les domaines suivant une progression avec des fenêtres développementales clairement définies dans la littérature nous avons fait le choix de passer par une cotation binaire en 0/1. Le 0 signifiait un développement standard et le 1 une déviance. Pour attribuer le caractère typique ou déviant à un comportement, nous nous sommes référée aux données développementales disponibles dans la littérature et décrites en partie théorique. Par la suite, ce système nous a facilité la vue d'ensemble plutôt qu'une notation « en présent » VS « non présent ». Par exemple, un enfant de 36 mois qui boit l'ensemble des liquides au biberon se sera vu attribuer un 1 alors qu'un enfant de 36 mois buvant au verre aura obtenu un 0. Or, si nous avons simplement mentionné « présent » / « non présent » cela n'aurait pas mis en avant l'aspect standard ou déviant du développement de l'enfant. Cette démarche a donc été appliquée aux domaines suivants : développement oro-moteur, acquisition des textures, utilisation autonome d'outils de repas en adéquation avec la classe d'âge. Nous avons appliqué la même méthodologie pour les signes caractéristiques d'un dysfonctionnement oro-digestif, de signes physiologiques et/ou comportementaux pouvant manifester un inconfort. En effet, leur présence est décrite comme anormale dans la littérature.

Des informations supplémentaires, non quantifiables, ont été ajoutées toujours dans l'objectif d'avoir une connaissance du profil précise et la plus juste possible. Par exemple, le type de tétine utilisé, une position spécifique nécessaire pour boire le biberon, etc.

### **2. Histoire de l'enfant**

L'histoire de vie de l'enfant est une partie extrêmement importante de notre questionnaire. Nous avons simplement organisé ces données-là dans les cases prédéterminées de notre grille d'analyse. Elles ne sont pas quantifiables en 0/1 mais elles sont indispensables pour mener à bien l'analyse du développement alimentaire actuel de ces enfants.

## **C) Analyse qualitative de l'ensemble des données**

L'analyse sera donc exclusivement qualitative. Ce choix a été fait, car ce type d'analyse répondait à notre souhait d'étudier le développement alimentaire actuel de ces enfants et, a fortiori après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, tout en le liant à leur histoire de vie. En effet, bien que dans le cadre de ce travail ce soit leur fonction alimentaire actuelle qui nous intéresse, nous estimons indispensable de la mettre en lien avec leur histoire personnelle. De cette manière, nous espérons pouvoir fournir une analyse la plus juste

possible bien qu'il existe une multitude d'interprétations, d'hypothèses et de réalités possibles.

Tout d'abord nous présenterons les résultats en prenant en compte l'ensemble de l'échantillon. Puis, afin d'illustrer davantage les différents aspects du développement alimentaire nous présenterons des portraits d'enfants. Ces portraits nous permettront d'exposer plus en détail les différents aspects du développement alimentaire mais également de développer davantage l'histoire de ces enfants. En procédant ainsi, nous souhaitons comprendre et apporter des pistes de réflexion et d'interprétation quant à leur développement alimentaire actuel tout en prenant en compte leur histoire personnelle afin d'avoir une appréhension globale de leur situation.

Ainsi, l'ensemble des résultats sera traité sur un mode qualitatif mettant en relation des données obtenues lors de l'analyse de l'enregistrement vidéo, du questionnaire et de la courbe staturo-pondérale.

#### **D) Dimension éthique**

L'ensemble des familles a été recontacté afin de leur indiquer que les données concernant leur enfant pouvaient leur être communiquées si elles le souhaitaient. Pour ce faire, nous nous sommes rendue disponible par mail ou par téléphone.

# **PRESENTATION DES RESULTATS**

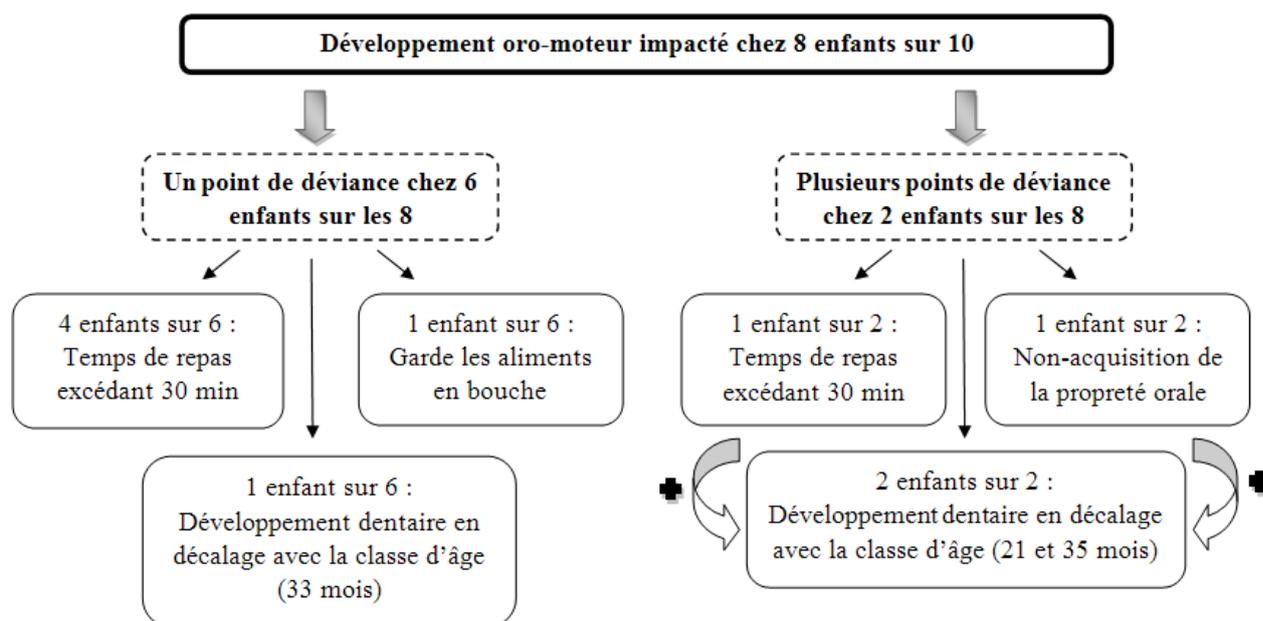
Nous avons fait le choix de présenter les résultats en différentes parties correspondant aux grands domaines en lien avec le développement de la fonction alimentaire, à savoir : le développement oro-moteur, l'acquisition des textures, la maîtrise des outils de repas en adéquation avec la classe d'âge concourant ainsi à l'autonomie alimentaire, le développement pondéral et les aspects psycho-comportementaux. Par souci de clarté, nous avons fait le choix de recontextualiser chaque grand domaine et de les illustrer via deux portraits d'enfants. La présentation des enfants ne se veut pas exhaustive et comportera seulement quelques pistes de réflexion. Une analyse plus fine sera proposée en discussion de ce mémoire.

## **I) Développement oro-moteur**

### **A) Recontextualisation**

Au sein de notre partie théorique, nous avons défini le développement oro-moteur comme étant le développement des compétences motrices spécifiques à la sphère orale en lien avec le développement de la cavité buccale. C'est pourquoi, afin d'évaluer le développement oro-moteur nous nous sommes basée sur les étapes du développement moteur et de la cavité buccale, et a fortiori du développement dentaire. Nous nous référons donc également au développement de la dentition qui joue un rôle essentiel dans l'acquisition des compétences motrices plus fines comme la mastication (De Laitre, 2019; Infant and Toddler Forum, 2014; Thibault et al., 2017). L'ensemble des étapes développementales auxquelles nous nous sommes référée ont été développées dans la partie théorique d'après la littérature scientifique. Enfin, nous avons également inclus dans le terme « développement oro-moteur » des signes cliniques qui pourraient témoigner de difficultés alimentaires sur ce plan-là comme des repas excédant 30 minutes, des aliments qui restent en bouche ou encore des aliments qui sont avalés sans être mastiqués. Les choix de classification effectués, au sein de la catégorie oro-motrice, seront discutés ultérieurement.

## B) Présentation des résultats concernant le développement oro-moteur



**FIGURE 1. PRÉSENTATION DES RESULTATS CONCERNANT LE DEVELOPPEMENT ORO-MOTEUR**

Les résultats mettent en évidence des particularités dans le développement oro-moteur actuel chez 8 enfants sur 10.

Parmi ces 8 enfants, 6 d'entre eux ont obtenu un seul point de déviance. Chez 4 de ces 6 enfants, cela est en lien avec des repas excédant 30 minutes. Pour rappel, selon Goday et al. (2019) cela signifie que la prise alimentaire est inefficace. Un des 6 enfants présente un développement dentaire en décalage avec sa classe d'âge (Collège national des enseignants de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie orale, 2017) : à 33 mois, les deuxièmes molaires (n° 55, 65, 75, 85) sont absentes. Enfin, le dernier enfant tend à garder les aliments en bouche.

Par ailleurs, 2 des 8 enfants cumulent plusieurs particularités dans leur développement oro-moteur. Ces 2 enfants ont un développement dentaire en décalage avec leur âge chronologique avec, notamment, l'absence des deuxièmes molaires (n°55, 65, 75, 85) (Collège national des enseignants de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie orale, 2017). Pour l'un de ces 2 enfants, âgé de 35 mois, ce retard de développement dentaire est couplé à une non-acquisition de la propreté orale qui est une compétence à part entière de la fonction alimentaire. En revanche, le cas du second enfant est beaucoup plus complexe. A 21 mois, seulement 5 dents sont présentes, mais seules les incisives centrales inférieures (n°71,81) sont correctement disposées sur l'arc dentaire. Ce même enfant en est encore au stade de malaxage alors que la fonction masticatoire devrait avoir commencé sa mise en place au regard de son âge (Coquet, 2019; Thibault, 2008). Enfin, ses temps de repas sont supérieurs à 30 minutes.

Les résultats qui viennent d'être présentés sont les manifestations du développement oro-moteur actuel de 8 enfants de notre échantillon. Néanmoins, 2 enfants n'ont actuellement aucune difficulté de ce point de vue-là, et ceux qui en ont ne présentent pas des difficultés similaires.

En revanche, tous les enfants de notre échantillon ont dû être nourris au biberon, à la naissance, par obligation. De plus, tous les parents ont eu besoin de mettre en place diverses

stratégies comme agrandir le trou de la tétine afin de permettre la prise alimentaire. L'ensemble de notre échantillon avait donc une succion trop faible voire inefficace. Bien que cela ne concerne pas le développement de la fonction alimentaire actuelle nous avons souhaité mentionner cette spécificité commune à l'ensemble de notre échantillon.

### **C) Portraits d'enfants illustrant le développement oro-moteur**

#### **1. L'enfant n°2**

L'enfant n°2, âgé de 21 mois, est né avec une fente LVP bilatérale. Il a reçu trois interventions chirurgicales primaires qui se sont déroulées en deux temps : la chéiloplastie à 4 mois et la vélo-palatoplastie à 11 mois.

L'enregistrement vidéo et le questionnaire nous informent que ses temps de repas avoisinent les 40 minutes. D'autre part, le développement de la fonction alimentaire est en partie caractérisé par un décalage des acquisitions oro-motrices. En effet, alors que cet enfant est âgé de 21 mois, sa fonction masticatoire n'en est qu'à ses débuts. Elle est utilisée en proportion minimale. De plus, bien que quelques mouvements soient observables ils ne travaillent pas l'aliment consommé. Ils ne sont donc pas réalisés à des fins masticatoires, car le malaxage est la stratégie privilégiée par cet enfant. Normalement ce mécanisme oro-moteur s'estompe aux alentours de 10 mois pour laisser place à la fonction masticatoire qui commence à apparaître dès 12 mois (Coquet, 2019). L'efficacité de prise alimentaire ne s'avère pas optimale.

Par ailleurs, cet enfant ne possède actuellement que 5 dents, dont seules les 2 incisives centrales inférieures (n°71,81) sont positionnées correctement sur l'arc dentaire. Les 3 autres dents ne sont donc pas en mesure d'assurer leur rôle. De plus, les 2 incisives se situent sur l'arcade dentaire inférieure. En conséquence, elles ne peuvent pas recevoir l'aide des incisives supérieures en regard. De surcroît, à 21 mois, le petit garçon devrait posséder les 4 incisives centrales (n°51, 61, 71, 81), les 4 incisives latérales (n°52, 62, 72, 82) et les premières molaires (n°54, 64, 74, 84) (Collège national des enseignants de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie orale, 2017). La croissance orthodontique de cet enfant a donc probablement joué un très grand rôle dans ses acquisitions oro-motrices et plus largement de sa fonction alimentaire.

#### **2. L'enfant n°5**

L'enfant n°5 est aujourd'hui âgée de 26 mois. Elle a reçu trois interventions en deux temps pour refermer sa fente LVP bilatérale : à 5,5 mois une chéiloplastie et une véloplastie, puis une palatoplastie à 15 mois. Nous avons fait le choix d'exposer le développement oro-moteur de cette enfant, car elle est née avec la même forme clinique de FOF que l'enfant n°2 présenté précédemment.

Un unique point de déviance dans l'acquisition du développement oro-moteur a été attribué à cette enfant en lien avec des repas qui excèdent 30 minutes. Néanmoins, nous observons de bonnes aptitudes oro-motrices : une déglutition avec des mouvements de langue verticaux et une élévation de l'apex lingual, les dissociations succion-déglutition et langue-mandibule ont eu lieu, une fonction masticatoire déjà bien développée et la propreté orale est acquise. Elle possède également toutes ses dents lactéales.

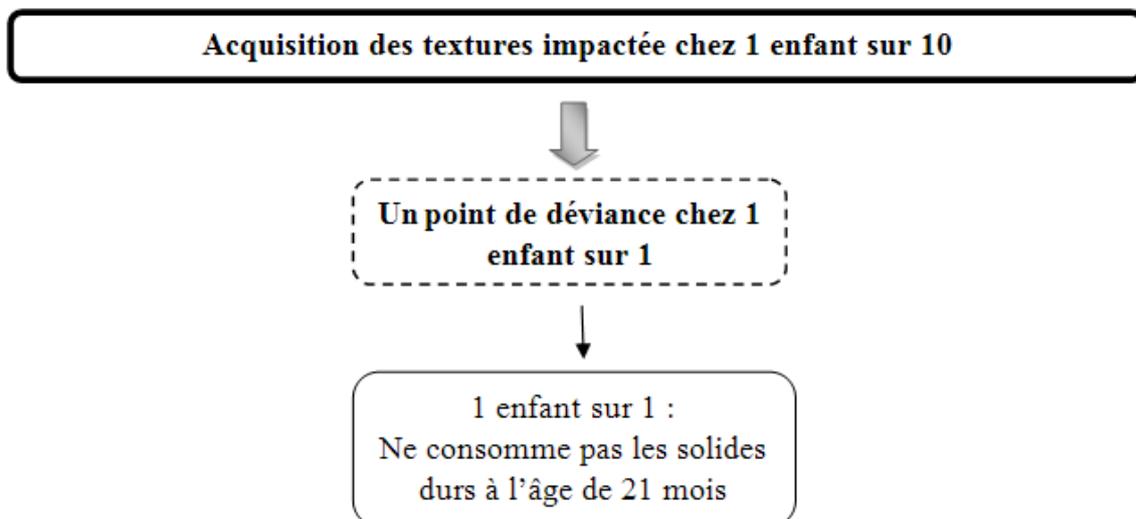
Ainsi, contrairement à l'enfant n°2 dont les temps de repas sont probablement associés à son développement oro-moteur, nous ne pouvons pas affirmer la même origine pour l'enfant n°5 qui dispose de bonnes compétences oro-motrices pour son âge. D'ailleurs aucun autre élément n'est en faveur de difficultés sur le plan oro-moteur. En revanche, nous constatons de nombreux signes comportementaux et physiologiques qui pourraient être la manifestation d'un inconfort au moment du repas. Ces hypothèses seront revues et détaillées ultérieurement.

## II) Acquisition des textures

### A) Recontextualisation

Concernant les textures, nous nous sommes référée aux grandes catégories présentées dans l'article de M. Puech & D. Vergeau (2004), à savoir : les textures liquides, semi-liquides, solides mous et solides durs. Concernant leur âge d'acquisition nous nous sommes également reportée aux données fournies par M. Puech & D. Vergeau (2004) ainsi qu'au PNNS (2001).

### B) Présentation des résultats concernant l'acquisition des textures



**FIGURE 2. PRESENTATION DES RESULTATS CONCERNANT L'ACQUISITION DES TEXTURES**

Un enfant sur 10 a obtenu un point de déviance concernant l'acquisition des textures. Il s'agit de l'enfant n°2, âgé de 21 mois qui n'a pas encore acquis la consommation de solides durs. Or, ils sont normalement proposés aux alentours de 12 mois et totalement acceptés à 18 mois (PNNS, 2001; Puech & Vergeau, 2004).

Les 9 autres enfants consomment l'intégralité des textures. L'un d'entre eux a commencé la diversification alimentaire en dehors de la fenêtre recommandée de 4-6 mois (PNNS, 2001; Puech & Vergeau, 2004). Pour cet enfant, la diversification alimentaire a été dépendante de la fermeture de sa FOF. La consommation d'aliments semi-liquides était impossible : tout s'accumulait dans l'espace créé par la FOF. La diversification a donc débuté à 7 mois soit au-delà des 6 mois révolus de l'enfant. Toutefois, nous ne lui avons pas attribué de points de déviance, car suite à la fermeture de sa FOF, cet enfant a suivi le développement décrit dans la littérature par L. Demonteil et al. (2019), le PNNS (2001) et M. Puech & D. Vergeau (2004). Ainsi, aucune particularité n'est relevée après la fermeture totale de sa FOF. L'ensemble des

textures a pu être consommé à 12 mois. Par ailleurs, 2 autres enfants présentent des difficultés à consommer les solides durs. Cela se manifeste par des réactions psycho-comportementales signifiant probablement un inconfort que nous détaillerons plus tard. Néanmoins, nous ne leur avons pas non plus attribué de point de déviance, car ils sont en capacité de consommer ce type de texture. Il ne s'agit donc pas un défaut d'acquisition des textures.

### **C) Portraits d'enfants illustrant l'acquisition des textures**

Pour illustrer les résultats concernant l'acquisition des textures nous allons poursuivre les portraits de l'enfant n°2 et de l'enfant n°5 débutés lors de la présentation du développement oro-moteur.

#### **1. L'enfant n°2 (suite)**

Pour cet enfant, l'acquisition des textures ne suit pas le développement standard décrit dans la littérature (PNNS, 2001; Puech & Vergeau, 2004). En effet, bien qu'il soit âgé de 21 mois, les solides durs de type crudité ne peuvent pas être consommés. Il est mentionné dans le questionnaire que, lorsque des aliments de cette consistance lui ont été proposés, il ne les croquait pas. Pourtant, ce type de textures est normalement proposé et consommé entre 12 et 18 mois (Puech & Vergeau, 2004). Toutefois, rappelons que cet enfant en est encore au stade du malaxage des aliments. Or, ce schéma oro-moteur ne permet pas la consommation de solides durs, mais paradoxalement c'est bien la consommation de solides durs qui vient solliciter la compétence oro-motrice qu'est la mastication (Infant and Toddler Forum, 2014; Nicklaus et al., 2015). Des difficultés sensorielles peuvent également gêner la consommation de certaines textures, mais le questionnaire ne met pas en avant de difficultés de ce type. Enfin, aucun comportement s'apparentant à des signes d'inconfort n'est mentionné, ni relevé.

#### **2. L'enfant n°5 (suite)**

L'enfant n°5 peut consommer l'ensemble du panel de textures. Aucune d'entre elles ne lui pose de difficultés en termes de gestion en bouche. Nous avons pu le constater nous-même sur l'enregistrement vidéo, car son repas contenait des textures liquides, semi-liquides, solides mous, solides durs. Le questionnaire confirme ces observations : l'ensemble des textures peut être consommé.

Un réflexe nauséux est néanmoins relevé lors de la consommation d'une compote en gourde. Cette observation n'est pas significative en termes d'acquisition de la texture semi-liquide dans le sens où elle n'est relevée qu'une seule fois et que les parents n'évoquent pas de difficultés avec une quelconque texture. En revanche, il nous semble important de le mentionner car des signes psycho-comportementaux pourraient venir expliquer cette réaction physiologique. Nous y reviendrons ultérieurement.

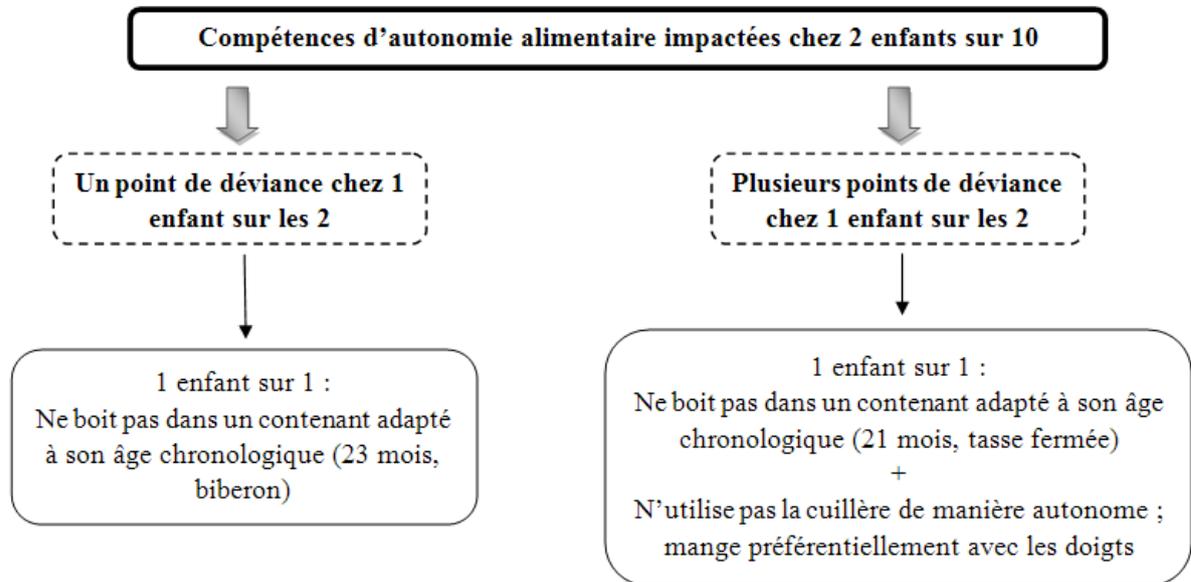
## **III) Développement des compétences d'autonomie alimentaire**

### **A) Recontextualisation**

Evaluer la maîtrise autonome des outils de repas en adéquation avec la classe d'âge revient à évaluer le développement des compétences d'autonomie alimentaire.

Pour ce faire, nous nous sommes axée sur la maîtrise des outils de repas, que sont les couverts et les contenants, d'après les données développementales recensées dans la littérature (Bruns & Thompson, 2010; Coquet, 2019; De Laitre, 2019; Infant and Toddler Forum, 2014; Leblanc et al., 2012; Puech & Vergeau, 2004; Thibault, 2015).

**B) Présentation des résultats concernant le développement des compétences d'autonomie alimentaire**



**FIGURE 3. PRESENTATION DES RESULTATS CONCERNANT LE DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES D'AUTONOMIE ALIMENTAIRE**

Concernant le développement des compétences d'autonomie alimentaire, en termes de maîtrise des outils du repas adaptée à la classe d'âge, 2 enfants sur 10 ont obtenu des points de déviance, car ils boivent dans des contenants non adaptés à leur âge. L'un boit l'ensemble des liquides dans un biberon et le second dans une tasse fermée. Les 2 enfants sont respectivement âgés de 23 et 21 mois. Ils devraient donc être en train d'acquérir, à minima, l'utilisation de la tasse ouverte (Bruns & Thompson, 2010).

Par ailleurs, l'enfant âgé de 21 mois n'utilise pas non plus la cuillère de manière autonome alors que cette compétence est estimée vers 15 mois (Coquet, 2019; Infant and Toddler Forum, 2014). Il utilise en grande partie ses doigts. La cuillère est utilisée par moments et ses parents prennent souvent le relais pour lui donner à manger pendant qu'il mange, en parallèle, avec ses doigts.

**C) Portraits d'enfants illustrant le développement des compétences d'autonomie alimentaire**

**1. L'enfant n°2 (suite)**

Cet enfant boit à l'aide d'une tasse fermée, ce qui est en décalage avec sa classe d'âge. Ce contenant est parfaitement maîtrisé, mais à 21 mois il devrait être en mesure de boire dans une tasse ouverte (Bruns & Thompson, 2010) même si d'autres outils peuvent être utilisés en

parallèle. Le questionnaire et l'enregistrement vidéo ne nous permettent pas vraiment d'expliquer cela. Il n'y a aucun décalage au niveau du développement moteur global.

A propos des outils du repas, cet enfant mange avec une cuillère et, par moments, une fourchette. Néanmoins, l'utilisation des couverts ne semble pas préférée : il mange beaucoup avec ses doigts, ce qui peut arriver momentanément à 21 mois. En revanche, à son âge l'utilisation de l'outil cuillère devrait se faire en totale autonomie (Coquet, 2019; Infant and Toddler Forum, 2014), ce qui n'est pas le cas. Les parents prennent souvent la relève au cours de l'enregistrement vidéo pour l'alimenter à la cuillère. Cependant, bien que l'enfant n°2 n'utilise pas systématiquement l'outil cuillère, et en pleine autonomie, il est capable de la porter lui-même à la bouche, ouvrir la bouche et de refermer les lèvres sur la cuillère. De plus, la lèvre supérieure de cet enfant est très fine et brève. Pour autant, il parvient à lui faire jouer son rôle qui est de retenir le contenu de la cuillère dans la bouche (De Laitre, 2019). L'utilisation autonome de l'outil cuillère semble donc être en cours d'acquisition. Actuellement, l'utilisation des doigts est probablement préférée par souci de facilité, car n'oublions pas que la maîtrise des outils de repas relève d'un véritable apprentissage (Thibault, 2015).

## **2. L'enfant n°5 (suite et fin)**

Au niveau de la maîtrise des outils de repas, cette enfant est totalement autonome. A 26 mois, elle mange à la cuillère mais utilise également un couteau et une fourchette. Cet aspect est positif puisque la fourchette n'est possible d'utilisation que vers 27 mois selon la littérature (Coquet, 2019). Concernant le contenant, elle utilise le verre ce qui correspond tout à fait au développement standard décrit par F. Coquet (2019), V. Leblanc et al. (2012); M. Puech & D. Vergeau (2004) ou encore C. Thibault (2015).

## **IV) Développement pondéral**

### **A) Recontextualisation**

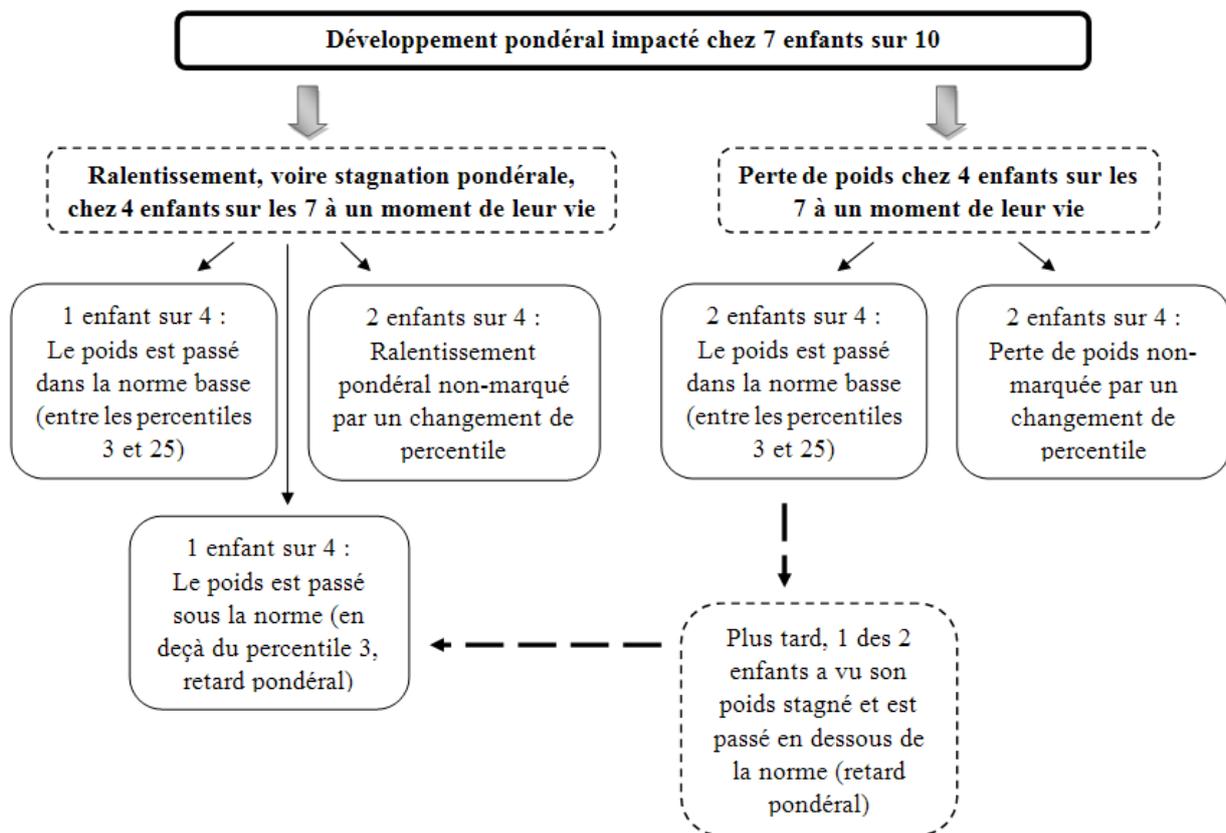
Nous nous sommes basée sur la courbe pondérale disponible dans le carnet de santé. En effet, nous avons voulu observer les éventuelles particularités que ces enfants ont pu rencontrer au niveau de la prise de poids en se référant aux données présentes sur la courbe pondérale. Ces dernières peuvent donner des informations sur l'histoire de vie et les éventuelles difficultés rencontrées au niveau alimentaire qui se seraient répercutées sur la prise de poids.

La courbe pondérale se lit en se référant aux bandes tracées de couleur plus claire. Les lignes délimitent des percentiles et représentent donc la norme pondérale des enfants français. C'est ainsi qu'un poids qui se situe en dehors de ces bandes est considéré comme n'appartenant pas à la norme. Un enfant se situant au-dessus de la norme est considéré comme se trouvant en surcharge pondérale (> au percentile 95) et un enfant se situant en-deçà présente un retard pondéral (< au percentile 3) (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2016; VIDAL, 2020).

Nous avons donc observé les courbes pondérales en prenant en compte ces informations. Cependant, nous n'avons pas analysé ces courbes d'un point de vue médical, car pour une interprétation complète elles doivent être mises en lien avec les courbes de la taille et du périmètre crânien. C'est pourquoi nous nous sommes contentée d'observer l'aspect

harmonieux de la prise de poids : la courbe pondérale doit évoluer en parallèle des bandes représentant la norme (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2016; VIDAL, 2020). En conséquence, nous avons également porté attention aux stagnations, prises ou pertes de poids soudaines qui seraient venues rompre l'harmonie de la courbe pondérale : on parle de cassure. Une cassure témoigne d'une difficulté à répondre à ses besoins nutritionnels en accord avec son âge chronologique. Les variations de poids peuvent être en lien avec des difficultés de la fonction alimentaire. Toutefois, il peut également s'agir d'autres étiologies qui sortent du champ de compétences orthophoniques comme des troubles psychiques (VIDAL, 2020). L'interprétation des courbes staturo-pondérales a été réalisée avec précaution tout en se référant aux données personnelles recueillies grâce au questionnaire.

## B) Présentation des résultats concernant le développement pondéral



**FIGURE 4. PRESENTATION DES RESULTATS CONCERNANT LE DEVELOPPEMENT PONDERAL**

Le développement pondéral est marqué par des variations de poids, cassant l'aspect harmonieux de la courbe de poids chez 7 enfants sur 10. Nous observons deux phénomènes : un ralentissement pondéral voire une interruption de la prise pondérale se visualisant par une courbe plate, et une perte de poids nette se repérant par une courbe descendante. Cela témoigne donc que ces 7 enfants ont eu des difficultés à répondre à leurs besoins nutritionnels.

4 enfants sur 7 ont eu, à un moment de leur vie, un ralentissement de la prise de poids voire une stagnation. Cela a pour conséquence de faire passer la courbe de poids de 2 enfants dans un percentile inférieur, car ils grandissent mais leur développement pondéral ne suit pas, ou du moins pas aussi rapidement. Ainsi, la courbe de poids d'un de ces 2 enfants est passée

dans la norme basse (entre les percentiles 3 et 25). En revanche, la masse pondérale du second enfant s'est retrouvée dans la norme inférieure (en-deçà du percentile 3) : cela témoigne donc d'un retard pondéral (VIDAL, 2020). Toutefois, il nous semble important de mentionner que cet enfant présentait un faible poids de naissance situé entre les percentiles 3 et 25. Ainsi, la baisse n'apparaît pas forcément plus importante, mais le poids étant initialement plus faible le retard pondéral a été plus rapidement atteint.

Par ailleurs, 4 enfants sur 7 ont perdu du poids à un moment de leur vie. Cela s'est traduit pour 2 d'eux d'entre eux par une masse pondérale se situant dans la norme inférieure (entre les percentiles 3 et 25). L'un de ces enfants, dont nous allons exposer le portrait, a vu sa courbe de poids descendre de manière nette à 4 mois, puis stagner de 7 à 9 mois. Son poids est finalement repassé dans la norme à 18 mois. Le second enfant est également repassé dans la norme aux alentours de 18 mois. Ainsi, leurs poids sont respectivement repassés dans la norme 5 et 3 mois après la fermeture totale de leur FOF par chirurgies primaires. Néanmoins, nous ne pouvons pas affirmer que leur prise pondérale soit en lien avec la fermeture de la FOF, il ne s'agit-là que d'une piste de réflexion.

## **C) Portraits d'enfants illustrant le développement pondéral**

### **1. L'enfant n°3**

Cet enfant est âgé de 22 mois. Il est né avec une fente LVP unilatérale pour laquelle il a reçu une chéiloplastie, et une véloplastie, à l'âge de 3,5 mois, ainsi qu'une palatoplastie à l'âge de 8 mois. Le parcours alimentaire et nutritionnel de cet enfant est particulièrement difficile. Très tôt la prise alimentaire et la prise de poids ont été compliquées.

A sa naissance, cet enfant a été nourri au biberon. Ce mode d'alimentation n'a pas été un choix : il ne parvenait pas à fournir la force nécessaire pour aspirer le lait au sein. Cette difficulté est commune à l'ensemble de notre échantillon. Néanmoins, le passage au biberon n'a pas suffi à résoudre les difficultés liées à la prise alimentaire. Il a été nécessaire de poser une plaque palatine et de recourir à des tétines prévues pour les enfants dont la succion est très faible. Durant une période, il a également été nécessaire que les repas soient effectués à la seringue. De manière plus générale, les repas duraient aux alentours de 75 minutes. Ainsi, la prise alimentaire n'était pas efficace d'un point de vue oro-moteur, et ce malgré les adaptations proposées par ses parents (Goday et al., 2019). Toutefois, ses difficultés oro-motrices ont peut-être été majorées, voire créées, par des expériences négatives vécues au niveau de sa sphère oro-digestive. En effet, au cours de sa première semaine de vie, l'enfant n°3 a souffert de muguet et a également été blessé par la plaque palatine. Dès ses premiers jours de vie, cet enfant a donc ressenti des douleurs et des sensations désagréables au niveau de sa sphère orale y compris en dehors des repas. Ces douleurs étaient probablement intensifiées au moment des repas et, plus largement, quand la sphère orale était sollicitée. D'ailleurs, cet enfant pleurait beaucoup lors de la prise alimentaire et rejetait déjà l'alimentation. Au-delà des douleurs directement situées dans la cavité buccale, tout-petit il a souffert de RGO, de régurgitations nasales ainsi que de nausées et vomissements. Ces expériences négatives se produisaient plusieurs fois par jour. Ainsi, cela n'a probablement pas aidé cet enfant à rattacher sa sphère orale à des sensations positives et agréables, alors qu'il s'agit d'un aspect primordial (Abadie, 2004a; Bellis et al., 2009; Guillaume, 2014).

En parallèle de ces difficultés-là, la prise alimentaire ne répondait pas convenablement aux besoins nutritionnels de cet enfant. En effet, la prise de poids a été difficile, et il a été nécessaire d'augmenter le nombre de calories dans le lait. Ce dispositif a permis de maintenir le poids de cet enfant dans la moyenne jusqu'à la première intervention chirurgicale primaire. Par la suite, la fermeture de la FOF n'a absolument pas aidé à améliorer la prise alimentaire et, par extension, la situation nutritionnelle. Les parents qualifient même la période post-opératoire de « catastrophique ». Ces propos forts sont en cohérence avec la courbe pondérale qui, après chaque intervention chirurgicale, est marquée par des particularités pondérales. Une cassure nette du poids a eu lieu à la suite de la chéiloplastie/palatoplastie aux alentours de 3,5-4 mois. D'ailleurs, ce premier acte chirurgical a été suivi d'une hospitalisation de 8 jours : le petit garçon ne se nourrissait plus et n'assurait donc plus ses besoins. Il a dû être alimenté par perfusion pendant une semaine. A la suite de cette semaine d'hospitalisation le petit garçon refusait désormais de se nourrir au biberon. La diversification alimentaire a donc été proposée en réponse à une urgence médicale pour éviter la pose d'une sonde naso-gastrique. Malgré le contexte, elle s'est plutôt bien déroulée puisqu'elle a permis de répondre suffisamment aux besoins de cet enfant et ainsi éviter le prolongement d'une alimentation artificielle. Les symptômes oro-digestifs (RGO, nausées/vomissements et régurgitations nasales) se sont également atténués à ce moment-là. La prise de poids s'est ensuite stabilisée jusqu'à la seconde chirurgie. A 8 mois, le petit garçon a reçu la palatoplastie. A cette même période son poids a stagné. En conséquence, sa masse pondérale n'était plus en adéquation avec son âge et la courbe pondérale est donc passée dans la norme inférieure (en deçà du centile 25) jusqu'à ses 18 mois.

Face aux difficultés de cet enfant, un suivi paramédical d'un an concernant les problématiques alimentaires a été mis en place. Aujourd'hui, les repas durent aux alentours de 45 minutes. La prise alimentaire n'est donc pas pleinement efficace (Goday et al., 2019). Elle s'est néanmoins grandement améliorée. L'eau est bue au verre et le lait au biberon. En revanche, il est nécessaire qu'un adulte appuie sur la tétine. A 22 mois, et avec la totalité de la FOF refermée, la succion reste donc difficile. Par ailleurs, cet enfant manifeste parfois des signes comportementaux pouvant signifier un inconfort (American Speech-Language-Hearing Association, s. d.; Chatoor, 2009; Grevesse, 2019; Timimi et al., 1997). Il refuse des gammes d'aliments et a fortiori les fruits qu'il accepte uniquement sous forme de compote. Néanmoins, depuis ses 10 mois, sa courbe pondérale remonte. Elle est repassée dans la moyenne à 18 mois. Cet enfant répond désormais de manière adéquate à ses besoins. Cela est extrêmement positif, car cet aspect est primordial au niveau du développement plus global (Goday et al., 2019).

## **2. L'enfant n°10**

L'enfant n°10 est née avec une fente VP. Aujourd'hui âgée de 36 mois, elle a reçu une véloplastie à l'âge de 10 mois. Le développement de cette enfant s'est bien déroulé en tout point. Le développement oro-moteur s'est fait dans les fenêtres développementales décrites dans la littérature et exposées en partie théorique. Les repas n'excèdent pas les 30 minutes et les mouvements masticatoires hélicoïdaux, qui apparaissent à 36 mois (Thibault, 2010), sont présents. L'ensemble des textures est accepté et parfaitement géré (Puech & Vergeau, 2004).

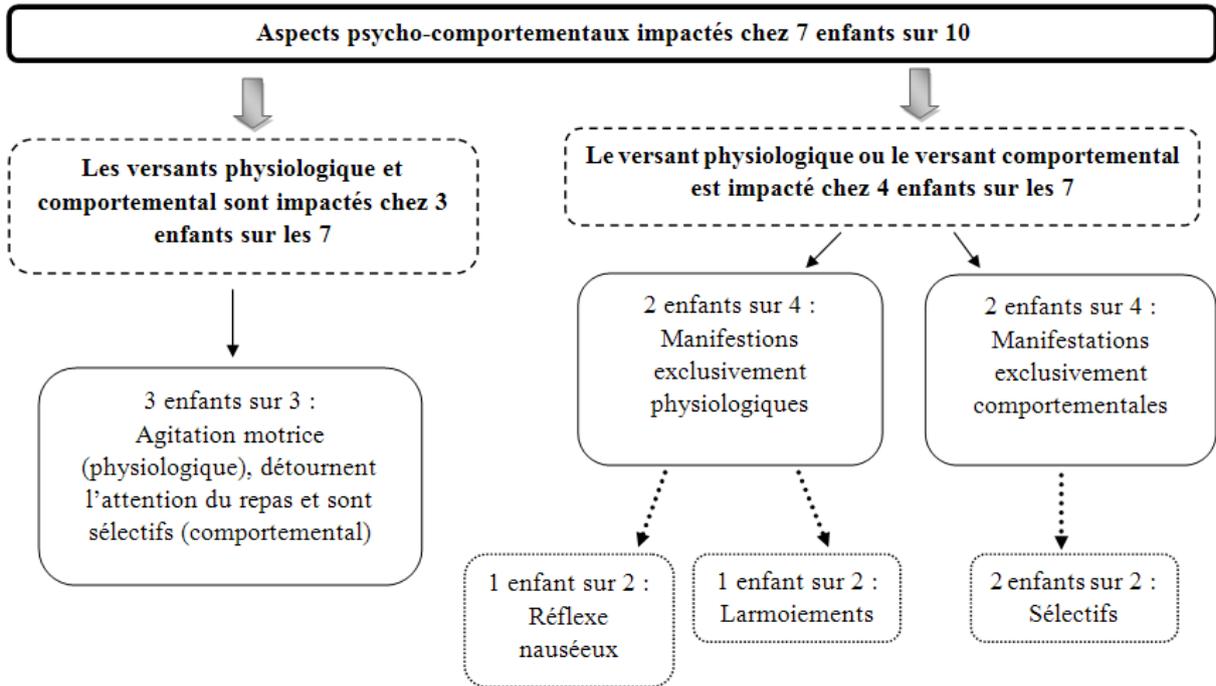
Elle utilise les couverts et les contenants recommandés pour son âge de manière totalement autonome (Coquet, 2019; Leblanc et al., 2012; Puech & Vergeau, 2004; Thibault, 2015). Par ailleurs, aucun signe d'éventuels dysfonctionnements oro-digestifs ne sont relevés. Nous ne constatons pas non plus des signes comportementaux et/ou physiologiques qui pourraient être la manifestation d'un inconfort. Cette enfant n'a d'ailleurs jamais présenté de dysfonctionnement oro-digestif ni d'inconfort au moment des repas. La fente VP, qu'elle présentait à la naissance, ne semble donc pas avoir eu une quelconque répercussion sur le développement de sa fonction alimentaire hormis les difficultés de succion à la naissance commune à l'ensemble de notre échantillon. Cette difficulté, bien qu'elle fût réelle, n'a pas eu d'incidence sur le développement de sa fonction alimentaire puisque les stratégies mises en place par ses parents ont été tolérées et acceptées par la petite fille. En conséquence, la prise alimentaire a toujours été efficace. Cela lui a permis d'avoir un développement pondéral harmonieux et se situant toujours dans la norme entre les percentiles 25 et 50.

## **V) Aspects psycho-comportementaux mis en jeu pendant le repas**

### **A) Recontextualisation**

Les enfants peuvent avoir des comportements, ou des réactions physiologiques qui reflètent souvent un inconfort via des mouvements d'hyperextension, des comportements d'évitement voire de refus ou encore des pleurs (Cascales et al., 2014; Goday et al., 2019; Grevesse, 2019). On peut également les observer si un réflexe nauséux se déclenche au contact de certains goûts, textures ou odeurs. Ces difficultés sensorielles peuvent s'étendre aux textures non alimentaires (Grevesse et al., 2020). Fort de ces données recueillies dans la littérature, nous avons souhaité porter attention à ces signes dans notre travail.

**B) Présentation des résultats concernant les aspects psycho-comportementaux mis en jeu pendant le repas**



**FIGURE 5. PRÉSENTATION DES RESULTATS CONCERNANT LES ASPECTS PSYCHO-COMPORTEMENTAUX**

7 enfants de notre échantillon ont manifesté des signes psycho-comportementaux au cours du repas. Par souci de clarté, nous avons établi une distinction entre les différentes manifestations de ces signes : manifestations physiologiques et comportementales. Le terme physiologique renvoie aux manifestations involontaires, incontrôlables comme le déclenchement d'un réflexe nauséux. Au sein de ce travail nous avons considéré l'agitation motrice, observée à plusieurs reprises, comme un processus que l'enfant n'est pas en mesure de contrôler. Enfin, le terme comportemental renvoie aux cris, aux pleurs, aux refus, aux attitudes de détournement du repas, etc.

Parmi les 7 enfants qui présentent des réactions psycho-comportementales, 3 présentent des manifestations se rapportant aux versants physiologique et comportemental.

Au niveau physiologique, cela se manifeste par de l'agitation motrice chez ces 3 enfants, qui s'intensifie au cours du repas : ils bougent, se lèvent de table, jouent avec la nourriture. Par la suite, le repas est rythmé par les encouragements des parents. Un réflexe nauséux est observé chez l'un d'entre eux.

D'un point de vue comportemental, ces enfants détournent tous les 3 leur attention du repas. 2 d'entre eux ont besoin d'un distracteur comme un livre, ou un jouet, pour rester à table. Et l'un de ces 2 enfants n'a pas pu rester plus de 5 minutes à table. Pour ces 2 enfants, le repas n'a été consommé qu'en partie. Ils arrêtent de manger tôt et ne prennent que quelques bouchées. Enfin, les 3 enfants sont sélectifs : ils refusent un groupe d'aliments ou de textures. Un des enfants refuse les solides mous comme les pâtes tandis qu'un autre refuse totalement le groupe d'aliments fruits et légumes. Enfin, le dernier refuse également les fruits et légumes

mais uniquement sous leur forme brute : il les accepte sous forme de compote. Ce même enfant n'accepte pas de consommer les gâteaux moelleux. Les solides mous sont acceptés par ailleurs. Ce refus apparaît donc comme spécifique aux gâteaux avec une consistance moelleuse pour cet enfant. Ces réactions comportementales des enfants face aux repas génèrent des réactions de leur entourage en retour notamment de la part des parents qui encouragent les enfants à manger quasiment tout au long du repas.

Par ailleurs, 4 enfants sur 7 présentant des signes psycho-comportementaux au cours du repas, manifestent exclusivement une réaction physiologique ou exclusivement une réaction comportementale.

Parmi ces 4 enfants, 2 enfants présentent uniquement des signes physiologiques. Un réflexe nauséux est observé chez l'un d'eux. Le second a les yeux qui larmoient : ses yeux coulent mais cette réaction physiologique n'est pas accompagnée de sanglots ou d'autres signes d'inconfort quels qu'ils soient.

Enfin, 2 enfants sur ces 4 présentent uniquement des signes comportementaux. Chez le premier enfant, cela se manifeste par des refus et donc une sélectivité où, de nouveau, les fruits sont acceptés uniquement sous forme de compote. En revanche, l'autre enfant refuse les fruits et légumes sous toutes leurs formes. Néanmoins, ce dernier refuse de manière plus générale de nombreux aliments durs qu'il est pourtant capable de consommer. Les purées doivent préférentiellement être très lisses. Les solides durs semblent donc le mettre dans une situation inconfortable alors qu'il est pourtant en capacité de les consommer.

Nous constatons que les textures de type solide dur sont difficiles à consommer pour 4 enfants sur 10 de notre échantillon, alors qu'ils disposent des compétences nécessaires pour les consommer. Or, au-delà de leur consistance même, les textures revêtent une véritable dimension sensorielle. D'ailleurs, les crudités sont refusées par ces 4 enfants-là. Ce refus semble donc davantage concerner des catégories d'aliments que des familles de textures. Toutefois, les fruits et légumes crus ont des propriétés sensorielles qui sont, peut-être, à l'origine de ces refus, ou tout du moins, accentuent ces refus. D'ailleurs, ces enfants consomment d'autres solides durs comme de la viande. Le goût pourrait également être l'aspect sensoriel qui gêne ces enfants. Néanmoins, cela ne semble pas être l'hypothèse à privilégier, car 3 d'entre eux acceptent les fruits et les légumes cuits bien que le goût puisse sensiblement changer avec la cuisson.

### **C) Portraits d'enfants illustrant les aspects psycho-comportementaux mis en jeu pendant le repas**

#### **1. L'enfant n°6**

L'enfant n°6 est âgé de 27 mois. Il est né avec une LVP unilatérale qui a nécessité trois interventions réalisées en 2 temps opératoires. Il a donc reçu une chéiloplastie et une véloplastie à 5 mois et une palatoplastie à 17,5 mois. Une plaque palatine a été posée au cours de ses premiers jours de vie.

Cet enfant s'est bien développé sur le plan oro-moteur à l'exception de quelques difficultés de succion en début de vie. L'acquisition des textures s'est bien déroulée (PNNS, 2001; Puech & Vergeau, 2004). Il est également autonome avec des couverts et des

contenants adaptés à son âge (Coquet, 2019; Leblanc et al., 2012; Puech & Vergeau, 2004; Thibault, 2015). Globalement, d'un point de vue purement moteur et musculaire la prise alimentaire présente peu de particularité.

En revanche, au moment des repas, cet enfant manifeste de nombreux signes comportementaux qui pourraient être la manifestation d'un inconfort (American Speech-Language-Hearing Association, s. d.; Chatoor, 2009; Grevesse, 2019; Timimi et al., 1997). En effet, sur l'enregistrement vidéo il refuse de manger, et détourne son attention du repas, notamment en jouant sur la table. Le repas est rythmé par les encouragements de ses parents au vu des nombreux refus, car il ne souhaite manger qu'un seul des aliments proposés dans son assiette. Ces constatations sont également relatées par les parents qui, dans le questionnaire, mentionnent que leur enfant est sélectif au quotidien. Plus précisément, l'enfant n°6 refuse de manger des fruits et légumes crus ainsi que les gâteaux moelleux. Son inconfort se manifeste également par le biais de réactions physiologiques comme une certaine agitation motrice. Celle-ci apparaît dans le besoin de jouer, par des mouvements d'hyperextension et de cambrure. De plus, il mange une bouchée puis s'arrête. Ses parents lui proposent alors une autre bouchée qu'il refuse. Le repas est ainsi compliqué, car ses parents souhaitent qu'il mange un minimum son repas afin qu'il assure ses besoins nutritionnels, mais cela engendre une réaction de défense de la part de l'enfant. Il devient de plus en plus difficile au fil du repas, il accepte de moins en moins de manger et s'agite de plus en plus. Le repas dure environ 45 minutes mais n'est pas consommé intégralement. Ainsi, ses manifestations psycho-comportementales nuisent au bon déroulé du repas mais également à son rôle nutritionnel.

L'alimentation a toujours été difficile pour lui. En revanche, à la naissance, ses difficultés semblaient davantage oro-motrices. En effet, il a été alimenté au biberon car l'allaitement n'a pas été possible. La succion ne permettait pas d'aspirer le lait au sein. Il a toutefois été nécessaire d'avoir recours à des stratégies supplémentaires pour faciliter la prise alimentaire. L'orifice de la tétine a été agrandi, sans quoi le débit était trop faible, car la succion n'était pas efficace. Cette même tétine avait une forme spécifique afin d'aider à la succion. Au bout de quelques jours de vie, une orthèse palatine a été posée. Ce dispositif a été mis en place pour répondre à un besoin médical, car la succion avait créé une ulcération du palais. Bien que ce dispositif ait permis une bonne cicatrisation, ce fut sans aucun doute un épisode très douloureux. Ainsi, il semble difficile d'imaginer qu'un investissement positif et agréable de sa sphère orale ait été possible (Abadie, 2004a; Guillerme, 2014). D'ailleurs, les repas étaient déjà rythmés par des pauses et excédaient 30 minutes. La prise alimentaire se révélait donc déjà difficile et ne s'apparentait pas à un plaisir.

Au-delà des difficultés oro-motrices, en lien avec la succion rencontrées dès la naissance, cet enfant souffrait de dysfonctionnements oro-digestifs : des RGO plusieurs fois par jour qui ont nécessité un traitement médicamenteux qui n'a pas été pleinement efficace. Les repas généraient donc des douleurs post-prandiales. Ces RGO étaient couplés à des régurgitations nasales quotidiennes. Ces événements se sont apaisés avec la diversification alimentaire qui a débuté à 4 mois sur avis médical. Aujourd'hui, bien que le repas ne semble pas être un moment de plaisir, il accepte les morceaux mous, cuits. Les morceaux crus ne sont pas toujours acceptés bien qu'il soit capable de les consommer.

Enfin, cet enfant a rencontré des difficultés pondérales. Son poids de naissance se situait dans la norme inférieure entre les percentiles 3 et 25. Mais de ses 5 mois et jusqu'à ses 8 mois, son poids se situait en dessous de la norme. Cela témoignait d'un retard pondéral (VIDAL, 2020). A cette période, sa consommation alimentaire ne suffisait donc plus à répondre à ses besoins nutritionnels. De l'huile a dû être ajoutée au lait afin d'augmenter le nombre de calories absorbées au cours des repas. Par ailleurs, les parents ne relèvent pas d'amélioration nutritionnelle à la suite de la fermeture de la FOF. D'ailleurs le retard pondéral évoqué précédemment a eu lieu au moment de la première chirurgie primaire.

Ainsi, bien que les compétences alimentaires d'un point de vue oro-moteur, acquisition des textures et autonomie alimentaire semblent avoir suivi un développement typique, malgré des difficultés de succion communes à notre échantillon, l'enfant n°6 a vécu de nombreuses expériences désagréables, douloureuses et négatives dès ses premiers jours de vie. Or, cela n'est pas favorable au développement harmonieux et serein de la fonction alimentaire (Abadie, 2004a; Guillerme, 2014).

## **2. L'enfant n°2 (suite et fin)**

Pour finir, nous avons choisi d'évoquer de nouveau l'enfant n°2. En effet, nous trouvons le profil de cet enfant intéressant du fait de sa singularité par rapport aux autres profils. Au cours de la présentation des résultats, l'enfant n°2 a été présenté sur différents aspects. Les résultats ont effectivement mis en avant que le développement oro-moteur, l'acceptation des textures et les compétences d'autonomie alimentaire sont en cours d'acquisition mais avec un décalage par rapport à sa classe d'âge. Toutefois, le développement de cet enfant est harmonieux : les acquisitions se font avec un retard dans le temps, mais de manière cohérente avec son anatomie et ses fonctions associées.

Le profil de cet enfant est singulier, car son décalage concerne uniquement les domaines oro-moteur, texture et autonomie. Aucune difficulté n'est relatée au niveau pondéral ni au niveau psycho-comportemental. Ainsi, malgré un décalage important au niveau des processus moteurs et musculaires nécessaires à la fonction alimentaire, cela n'a aucune répercussion sur les aspects psycho-comportementaux et les repas semblent vécus comme un temps agréable. Ce constat est contrastant avec les autres profils, car la majorité des enfants présentant des marqueurs au niveau psycho-comportemental ne présentent aucune difficulté d'un point de vue oro-moteur, de la maîtrise des textures et de l'autonomie alimentaire. L'enfant n°2 présente finalement un profil à l'opposé du reste des enfants de notre échantillon.

# DISCUSSION

## I) Rappels des objectifs de recherche

Pour rappel, notre recherche vise à étudier le développement alimentaire, après l'ensemble des chirurgies primaires, des enfants nés avec des FOF isolées et âgés de 36 mois maximum.

Pour ce faire nous avons émis l'hypothèse, qu'au vu des nombreux paramètres développementaux et environnementaux mis en jeu dans le développement alimentaire, des difficultés de la fonction alimentaire existeraient, chez ces enfants, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires.

Dans cette visée, nous avons donc postulé que la présence de FOF isolées à la naissance aurait des conséquences, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, sur :

- 1) L'acquisition du développement oro-moteur (H1) ;
- 2) L'acquisition des textures (H2) ;
- 3) L'utilisation autonome d'outils de repas en adéquation avec la classe d'âge (H3) ;
- 4) Le développement pondéral (H4) ;
- 5) Les aspects psycho-comportementaux mis en jeu pendant le repas (H5).

Ainsi, l'ensemble de nos hypothèses expérimentales sont émises sur la période post-opératoire, c'est-à-dire après la fermeture intégrale des FOF isolées par chirurgies primaires.

## II) Réponses aux hypothèses expérimentales

### A) Réponse à l'hypothèse expérimentale 1 (H1)

Notre première hypothèse expérimentale était que la présence de FOF isolées à la naissance aurait des conséquences, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, sur le développement oro-moteur.

Cette première hypothèse est partiellement validée. En effet, 8 enfants présentent des difficultés au niveau du développement oro-moteur, mais 2 n'en présentent pas.

#### 1. Eléments en faveur de conséquences sur le développement oro-moteur après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires

L'enfant n°2, dont le parcours de vie a été détaillé dans la présentation des résultats, valide totalement notre première hypothèse. En effet, nous avons postulé que la présence de FOF à la naissance aurait des conséquences, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, sur le développement oro-moteur. Cet enfant présente effectivement un décalage au niveau de ses acquisitions oro-motrices.

A 21 mois, l'enfant n°2 utilise la fonction de malaxage qui est normalement employée de manière exclusive entre 6 et 9 mois et qui commence à s'estomper aux alentours de 10 mois chez certains enfants (Coquet, 2019). De plus, nous n'observons pas les prémices de la fonction masticatoire qui cohabitent avec le malaxage aux alentours de 10 mois (Coquet, 2019; Thibault, 2008). Ainsi, le développement oro-moteur de cet enfant s'apparente à celui d'un enfant plus jeune.

De plus, dès 18 mois, un enfant doit être en mesure de consommer l'ensemble des textures (Infant and Toddler Forum, 2014). Or, l'enfant n°2 ne consomme pas de solides durs

alors qu'il est âgé de 21 mois (Puech & Vergeau, 2004). Toutefois, la non-consommation de ce type de texture est pleinement cohérente avec son immaturité oro-motrice, car les solides durs sont indispensables au développement de la fonction masticatoire (Infant and Toddler Forum, 2014). Nous reviendrons ultérieurement sur le rôle clef de la diversification alimentaire qui fait l'objet de notre deuxième hypothèse expérimentale (H2).

Par ailleurs, le développement oro-moteur est sous-tendu par les composantes anatomiques et musculaires de la sphère oro-faciale. C'est pourquoi, nous nous sommes intéressée au développement dentaire qui est essentiel au développement alimentaire du fait de son rôle dans l'acquisition de la fonction masticatoire (Infant and Toddler Forum, 2014; Le Révérend et al., 2014; Thibault et al., 2017). Nous avons constaté que le développement dentaire de l'enfant n°2 présente des particularités. A 21 mois, il possède seulement les 2 incisives centrales inférieures (n°71, 81) ainsi que 3 autres dents, mais ces dernières ne sont pas positionnées sur l'arc dentaire. Elles ne peuvent donc pas remplir leur rôle, d'autant que les incisives inférieures ne peuvent recevoir l'aide des incisives supérieures en regard. Comme nous l'avons déjà évoqué, à son âge il devrait posséder au minimum les 4 incisives centrales (n°51, 61, 71, 81), les 4 incisives latérales (n°52, 62, 72, 82) et les premières molaires (n° 54, 64, 74, 84) (Collège national des enseignants de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie orale, 2017). Cela lui permettrait de couper et de broyer les aliments (Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire, 2013). Or, avec seulement 2 dents bien positionnées, et qui plus est sur le même arc dentaire, il est lui anatomiquement impossible d'expérimenter et de réaliser ces actions mécaniques sur les aliments. Par voie de conséquence, cet enfant n'est pas en mesure d'entraîner sa fonction masticatoire (Abadie, 2004a; De Laitre, 2019; Infant and Toddler Forum, 2014; Le Révérend et al., 2014). Pourtant cela est indispensable, car la mastication requiert un véritable apprentissage (Nicklaus et al., 2015; Thibault, 2010). Ainsi, la seule poussée dentaire ne suffira pas à compenser spontanément le retard oro-moteur de cet enfant. En effet, il sera nécessaire de consommer des solides durs pour entraîner la fonction masticatoire qui, en réponse, se mettra progressivement en place (Infant and Toddler Forum, 2014; Nicklaus et al., 2015).

Le retard de croissance orthodontique est une conséquence connue des FOF (El Ezzi et al., 2020; Thibault & Vernel-Bonneau, 1999). D'ailleurs 2 autres enfants présentent un retard de développement dentaire. Cependant il est bien moindre : à 33 et 35 mois, seules les 4 deuxièmes molaires (n°55, 65, 75 85) sont absentes. Ainsi, les solides durs tels qu'une tranche de pomme, nécessitant à minima la présence des incisives centrales supérieures et inférieures, ne leur ont pas posé de difficultés. C'est pourquoi, leur fonction masticatoire a pu être sollicitée et entraînée, permettant ainsi son développement (Abadie, 2004a; De Laitre, 2019; Infant and Toddler Forum, 2014; Le Révérend et al., 2014). Néanmoins, l'un de ces enfants a tendance à garder les aliments en bouche. Nous avons considéré ce phénomène comme la manifestation d'une difficulté d'origine oro-motrice, mais nous reviendrons plus tard sur cet aspect qui peut également avoir une autre origine dans le cas de cet enfant et, notamment, sensorielle et/ou psycho-comportementale.

Ainsi, l'ensemble de ces données nous a permis de comprendre pourquoi l'enfant n°2 ne mastique pas alors qu'il est âgé de 21 mois. Par ailleurs, bien que son développement

alimentaire soit en décalage avec sa classe d'âge, il suit les étapes de la littérature décrites en partie théorique de ce travail. Son retard oro-moteur semble donc indéniablement en lien avec son retard de développement dentaire, car les 4 incisives centrales (n° 51, 61, 71 81) sont un pré-requis essentiel à la fonction masticatoire (Infant and Toddler Forum, 2014; Le Révérend et al., 2014). De plus, la mastication se doit d'être stimulée quotidiennement pour se mettre en place (Infant and Toddler Forum, 2014; Nicklaus et al., 2015). Cette sollicitation se fait majoritairement par le biais de la diversification alimentaire, notamment grâce aux solides durs qui permettent le développement des mouvements latéraux (Infant and Toddler Forum, 2014). L'absence de dents freine donc l'enfant n°2 dans sa diversification alimentaire et, par extension, dans la mise en place de sa fonction masticatoire. Finalement, le retard oro-moteur de cet enfant semble trouver son origine dans la présence même de la FOF qui est probablement à l'origine de son difficile développement dentaire (Thibault & Vernel-Bonneau, 1999).

Par ailleurs, le décalage dans les acquisitions oro-motrices est considéré comme un marqueur de déviance pouvant concourir au diagnostic de TAP (Goday et al., 2019). Toutefois, il serait abusif de notre part de nous prononcer sur un tel diagnostic sans avoir rencontré les enfants et leurs familles. Un bilan orthophonique complet serait requis pour se prononcer sur un éventuel TAP.

Le cas de l'enfant n°2 est particulièrement intéressant, car il confirme notre première hypothèse expérimentale d'une manière différente dont nous l'avions prédit. En effet, la littérature met l'accent sur les expériences négatives qui peuvent venir interférer avec un développement alimentaire harmonieux (Abadie, 2004a; Guillaume, 2014; Illingworth & Lister, 1964). D'ailleurs, les hospitalisations, et les gestes invasifs au niveau de la sphère oro-faciale, sont souvent pris comme exemple (Goday et al., 2019; Guillaume, 2014). De ce fait, nous nous attendions à un décalage oro-moteur en lien avec des expériences de vie qui auraient empreint les enfants de ressentis négatifs, et qui seraient venus perturber le développement de leur fonction alimentaire. Or, d'après les données que nous avons exposées en présentation des résultats, l'enfant n°2 ne semble pas avoir vécu d'expériences ressenties comme traumatisantes au niveau de sa sphère orale, y compris les interventions chirurgicales. L'origine de son décalage oro-moteur semble donc en lien direct avec la présence d'une FOF à la naissance qui a eu des répercussions sur son développement dentaire. Dans la littérature, les étiologies médicales et oro-motrices sont moins développées que d'autres origines. L'enfant n°2 nous a donc permis de mettre en avant ces éléments.

## **2. Eléments en défaveur de conséquences sur le développement oro-moteur après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires**

Notre première hypothèse n'est pas validée par 2 enfants.

Par ailleurs, nous avons choisi d'évoquer le cas de l'enfant n°5 alors même qu'elle a reçu un point de déviance dans la catégorie « oro-moteur ». Le cas de cette enfant est particulièrement intéressant. En effet, comme nous l'avons exposé en présentation des résultats, elle semble ne présenter aucun décalage au niveau oro-moteur. Et, à 26 mois, elle possède l'intégralité de sa dentition lactéale ce qui est très positif pour le développement des compétences oro-motrices. Toutefois, les temps de repas dépassent les 30 minutes. De ce fait,

nous lui avons attribué un point de déviance au niveau du développement oro-moteur, car P. Goday et al. (2019) décrivent qu'il s'agit d'une manifestation clinique s'apparentant à une prise alimentaire non efficace du point de vue des compétences oro-motrices. Cependant, l'analyse de cette situation de repas nous amène à supposer que l'inefficacité de la prise alimentaire ne serait pas en lien avec ses compétences oro-motrices, mais plutôt avec des éléments d'ordre psycho-comportementaux qui seraient venus perturber son repas. En effet, cette enfant détourne son attention du repas, il lui est très compliqué de rester en place et une importante agitation motrice est relevée. Ce phénomène augmente en intensité au fil du repas ce qui peut être à l'origine de l'augmentation du temps de repas. D'ailleurs, ces comportements sont décrits dans la littérature et seraient très souvent la manifestation d'un inconfort. Ainsi, ces attitudes pourraient être adoptées pour tenter d'éviter le repas (American Speech-Language-Hearing Association, s. d.; Chatoor, 2009; Grevesse, 2019; Timimi et al., 1997), et par voie de conséquence, elles l'allongent. La pertinence du critère 30 minutes en tant que manifestation d'un dysfonctionnement des compétences alimentaires d'un point de vue oro-moteur sera donc revu ultérieurement.

Comme nous l'avons exposé précédemment, plusieurs enfants se sont probablement vu attribuer, à tort, un point de déviance dans la catégorie « oro-moteur » et c'est pourquoi nous l'abordons dans cette partie intitulée « Eléments en défaveur de conséquences oro-motrices après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires ».

Un des enfants, âgé de 35 mois, s'est vu attribuer 2 points de déviance dans la catégorie « oro-moteur » en lien avec un retard de développement dentaire, et une tendance à garder les aliments en bouche. Nous présumons initialement qu'il s'agissait de difficultés oro-motrices en lien notamment avec une fonction masticatoire non efficace, d'autant plus que les 4 deuxièmes molaires (n°55, 65, 75, 85) sont manquantes. Toutefois, avec nos seules observations, nous ne sommes pas en mesure d'affirmer qu'il s'agisse de difficultés oro-motrices pures, et donc que l'absence des 4 dents soit l'origine, ou du moins l'unique origine, de ce phénomène. Ces doutes sont renforcés par l'observation d'une manifestation physiologique au cours de l'enregistrement vidéo : ses yeux larmoyaient. Cela est l'expression très probable d'un inconfort généré par la prise alimentaire. Nous reviendrons sur cet aspect lorsque nous aborderons notre cinquième hypothèse expérimentale (H5). Cet inconfort peut prendre son origine dans une difficulté de la gestion des aliments. Dans ce cas-là, il s'agirait d'une étiologie oro-motrice. Mais il peut également s'agir de difficultés sensorielles. En effet, garder les aliments en bouche pourrait être en lien avec la texture, l'odeur ou encore le goût de l'aliment consommé. Ainsi, les aspects sensoriels de l'aliment pourraient l'avoir potentiellement incommodé jusqu'à générer des réactions physiologiques exacerbées telles que les larmoiements observés. Bien que nous ne puissions pas affirmer l'étiologie exacte de ce phénomène, une chose est certaine : le repas met cet enfant dans une position inconfortable.

Par ailleurs, le questionnaire mentionne qu'il arrive à l'un des enfants de l'échantillon, âgé de 33 mois, d'avaler les aliments sans mastiquer. Nous n'avons pas attribué de point de déviance à ce comportement, car les parents ont mentionné que cela ne se produisait que très occasionnellement. Toutefois, cette information nous a interpellée car, sur les premières minutes d'enregistrement vidéo, un réflexe nauséux se manifeste clairement. De nouveau,

cela nous questionne sur la véritable étiologie oro-motrice de ce phénomène. Initialement, nous présumons qu'il était en lien avec une difficulté à dégrader l'aliment. C'est pourquoi nous avons classé cet item dans notre catégorie « développement oro-moteur ». Cependant, il est possible qu'il s'agisse de difficultés sensorielles (Chatoor, 2009; Goday et al., 2019; Grevesse, 2019) en lien avec l'aliment consommé à ce moment-là (goût, odeur, texture). Nous pouvons également supposer que la texture consommée, lors de son repas, ait été présentée tardivement et que cela ait pu avoir un impact sur sa tolérance actuelle (Demonteil et al., 2019). Il se peut également qu'elle n'ait pas encore été présentée encore assez de fois pour qu'il puisse les consommer sans que la réaction physiologique de protection, qu'assure le réflexe nauséux, ne se déclenche (De Laitre, 2019). Une fois encore, il n'est pas possible d'affirmer l'origine de cette manifestation.

Nous reviendrons plus en détail ultérieurement sur la difficulté dans l'établissement de la réelle origine des signes cliniques ainsi que sur la pertinence des items contenus dans la catégorie « développement oro-moteur ».

## **B) Réponse à l'hypothèse expérimentale 2 (H2)**

Notre seconde hypothèse expérimentale était que la présence de FOF isolées à la naissance aurait des conséquences, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, sur l'acquisition des textures.

Cette seconde hypothèse n'est pas validée. En effet, seulement un enfant présente un retard dans l'acquisition des textures, mais les 9 autres n'en présentent pas.

### **1. Eléments en défaveur de conséquences sur l'acquisition des textures après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires**

Comme 8 autres enfants, l'enfant n°5 consomme et gère l'ensemble des textures. Elle possède les aptitudes oro-motrices pré-requises qui, en retour, se sont développées et perfectionnées (Infant and Toddler Forum, 2014; Nicklaus et al., 2015). Le développement de cette enfant est en cohérence avec la littérature en termes d'acquisition des textures (PNNS, 2001; Puech & Vergeau, 2004).

En revanche, nous avons souhaité revenir sur son profil car, comme nous l'évoquions lors de la présentation des résultats, un réflexe nauséux est observé lors de la consommation d'une compote en gourde. Cette observation ne remet pas en cause l'acquisition des textures pour cette enfant. En effet, nous n'observons ce phénomène qu'une seule fois et les parents n'indiquent pas de difficultés de ce type au quotidien. Néanmoins, il nous semble important de le mentionner, car au fil du repas la petite fille est de plus en plus agitée. C'est ainsi que pour manger sa compote en gourde elle appuie à toute vitesse. Nous pouvons donc supposer que le réflexe nauséux, réflexe physiologique de protection, s'est déclenché en réponse à l'introduction d'une trop grande quantité de compote en bouche (Infant and Toddler Forum, 2014). L'origine pourrait donc être psycho-comportementale, c'est-à-dire en lien avec une vive agitation voire une forme d'excitation. Il pourrait également s'agir d'un réflexe nauséux en réponse à des difficultés sensorielles (Grevesse et al., 2020; Morris & Klein, 2000), en réaction aux textures semi-liquides, ou de difficultés oro-motrices gênant la maîtrise en bouche de ce type de texture. Toutefois, ces deux hypothèses semblent peu probables, car cette enfant consomme uniquement les fruits sous forme de compote. Il paraît donc peu

plausible que la petite fille ait cette préférence si les compotes généraient systématiquement ce type de désagrément. Ainsi, l'hypothèse psycho-comportementale semble plus probable pour expliquer ce phénomène. Il serait également possible qu'il s'agisse d'un défaut de maîtrise temporaire de l'outil gourde et que la petite fille ait été en difficulté pour gérer la quantité mise en bouche.

Par ailleurs, cette enfant s'avère sélective puisque les fruits sous leur forme brute ne sont pas acceptés. Il serait donc possible qu'il y ait des difficultés sensorielles lors de la consommation de certaines textures (Grevesse et al., 2020). D'ailleurs, la texture des fruits, sous leur forme classique, sont particulières. Elles sont souvent multiples : les kiwis comportent du jus, des grains et ont une peau très spécifique. Pour autant, d'autres aliments possèdent des textures mixtes. Or, les parents ne mentionnent pas d'autres refus que les fruits sous leur forme initiale. Ainsi, il semblerait davantage que ce soit la présentation brute du fruit qui dérange cette enfant. Cependant, il est également possible que cette sélectivité soit en lien avec un nombre de présentations trop faible. En effet, il faut parfois présenter les aliments à de multiples reprises pour qu'ils soient acceptés par l'enfant (De Laitre, 2019).

Par ailleurs, nous avons constaté que 9 enfants sur 10 n'ont pas eu besoin d'attendre la fermeture de la FOF pour débiter la diversification alimentaire, dont l'enfant n°2. Cet aspect est positif, car cela signifie que la présence de FOF non refermées ne limite pas nécessairement l'expérimentation des textures, et par extension les dimensions sensori-motrices qui y sont associées (Infant and Toddler Forum, 2014; Nicklaus et al., 2015; Wilson & Green, 2009). Il est également intéressant de constater qu'en période post-opératoire l'évolution des textures a pu se poursuivre sans difficultés notables alors que la littérature sur le développement de la fonction alimentaire évoque régulièrement les répercussions des expériences négatives (Abadie, 2004a; Guillerme, 2014).

Néanmoins, un des 10 enfants a dû attendre l'intervention chirurgicale pour se diversifier. Ainsi, l'expérience des textures semi-liquides, et ce qu'elles impliquent en termes d'expériences et de compétences, a été retardée. En revanche, dès que sa FOF a été refermée, la diversification alimentaire a pu débiter. Les chirurgies primaires ont donc largement rempli leur objectif puisqu'en période post-opératoire l'ensemble des textures a pu être consommé dès 12 mois ce qui est parfaitement dans la fenêtre recommandée dans l'étude de L. Demonteil et al. (2019). Pour cet enfant, l'opération ne semble donc pas avoir été vécue comme un traumatisme, bien au contraire. Cependant, bien qu'après la fermeture de la FOF les textures n'aient pas posé de problème en termes de gestion oro-motrice nous relevons des larmoiements au cours du repas. Ce signe physiologique peut être la manifestation d'un inconfort. Nous reviendrons ultérieurement sur ces marqueurs psycho-comportementaux qui font l'objet de notre cinquième hypothèse expérimentale (H5). Toutefois, nous pouvons d'ores et déjà souligner que malgré une acquisition des textures dans les fenêtres d'âges décrites dans la littérature (Demonteil et al., 2019; PNNS, 2001; Puech & Vergeau, 2004), elles ne semblent pas forcément bien tolérées d'un point de vue sensoriel.

## **2. Éléments en faveur de conséquences sur l'acquisition des textures après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires**

Bien que cette deuxième hypothèse expérimentale ne soit pas validée par 9 enfants sur 10, l'acquisition des textures a été interrompue pour un enfant alors même que l'ensemble des chirurgies primaires avaient été reçues. Il s'agit de l'enfant n°2, et bien que son cas soit unique au sein de notre échantillon, nous trouvons intéressant de l'exposer.

Nous avons postulé que la présence d'une FOF à la naissance aurait des conséquences sur l'acquisition des textures après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires. A 21 mois, cet enfant devrait consommer l'ensemble des textures bien que les solides durs puissent être encore en cours d'acquisition (Puech & Vergeau, 2004). Il présente donc un décalage dans l'acquisition des textures de type solide dur alors que sa FOF est intégralement refermée. Il est d'ailleurs intéressant de constater que toutes les autres textures, y compris celles proposées en période pré-opératoire, ont été acquises dans les fenêtres développementales définies dans la littérature (PNNS, 2001; Puech & Vergeau, 2004). Ce retard apparaît donc comme spécifique aux solides durs, et ne semble pas lié au fait que ce type d'aliment ne lui a jamais été présenté. En effet, ses parents lui en ont proposé à plusieurs reprises, mais le petit garçon n'a pas pu les consommer, car il ne les croquait pas. Comme nous l'avons déjà longuement évoqué, ce phénomène est très probablement en lien avec son retard de développement dentaire, car de nombreuses dents sont absentes dont les incisives qui sont essentielles pour croquer les aliments (Infant and Toddler Forum, 2014; Le Révérend et al., 2014; Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire, 2013). Les difficultés que présente l'enfant n°2 semblent donc d'avantage s'inscrire dans une incapacité oro-motrice liée à son anatomie plutôt que dans une incompétence pure. Ainsi, malgré les interventions précoces, le développement alimentaire peut se voir perturber pour diverses raisons alors même que la FOF est totalement refermée. Pour cet enfant, c'est l'anatomie même créée par sa FOF, et les répercussions au niveau du développement dentaire, qui apparaissent en être la principale cause.

Bien que nous ayons distingué les hypothèses expérimentales n°1 et n°2 par souci de clarté, elles ne sont pas dissociables dans la réalité des faits. L'enfant n°2 illustre parfaitement cette intrication. En effet, comme nous l'avons largement développé, c'est la consommation répétée de solides durs qui va permettre de faire émerger la fonction masticatoire et de la développer (Infant and Toddler Forum, 2014; Nicklaus et al., 2015). Le fait que nous n'observons pas ce processus oro-moteur chez l'enfant n°2 est en accord avec son propre développement, car anatomiquement il lui est impossible de consommer des solides durs du fait de son développement dentaire. En conséquence, la fonction masticatoire ne peut pas se développer. Le développement alimentaire est un réel apprentissage soumis aux expériences alimentaires (Bellis et al., 2009; Delaney, 2010; Nicklaus et al., 2015). Le cas de cet enfant met en avant que le manque d'expérimentation des textures empêche le développement oro-moteur fin dont font partis les processus masticatoires (De Laitre, 2019; Le Révérend et al., 2014). Il s'agit-là d'un véritable cercle vicieux car, tant que les dents ne seront pas apparues, cet enfant ne sera pas en capacité de consommer de textures solides et, par voie de conséquence, de développer l'ensemble de ses compétences oro-motrices.

Néanmoins, excepté l'enfant n°2, aucun des 9 autres enfants ne présente de décalage dans l'acquisition des textures, y compris ceux ne possédant pas l'intégralité de leur dentition lactéale. Ainsi, même pour consommer des solides durs, la présence de l'ensemble des dents n'apparaît pas comme une nécessité absolue. En revanche, ces 9 enfants possèdent tous les dents nécessaires pour consommer les textures en accord avec leur classe d'âge (Collège national des enseignants de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie orale, 2017; Infant and Toddler Forum, 2014; Puech & Vergeau, 2004; Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire, 2013).

Pour l'enfant n°2, nous ne pouvons pas exclure qu'il y ait une autre origine telle que des difficultés sensorielles liées spécifiquement aux solides durs. Toutefois, cette hypothèse paraît peu probable, car lorsque ce type de texture lui avait été proposé il n'y avait pas eu quelque réaction comportementale ou physiologique. De plus, aucune information recueillie ne va dans ce sens.

Par ailleurs, ne pas consommer les textures en adéquation avec son âge chronologique pourrait être un signe clinique en faveur d'un TAP. En effet, le critère 3a (annexe II) (Goday et al., 2019) évoque le besoin de modifier la texture ou de consommer des liquides. L'absorption orale de textures en-deçà des compétences attendues pour son âge fait donc partie des critères diagnostics. Mais une fois encore les informations dont nous disposons ne nous permettent en aucun cas de poser un diagnostic de TAP. Nous relevons là une particularité qui pourrait entrer dans le tableau clinique d'un TAP si elle est associée à d'autres signes cliniques qu'il conviendrait d'explorer lors d'un bilan orthophonique.

Pour conclure, l'enfant n°2 valide donc notre seconde hypothèse expérimentale mais en renversant totalement nos suppositions. Comme nous l'avons évoqué à plusieurs reprises, toute expérience négative (douleur, gestes invasifs, ...) peut venir perturber le développement alimentaire (Abadie, 2003; Guillaume, 2014; Illingworth & Lister, 1964). Nous présumons donc que ces vécus seraient à l'origine de difficultés alimentaires après la fermeture totale de la FOF. Cette hypothèse était renforcée par le fait que tous les enfants nés avec des FOF reçoivent des chirurgies et des soins, de manière précoce, au niveau de leur sphère orale. C'est pourquoi le cas de l'enfant n°2 est particulièrement riche, car le retard dans l'acquisition de solides durs ne semble absolument pas en lien avec des traumatismes. Il semblerait que ce décalage soit lié à la présence même de la FOF ayant eu des répercussions sur le développement dentaire. En effet, le retard de croissance orthodontique est reconnu comme pouvant être en lien avec la présence d'une FOF (Thibault & Vernel-Bonneau, 1999). Logiquement, la fonction alimentaire peut se voir impactée, notamment si de nombreuses dents lactéales sont manquantes, comme c'est le cas pour l'enfant n°2 (Infant and Toddler Forum, 2014; Le Révérend et al., 2014).

Finalement, ces observations mettent en avant que les chirurgies primaires ne permettent pas toujours d'introduire des textures dans les fenêtres d'âges recommandées par la littérature (PNNS, 2001; Puech & Vergeau, 2004) alors qu'il s'agit pourtant d'un des principaux objectifs. Ainsi, bien qu'elles réparent les structures anatomiques endommagées (Thibault et al., 2017), le développement alimentaire se révèle bel et bien plus complexe. Les interventions chirurgicales sont évidemment cruciales, mais parfois elles ne suffisent pas à compenser les

conséquences générées par la FOF, telles que le manque d'expérience accumulé ou un développement dentaire retardé.

### **C) Réponse à l'hypothèse expérimentale 3 (H3)**

Notre troisième hypothèse expérimentale était que la présence de FOF isolées à la naissance aurait des conséquences, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, sur l'utilisation autonome des outils de repas en adéquation avec la classe d'âge.

Cette troisième hypothèse est partiellement validée. En effet, 2 enfants présentent un retard au niveau des compétences d'autonomie alimentaire mais 8 n'en présentent pas.

#### **1. Eléments en défaveur de conséquences sur le développement des compétences d'autonomie alimentaire après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires**

8 enfants de notre échantillon ne valident pas cette hypothèse. Parmi ces 8 enfants, il y a l'enfant n°5 dont nous avons rédigé le portrait en présentation des résultats. Cette enfant maîtrise l'ensemble des outils de repas (Coquet, 2019; Infant and Toddler Forum, 2014; Leblanc et al., 2012; Puech & Vergeau, 2004; Thibault, 2015). Elle est même en mesure de consommer à la fourchette de manière autonome à l'âge de 26 mois, alors que l'utilisation autonome de cet outil est décrit comme possible à compter de 27 mois (Coquet, 2019). Cette enfant est finalement pleinement autonome avec ses outils de repas, et est en mesure de s'auto-alimenter. La FOF n'a eu aucune incidence. Les 7 autres enfants semblent également ne pas avoir besoin d'adaptation des outils de repas à ce jour. Ils consomment leurs aliments en accord avec ce qui est attendu à leur âge (Coquet, 2019; Infant and Toddler Forum, 2014; Thibault, 2015).

Ainsi, bien que l'adaptation soit un concept clef chez les enfants nés avec des FOF (Maury & Jacquemot, 2013), elle ne semble pas être systématique après la fermeture totale des FOF. Rappelons néanmoins qu'en période pré-opératoire l'ensemble de notre échantillon a dû mettre en place des adaptations en lien avec une succion faible voire inefficace.

#### **2. Eléments en faveur de conséquences sur le développement des compétences d'autonomie alimentaire après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires**

Nous avons postulé que la présence de FOF à la naissance aurait des conséquences, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, sur l'utilisation autonome des outils de repas en adéquation avec la classe d'âge. Cette hypothèse est validée pour les enfants n°2 et n°4.

Pour l'enfant n°2, cette hypothèse est totalement validée. Il présente effectivement un décalage dans la maîtrise des outils de repas : à 21 mois, il boit dans une tasse fermée et n'utilise pas la cuillère de manière autonome. Bien que dès 11 mois certains enfants puissent boire dans une tasse ouverte, la majorité acquiert l'utilisation de cet outil entre 12 et 24 mois (Bruns & Thompson, 2010). Or, à l'âge de 21 mois, ce contenant n'est jamais utilisé alors qu'il devrait être en cours d'acquisition. Par ailleurs, l'utilisation autonome de la cuillère est possible aux alentours de 15 à 18 mois (Infant and Toddler Forum, 2014). Toutefois, il est

difficile de réellement se positionner, car bien que cela puisse être en lien avec un réel manque de compétences et d'une adaptation nécessaire, il peut également s'agir d'un manque d'expérience qui ne dépend pas de l'enfant. Concernant les contenants, il est possible qu'aucun autre contenant n'ait été proposé, que la facilité de prise en main permise par la tasse fermée convienne bien à cet enfant. De la même façon, l'utilisation de la cuillère peut ne pas être encore autonome si elle lui a été présentée tardivement ou si on ne la lui présente pas régulièrement. De plus, nous constatons, grâce l'enregistrement vidéo, que les parents de l'enfant n°2 prennent à plusieurs reprises la relève pour lui donner la cuillère. Il est difficile de connaître l'origine de ce comportement. A nouveau plusieurs hypothèses sont envisageables : il peut s'agir d'un souhait d'accélérer la prise alimentaire, d'une simple habitude gardée par les parents ou bien d'une véritable aide nécessaire pour que le petit garçon consomme son repas.

Néanmoins, rappelons que la maîtrise des outils de repas relève d'un apprentissage passant par différentes étapes (Bruns & Thompson, 2012; Coquet, 2019; De Laitre, 2019; Infant and Toddler Forum, 2014; Thibault, 2015). L'enfant n°2 nous permet d'observer les stades intermédiaires pré-requis à l'utilisation autonome de la cuillère. En effet, entre 4 et 12 mois, les enfants acquièrent progressivement des compétences décrites dans l'OSF (De Laitre, 2019) : porter l'outil cuillère à la bouche, ouvrir la bouche au moment opportun, refermer hermétiquement les lèvres sur l'outil puis retirer la cuillère en faisant travailler la lèvre supérieure qui retient le contenu en bouche. Ces compétences sont acquises chez l'enfant n°2, et ce malgré une lèvre supérieure très fine et brève qui aurait pu le gêner. Nous observons donc l'évolution attendue et décrite dans littérature. Cela est très positif. Malgré tout, cet enfant est en décalage avec sa classe d'âge : à 21 mois l'utilisation de la cuillère devrait être complètement autonome (Coquet, 2019; Infant and Toddler Forum, 2014).

L'enfant n°4, lui, boit au biberon alors qu'il est âgé de 23 mois. De nouveau, nous ne sommes pas en mesure d'affirmer que cet enfant n'est pas en capacité de boire au verre sans l'avoir constaté. Néanmoins, les parents ont bien mentionné que le biberon est le seul contenant utilisé. Selon les critères de la littérature, cet enfant présente donc un décalage avec sa classe d'âge du point de vue de l'utilisation des outils de repas, et donc sur le plan des compétences d'autonomie alimentaire. En effet, il devrait utiliser et maîtriser, a minima les tasses fermées, normalement proposées aux alentours de 8 mois (Infant and Toddler Forum, 2014) voire les tasses classiques. Ces dernières sont normalement maîtrisées entre 12 et 24 mois (Bruns & Thompson, 2012). Ainsi, le biberon n'est pas supposé être le seul contenant maîtrisé à cet âge, et encore moins être privilégié. Tout comme l'enfant n°2 il est difficile de connaître réellement l'origine de ce décalage. Plusieurs hypothèses sont envisageables et nous ne sommes pas en mesure de déterminer s'il s'agit d'une non-présentation des autres contenants possibles, d'un refus de la part de l'enfant d'utiliser tout autre contenant, ou s'il s'agit d'une réelle adaptation nécessaire pour permettre la prise des liquides.

La dimension des compétences d'autonomie alimentaire, par le biais de la maîtrise des outils de repas, ne doit pas être négligée car elle fait partie à part entière des étapes du développement alimentaire chez le jeune enfant (Infant and Toddler Forum, 2014). D'ailleurs, P. Goday et al. (2019) mentionnent que l'utilisation de stratégies comme l'utilisation d'outils

spécifiques peut être le témoin d'une prise alimentaire inefficace. En ce sens, l'utilisation d'outils non adaptés à l'âge est un marqueur en faveur d'un éventuel TAP : il s'agit du critère diagnostique n°3 b (annexe II) (Goday et al., 2019). Dans le cadre de notre travail, et malgré notre souhait d'une compréhension globale de chaque enfant, nous ne sommes en mesure d'affirmer l'origine de ces décalages dans la maîtrise des outils de repas. De ce fait, se prononcer sur un TAP ne serait pas légitime, et serait excessif, compte tenu des données dont nous disposons. D'autres critères sont nécessaires pour poser ce diagnostic bien que la présence d'une condition médicale, telle que la FOF, participe également aux critères diagnostics du TAP. Toutefois, comme nous l'exposons précédemment, rien ne nous permet d'affirmer avec certitude l'origine de ce déficit. Nous observons-là des faits : ces deux enfants sont nés avec une FOF, désormais refermée, et utilisent des outils de repas qui ne sont pas adaptés à leur âge chronologique. Toutefois, il ne nous est pas possible d'assurer que les éléments FOF et difficulté dans la maîtrise autonome d'outils de repas adaptés à la classe d'âge entretiennent une véritable relation de cause à effet.

Au-delà des TAP, n'oublions pas que V. Maury & A. Jacquemot (2013) décrivent l'adaptation comme un concept clef chez les enfants nés avec des FOF. Cela tend à se confirmer avec ces 2 enfants qui ont besoin d'utiliser des outils de repas destinés à des enfants plus jeunes pour s'alimenter et s'hydrater. Force est de constater que ces adaptations fonctionnent, car ils répondent à leur besoin. Cet aspect-là est essentiel, et prime sur la capacité à s'auto-alimenter avec les outils adéquats (Abadie, 2004b; Goday et al., 2019). Cependant, nous ne pouvons pas exclure qu'il s'agisse simplement d'une non-présentation des outils de repas, ou d'un manque d'expérience, plutôt que d'une réelle incompétence.

#### **D) Réponse à l'hypothèse expérimentale 4 (H4)**

Notre quatrième hypothèse expérimentale était que la présence de FOF isolées à la naissance aurait des conséquences, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, sur le développement pondéral.

Nous ne pouvons valider que partiellement cette quatrième hypothèse expérimentale. En effet, 7 enfants sur 10 présentent une courbe pondérale avec des particularités à un moment de leur vie, mais 3 autres n'en présentent pas.

##### **1. Eléments en faveur de conséquences sur le développement pondéral après fermeture complètes des FOF par chirurgies primaires**

7 enfants dont l'enfant n°3, dont nous avons présenté le portrait, valide notre quatrième hypothèse expérimentale. Pour cet enfant, dont le diagnostic de TAP a été posé par un professionnel paramédical, la présence de sa FOF semble avoir eu une incidence directe sur le développement pondéral et, a fortiori, après les interventions chirurgicales primaires. En effet, après chaque intervention une cassure de la courbe pondérale est observée. A la suite de la première intervention le petit garçon a perdu du poids, mais est resté dans la norme. En revanche, à la suite de la seconde intervention, son poids n'a strictement pas bougé. Cette stagnation n'est pas pour autant un événement positif, car elle a eu pour conséquence que son poids ne soit plus en cohérence avec son âge chronologique. En conséquence, à 8 mois, sa courbe pondérale est passée dans la norme basse (entre les percentiles 3 et 25). Ces phénomènes semblent être en lien direct avec la présence de sa FOF, car les modifications de

poids s'observent clairement dans les mêmes mois que les interventions chirurgicales primaires. Ainsi, bien que les chirurgies primaires reconstruisent les structures anatomiques, des effets indésirables peuvent venir perturber la prise alimentaire alors même que la malformation est désormais refermée. Ces constatations vont à l'encontre des données de la littérature qui mettent, le plus souvent, en avant l'aspect salvateur et réparateurs des chirurgies primaires (Thibault et al., 2017; Thibault & Vernel-Bonneau, 1999).

Néanmoins, bien que les interventions soient invasives et n'aient pas eu les effets escomptés en termes de prise alimentaire, et plus largement d'apports nutritionnels, il ne faut pas oublier que les repas ont toujours été difficiles pour l'enfant n°3, et que la prise alimentaire n'a jamais été optimale. D'un point de vue oro-moteur, la succion était tellement compliquée qu'il a été nécessaire de le nourrir à l'aide d'une seringue. De plus, cet enfant a souffert très jeune de mycose buccale. Cet événement a très probablement généré de vives douleurs au niveau de la sphère orale, et ces dernières devaient s'intensifier au moment de la prise alimentaire. Ce type d'expérience n'est pas favorable à investissement positif, car le nouveau-né a nécessairement associé repas et douleur, laissant place à la notion de « déplaisir » (Abadie, 2004a, p.63; Guillerme, 2014). En conséquence, cet événement a possiblement participé au développement de son TAP et de ses difficultés pondérales en période post-opératoire. Il serait donc abusif de notre part d'incriminer les interventions chirurgicales primaires comme unique origine du TAP de cet enfant. Par ailleurs, il avait également un poids de naissance se situant déjà dans la limite de la norme inférieure. C'est pourquoi ce n'est pas son passage dans la norme inférieure qui marque son profil mais les particularités pondérales repérables après chaque intervention.

Au vu de ces éléments nous pouvons supposer que les difficultés actuelles de prise alimentaire sont en lien à la fois avec les chirurgies primaires mais également avec les expériences douloureuses dont il a pu souffrir, dès ses premiers jours de vie, avant même la fermeture. La première intervention chirurgicale a probablement été l'expérience négative de trop : la douleur surajoutée a été trop violente. C'est ainsi qu'après la première chirurgie il y a eu des conséquences sur le plan psycho-comportemental et pondéral : le jeune enfant a refusé le biberon et a dû être hospitalisé 8 jours pendant lesquels il a été alimenté par perfusion. Par la suite, la diversification a été proposée. Elle a permis d'éviter une alimentation artificielle. Le cas de cet enfant illustre parfaitement les conséquences des expériences négatives (Abadie, 2004a; Guillerme, 2014) et l'importance de la gestion de la douleur dans les jours suivant l'intervention (Delaney, 2010). Son histoire n'est pas anodine car tout ne s'est pas résorbé grâce à la diversification alimentaire. En effet, comme nous l'avons évoqué un suivi paramédical au niveau de l'alimentation a été nécessaire. Cela a permis de poser le terme de TAP sur les difficultés rencontrées par cet enfant. Cette prise en soin est aujourd'hui terminée, et semble lui avoir procuré un véritable bénéfice d'un point de vue nutritionnel au vu de l'évolution positive de sa courbe pondérale. De plus, bien que les FOF, notamment les interventions qu'elles nécessitent, ont incontestablement eu un impact négatif sur la fonction alimentaire de cet enfant, nous ne sommes pas en mesure d'affirmer que les FOF sont l'unique origine de son TAP. Il est possible qu'il y ait d'autres facteurs prédisposants, comme un profil hypersensoriel (Grevesse, 2019), dont nous ne connaissons pas l'existence.

Sur les 7 enfants ayant des particularités sur leur courbe pondérale, seuls 3 sont concernés par des particularités pondérales dans les jours, ou dans le mois, suivant les interventions chirurgicales. Il ne s'agit donc pas de la majorité de notre échantillon. Cependant, ces 3 cas témoignent que les chirurgies primaires ne permettent pas toujours une prise alimentaire efficace permettant de répondre aux besoins nutritionnels. Ces observations ne pas incohérentes au vu des données de la littérature sur l'alimentation. A de nombreuses reprises il est mentionné que des expériences intrusives au niveau de la sphère orale peuvent avoir des conséquences sur le développement de la fonction alimentaire de certains enfants (Abadie, 2004a; Guillerme, 2014; Illingworth & Lister, 1964), et par extension sur leur prise de poids.

Cependant, nous constatons une dichotomie entre la littérature sur les FOF, plutôt focalisée sur les aspects anatomiques et chirurgicaux réparateurs (Thibault et al., 2017), et la littérature sur le développement alimentaire ne cessant de mentionner l'importance d'un investissement positif pouvant être mis à mal dès que la sphère orale est sollicitée négativement (Abadie, 2004b; Guillerme, 2014). Très peu de parallèles sont faits alors qu'il s'agit pourtant de la même zone, en l'occurrence la sphère oro-faciale. En ce sens FOF et développement alimentaire nous semblent indissociables, car bien que chaque FOF soit vécue différemment selon les individus et leurs familles (El Ezzi et al., 2020), les expériences vécues sont ancrées. Elles font partie inhérente de l'enfant en jouant sur les sensations de « plaisir » et de « déplaisir » (Abadie, 2004a, p. 63). Les émotions agréables et désagréables sont donc extrêmement importantes dans la construction de la fonction alimentaire, et par extension, sur la réponse aux besoins nutritionnels. C'est pourquoi, les adaptations et la prise en soin de la douleur sont primordiales afin que la prise alimentaire soit investie et puisse assurer son rôle nutritionnel (Delaney, 2010; Maury & Jacquemot, 2013).

## **2. Éléments en défaveur de conséquences sur la courbe staturo-pondérale après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires**

L'enfant n°10, dont nous avons rédigé le portrait, ne valide pas notre quatrième hypothèse expérimentale. En effet, nous postulons, que la présence du FOF à la naissance aurait des répercussions, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, sur la courbe pondérale. Or, cette enfant ne présente absolument aucune particularité au niveau pondéral.

Au total, 3 enfants sur 10 ne présentent aucune particularité dans leur développement pondéral. En effet, leurs courbes sont harmonieuses, c'est-à-dire qu'elles suivent de manière parallèle les lignes délimitant la norme dans le carnet de santé (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2016; VIDAL, 2020). Aucune variation ni stagnation ne sont constatées dans la période suivant les interventions chirurgicales primaires.

### **E) Réponse à l'hypothèse expérimentale 5 (H5)**

Notre cinquième hypothèse expérimentale était que la présence de FOF isolées à la naissance aurait des répercussions, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, sur les aspects psycho-comportementaux mis en jeu pendant le repas.

Cette hypothèse est partiellement validée. 7 enfants présentent des signes psycho-comportementaux au cours du repas et 3 n'en présentent pas.

## **1. Eléments en faveur de manifestations psycho-comportementales après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires**

L'enfant n°6 présente des réactions à la fois physiologiques et comportementales au cours du repas. Son profil est particulièrement intéressant, car les difficultés psycho-comportementales ne sont pas mentionnées durant les premiers mois de vie. En effet, avant la diversification alimentaire, cet enfant manifestait davantage de difficultés d'ordre oro-moteur, notamment au niveau de l'efficacité de la succion. Ces dernières semblent s'être résorbées avec la fermeture de la FOF et la diversification alimentaire.

Les repas sont aujourd'hui perturbés par son comportement : il joue pendant le repas, détourne son attention, devient de plus en plus difficile, refuse de consommer son repas voire se cambre. Cet ensemble d'éléments laisse à penser que les repas ne sont absolument pas un moment de plaisir. Ainsi, nous supposons qu'il s'agit en réalité de comportements d'évitement. Ces derniers visent probablement à perturber le repas pour tenter de passer outre ce moment vécu comme désagréable. Les attitudes observées sont connues et décrites dans la littérature : refus de manger les aliments n'appartenant pas à la gamme préférée (Timimi et al., 1997), lenteur accrue (Bruns & Thompson, 2012; Goday et al., 2019; Timimi et al., 1997), ingestion d'infimes quantités (American Speech-Language-Hearing Association, s. d.; Vanhove, 2019).

Par ailleurs, cet enfant a souffert très précocement d'une ulcération du palais causée par une succion inefficace. Ce fut un épisode douloureux qui a nécessité la pose d'une orthèse palatine. Cela a pu constituer une première expérience négative voire traumatisante. En effet, avant la pose de la plaque palatine, la douleur était sans doute continue, mais surtout ravivée à chaque sollicitation de sa sphère orale. Or, V. Abadie (2004a) insiste sur l'importance d'un investissement positif. En effet, à force de ressentir des douleurs au niveau de cette zone, il est fort probable que cet enfant ait associé toute stimulation orale, dont les repas, à une situation de souffrance qu'il faut donc éviter (Bellis et al., 2009; Guillaume, 2014). D'ailleurs, les difficultés alimentaires, que constituent les TAP, sont très souvent en lien avec le passé et l'histoire de vie (Norris et al., 2018; Sharp et al., 2017). Ainsi, au vu de son histoire personnelle, il est probable que les manifestations psycho-comportementales soient les conséquences de douleurs intenses vécues dès ses premiers jours de vie. Ces événements ont probablement entravé l'investissement positif de la zone orale, et pourraient être l'origine des manifestations comportementales observées qui visent probablement à éviter le repas alors même que sa FOF est désormais refermée (Abadie, 2004b; Guillaume, 2014; Illingworth & Lister, 1964). Toutefois, les désagréments rencontrés en début de vie sont en lien direct avec sa FOF puisque son ulcération a été causée par une succion inefficace. Or, nous savons que les FOF rendent la succion difficile, car elles empêchent la création de la dépression intra-buccale requise (Duarte et al., 2016; Thibault et al., 2017; Thirion, 2014). Néanmoins, bien que les manifestations psycho-comportementales actuelles concordent avec les données de la littérature et qu'elles pourraient être expliquées par son histoire de vie, il est difficile de savoir ce qui est en lien avec la FOF et/ou avec la diversification alimentaire. En effet, la FOF a été refermée dans la même période que le début de sa diversification.

L'enfant n°3 a lui aussi eu pendant longtemps des comportements qui venaient interférer avec le bon déroulé des repas, notamment une certaine sélectivité et des comportements refus.

Alors même que la FOF était désormais totalement refermée, des difficultés se manifestaient majoritairement d'un point de vue psycho-comportemental. Nous avons également exposé le portrait de cet enfant, en présentation des résultats « développement pondéral », qui a vécu des premiers mois de vie très difficiles au niveau de l'alimentation, nécessitant même une hospitalisation d'une semaine suite à la première intervention chirurgicale. Cet enfant n'acceptait plus le biberon, et n'était plus en mesure de répondre à ses besoins : une alimentation par perfusion a été nécessaire pendant 8 jours. La diversification alimentaire a permis d'assurer la relève.

Son histoire de vie partage beaucoup de points communs avec celle de l'enfant n°6. Au cours de ses premiers jours de vie, il a reçu une orthèse palatine pour assurer une succion plus efficace. Malheureusement, ce dispositif l'a blessé. Une infection fongique s'était également déclarée très précocement. Cela a généré d'importantes douleurs, majorées au moment des repas. Ainsi, l'alimentation a forcément été associée à un moment douloureux (Bellis et al., 2009; Guillaume, 2014). Son histoire de vie est donc rythmée par des événements potentiellement traumatiques pouvant être l'origine des difficultés psycho-comportementales rencontrées par la suite (Abadie, 2004b; Guillaume, 2014; Norris et al., 2018). Toutefois, ces comportements sont désormais de moindre ampleur, car il a pu bénéficier d'un suivi paramédical au niveau de l'alimentation et le diagnostic de TAP a été posé. Néanmoins, bien que nous observions quelques particularités, les données nous ont permis de percevoir une nette évolution.

Finalement, ces deux enfants ont vécu plusieurs expériences qui pourraient avoir déclenché leurs difficultés alimentaires. Ces dernières se sont manifestées, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, par des attitudes qui nuisent au bon déroulé du repas (American Speech-Language-Hearing Association, s. d.; Chatoor, 2009; Grevesse, 2019; Timimi et al., 1997). C'est pourquoi nous tenions à évoquer leur cas, car leurs difficultés alimentaires ne sont pas résolues à la suite des interventions chirurgicales. Les difficultés oro-motrices se sont largement atténuées, voire résorbées, mais les difficultés psycho-comportementales sont apparues. Nous ne sommes pas en mesure de définir clairement quel(s) événement(s), à quel(s) moment(s) a (ont) déclenché ces réactions-là. Nous ne pouvons pas non plus affirmer que seule la présence de la FOF a généré ces manifestations psycho-comportementales. En revanche, nous pouvons attester qu'elle n'a pas favorisé le bon développement de la fonction alimentaire. En effet, les deux enfants ont eu des douleurs générées par leur succion peu efficace. Cela est une conséquence directe de la FOF (Duarte et al., 2016; Thibault et al., 2017). Par ailleurs, c'est à la suite de la première intervention que l'enfant n°3 a refusé de s'alimenter au biberon et a dû se faire hospitaliser. Or, les chirurgies primaires sont en lien direct avec la FOF. En ce sens, nous considérons que la FOF est à l'origine des difficultés rencontrées à ce moment-là pour l'enfant n°3. Ces observations sont cohérentes avec la littérature qui explique que plusieurs expériences négatives amènent l'enfant à associer le repas, et plus largement la sollicitation de sa sphère orale, à un ressenti négatif (Bellis et al., 2009; Guillaume, 2014). Naturellement, cela a pour conséquence des refus, des agitations et bien d'autres comportements visant à perturber le repas pour l'éviter (American Speech-Language-Hearing Association, s. d.; Chatoor, 2009; Grevesse, 2019;

Timimi et al., 1997). N'oublions pas que dans certains cas il suffit d'un élément perturbateur (Illingworth & Lister, 1964).

## **2. Eléments en défaveur de manifestations psycho-comportementales après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires**

Les observations recueillies pour 3 enfants, dont l'enfant n°2, ne valident absolument pas cette cinquième et dernière hypothèse expérimentale. Cette constatation est particulièrement intéressante, car au vu de son décalage développemental en termes de développement oro-moteur, d'acquisition des textures et d'autonomie alimentaire, des difficultés au niveau psycho-comportemental n'auraient pas été surprenantes. En effet, l'important décalage aurait pu être mal vécu et venir interférer avec le bon déroulé des repas (Abadie, 2004a). Or, ce n'est absolument pas le cas. Les difficultés que rencontre cet enfant n'ont manifestement pas d'incidence sur le vécu positif des repas, et plus largement, sur l'investissement de sa sphère oro-faciale. Cela nous permet de mettre en avant le fait que, malgré les désagréments que peut générer la présence de FOF, les difficultés psycho-comportementales au cours du repas ne sont pas systématiques. Cependant, cet enfant n'a, a priori, pas éprouvé d'autres événements potentiellement marquants et douloureux dans ses premiers jours et mois de vie autres que les deux interventions chirurgicales. Ainsi, bien qu'un seul événement puisse venir perturber le développement de la fonction alimentaire cela ne s'est pas répercuté d'un point de vue psycho-comportemental chez l'enfant n°2 (Illingworth & Lister, 1964).

L'ensemble de ces observations nous permet de supposer qu'un type de FOF ne semble pas prédictif de l'ampleur, du type et du vécu des difficultés (de Vries et al., 2014; El Ezzi et al., 2020). Ainsi, les enfants n°2 et n°5 qui présentaient tous les deux une fente LVP bilatérale ont un développement alimentaire se déroulant de manière opposée. En effet, contrairement à l'enfant n°2, l'enfant n°5 ne présente absolument aucune difficulté d'un point de vue du développement oro-moteur, de l'acquisition des textures et de l'autonomie alimentaire. En revanche, comme nous l'avons vu, d'un point de vue psycho-comportemental, les repas peuvent être relativement difficiles. Ces comportements sont décrits, dans certains écrits scientifiques, comme visant à éviter le repas qui serait un moment inconfortable (American Speech-Language-Hearing Association, s. d.; Chatoor, 2009; Grevesse, 2019; Timimi et al., 1997). L'origine de cette attitude observée sur l'enregistrement vidéo est difficilement explicable chez cette enfant. Nous pourrions imaginer que les interventions chirurgicales ont créé un inconfort au niveau oral. Pour autant, à la suite de la fermeture de sa FOF aucun événement particulier n'est rapporté. Cette hypothèse paraît donc peu probable. De plus, nous ne constatons pas de perte de poids, ce qui signifie que la prise alimentaire a continué à répondre à ses besoins (Goday et al., 2019; VIDAL, 2020). Il est également possible que la journée, où le temps du déjeuner a été filmé, fût simplement plus difficile que d'ordinaire et que cela se soit ressenti sur son repas. L'origine de son comportement observé pendant la vidéo est d'autant plus difficile à établir que le questionnaire ne mentionne aucune difficulté psycho-comportementale, et que nous disposons seulement d'une vidéo.

Toutefois, l'enfant n°5 ne fait pas figure d'exception au sein de notre échantillon. En effet, parmi les 7 enfants qui présentent des difficultés d'ordre psycho-comportementales pendant les repas, 3 d'entre eux ne semblent pas avoir vécu d'autres événements particuliers

excepté les interventions chirurgicales primaires. Néanmoins, bien qu'elles puissent être vécues comme invasives, nous ne pouvons pas, avec les données que nous avons à notre portée, incriminer les opérations comme étant l'origine des manifestations psycho-comportementales. De nouveau, nous constatons des faits, et exposons des hypothèses. Par ailleurs, il est aussi possible qu'un événement ait été marquant pour l'enfant au cours de son développement alimentaire sans qu'il le soit pour les adultes et les professionnels de santé qui l'entourent.

Ces profils restent intrigants, car de tels comportements sont probablement le reflet d'un mal-être au moment du repas. D'ailleurs, P. Goday et al. (2019) précisent que les difficultés psycho-comportementales peuvent participer à un dysfonctionnement alimentaire, et par extension à l'apparition d'un TAP si d'autres éléments sont réunis. Dans le cadre de ce travail, nous ne pouvons pas poser ce diagnostic alors même que nous n'avons pas rencontré ces enfants. En revanche, leur pathologie initiale et leur comportement actuel sont des marqueurs pouvant concourir au diagnostic d'un TAP d'après l'article de P. Goday et al. (2019).

En définitive, il est possible que la présence de la FOF, malformation anatomique, soit à l'origine d'une possible perturbation du développement alimentaire pouvant déboucher, à terme, sur un TAP. N'omettons pas le fait que les aspects psycho-comportementaux font partie à part entière du développement alimentaire, car ils viennent bouleverser les repas, et qu'ils sont décrits à plusieurs reprises comme la manifestation d'inconforts (American Speech-Language-Hearing Association, s. d.; Grevesse, 2019; Norris et al., 2018; Sharp et al., 2017; Timimi et al., 1997; Vanhove, 2019). Or, il est important que les repas, et la sphère orale, soient reliés à des sensations agréables (Abadie, 2004a; Guillaume, 2014). Finalement, les enfants de notre échantillon ont chacun vécu leur FOF à leur manière (El Ezzi et al., 2020). Ainsi, une histoire difficile n'engendre pas nécessairement des difficultés entrant dans le tableau clinique de TAP. Et une histoire en apparence moins complexe n'exclut pas l'apparition de telles difficultés. Bien que nous ne soyons pas en mesure d'identifier l'élément déclencheur des difficultés pour ces 3 enfants, cela confirme bien qu'alimentation et FOF sont liées d'une manière plus complexe que simplement d'un point de vue anatomique (de Vries et al., 2014). Les dimensions psychique et relationnelle ne doivent donc pas être négligées (Lecoufle, 2012).

Pour finir, nous avons pu constater que 5 enfants présentaient des refus. A cet âge les refus sont, certes à prendre au sérieux, mais ne sont pas nécessairement le signe d'un TAP. En effet, une phase normale de refus des nouveaux aliments, appelée néophobie alimentaire, peut débuter à 20 mois et durer jusqu'aux 8 ans de l'enfant (Coquet, 2019; Infant and Toddler Forum, 2014). Avec les données dont nous disposons, nous ne sommes pas en mesure d'établir cette distinction.

### **III) Limites de l'étude**

#### **A) Liées aux outils méthodologiques**

Pour rappel, nous avons eu recours à 3 outils pour mener à bien notre projet : l'enregistrement vidéo d'un temps de déjeuner, le questionnaire et la courbe staturo-pondérale.

## **1. L'enregistrement vidéo**

Dans le cadre d'une analyse qualitative, nous avons fait le choix d'un enregistrement vidéo. Ce choix avait été fait d'un point de vue praticité, mais également pour son aspect écologique afin que l'enfant n'ait pas, face à lui, un inconnu qui le regarde prendre son repas. Toutefois, aussi pratique que soit cet outil, il présente ses limites.

### *1.1. L'aspect écologique de l'enregistrement vidéo*

La dimension écologique de l'outil vidéo est discutable. Il est possible que certains enfants aient été perturbés par le fait d'être filmés, et que de ce fait nous ayons observé des comportements que les parents ne constatent pas au quotidien. C'est d'ailleurs une des raisons pour lesquelles nous avons également proposé un questionnaire.

### *1.2. Qualité de l'observation et l'enregistrement vidéo*

Observer la sphère oro-faciale et son fonctionnement via une vidéo n'est pas toujours facile. Certains éléments peuvent être omis. De ce fait, l'outil vidéo peut restreindre la précision de l'analyse. Afin de limiter autant que possible ce biais, et de pouvoir observer un maximum d'éléments, nous avons pris soin d'élaborer et de transmettre une fiche consigne. Ce document précisait plusieurs points : ce que nous souhaitions observer, comment installer l'enfant, comment disposer la caméra, quel type de caméra utiliser.

### *1.3. La limite d'un unique enregistrement vidéo*

Nous avons demandé l'enregistrement d'un unique temps de déjeuner afin que le protocole ne soit pas trop pesant pour les familles. Néanmoins, il aurait été pertinent de visionner plusieurs temps de repas. Un unique déjeuner peut ne pas refléter toute la réalité et limite incontestablement la compréhension globale des phénomènes. De plus, visionner plusieurs temps de repas nous aurait certainement permis d'obtenir des résultats plus fiables. D'ailleurs, il est recommandé d'observer au moins deux temps de repas pour distinguer la variabilité intra et inter individuelle (Young & Drewett, 2000).

Nous pouvons donc supposer que certains faits que nous avons considérés comme marqueurs d'un potentiel TAP, ne soient finalement pas présents au quotidien. En effet, il nous est impossible de connaître complètement l'état d'esprit et l'humeur des enfants ce jour-là. En ce sens, de nombreux éléments pourraient avoir influé sur le temps de repas. Les exemples de manifestations psycho-comportementales, comme l'agitation motrice ou les refus, sont probablement ceux que tout un chacun a déjà manifesté un jour, alors même qu'il ne présente pas de difficultés alimentaires le reste du temps. A contrario, des enfants peuvent ne pas avoir présenté de spécificités ce jour-là, ou de manière amoindrie. Par exemple, si le repas comportait seulement des textures maîtrisées et tolérées. Dans ce cas, il est possible que nous soyons passée à côté de difficultés alimentaires potentiellement évocatrices d'un TAP.

Enfin, sur une unique vidéo, il paraît difficile d'observer tout ce qui devrait être perçu chez un enfant. Nous pouvons reprendre l'exemple des textures, car selon celles qui seront consommées, les aspects oro-moteurs, autonomie et psycho-comportementaux seront mis en jeu de manière différente. Dans certains cas, il est difficile de savoir s'il s'agit d'un manque de compétences ou d'une aptitude qui n'a simplement pas pu être observée sur ce temps de

repas. En effet, certaines compétences ont pu ne pas apparaître sur l'enregistrement vidéo pour diverses raisons, ce n'est pas pour autant que l'enfant ne les possède pas.

Nous avons conscience de ces aspects. C'est d'ailleurs dans une visée de limiter ces biais que nous avons, entre autres, proposé un questionnaire en complément.

## **2. Le questionnaire**

Le questionnaire nous a permis de recueillir des informations utiles pour une compréhension plus approfondie des profils. Bien qu'il ait été proposé par choix, nous devons admettre qu'il aurait été intéressant de proposer un entretien semi-directif.

Le questionnaire que nous avons élaboré est relativement exhaustif du fait de sa composition en arborescence, et des nombreuses composantes de l'alimentation et de la vie personnelle de l'enfant qu'il aborde. La majorité des questions étaient des questions à réponses libres. Malgré cela certaines réponses manquaient finalement de précision. Les réponses des parents ont pourtant été voulues exhaustives. Néanmoins, quand nous commençons à entr'apercevoir le profil de certains enfants, des informations supplémentaires auraient constitué un véritable atout. Or, le questionnaire ne nous a pas permis d'approfondir davantage les réponses alors que cela aurait été possible si nous avions mené des entretiens semi-directifs.

### **B) Liées à l'analyse de données**

Comme nous l'exposons dans la partie méthodologie, nous avons construit notre propre tableau d'analyse des données qui nous a permis d'organiser puis d'analyser les données recueillies dans l'enregistrement vidéo, le questionnaire et la courbe staturo-pondérale. Cet outil a été construit d'après les données de la littérature sur le développement alimentaire, et les structures qui y sont associées (Bruns & Thompson, 2012; Cheng et al., 2007; Coquet, 2019; Green et al., 1997, 2000; Infant and Toddler Forum, 2014; Le Révérend et al., 2014; Thibault, 2008, 2010, 2015). Nous avons finalement classé chronologiquement le développement alimentaire dans ce tableau. Ce dernier contenait des rubriques : développement global, développement oro-moteur, acquisition des textures, autonomie alimentaire, signes caractéristiques d'un dysfonctionnement oro-digestif, signes psycho-comportementaux. L'ensemble de ces rubriques contenaient des items. Nous avons ensuite procédé à une cotation binaire (0 ou 1), et nous annotions davantage si besoin. Toutefois, le classement défini et les items choisis comportent des limites.

#### **1. La rubrique « développement oro-moteur »**

Certains items tels qu'« avaler sans mastiquer » ou « garder la nourriture en bouche » ont été classés dans la rubrique « développement oro-moteur ». En effet, au vu des éléments de la littérature, nous avons lié ces items à la fonction masticatoire, et donc au développement oro-moteur. Un enfant qui avale sans mastiquer pourrait être en difficulté sur le plan masticatoire, ce qui pourrait expliquer ce comportement. Il en est de même avec le fait de garder la nourriture en bouche. Néanmoins, nous avons à l'esprit que les origines des difficultés alimentaires, et plus précisément des TAP, sont multifactorielles et qu'une manifestation n'a

pas nécessairement une origine similaire pour chaque enfant. Nous avons donc conscience qu'il pourrait s'agir d'une autre étiologie qu'un défaut d'acquisition oro-motrice. Néanmoins, au vu de notre partie théorique, ce choix nous semblait cohérent et s'inscrivait dans la continuité de notre démarche.

3 enfants ont finalement été concernés par le fait d'avaler sans mastiquer et de garder la nourriture en bouche. Lorsque nous avons mis en relation l'ensemble des informations concernant les profils de ces enfants, nous avons éprouvé la limite de notre classement. En effet, 2 de ces enfants présentaient un léger retard dentaire mais aucune autre spécificité sur le plan oro-moteur. En revanche, ils manifestaient tous les deux des signes psychocomportementaux. Il est possible que ces événements aient pris naissance dans un inconfort. Ainsi, chez l'enfant avalant parfois sans mastiquer, nous avons constaté la présence d'un réflexe nauséux au cours des premiers instants du repas. Ce réflexe physiologique peut être en lien avec diverses origines. D'ailleurs, certains auteurs ont réalisé un classement des réflexes nauséux. Au sein de cette classification, se trouve le réflexe nauséux dit hypersensitif qui apparaît en réaction à divers aspects sensoriels tactiles, olfactifs, etc. (Morris & Klein, 2000). C'est possiblement ce type de réflexe nauséux qui a été relevé chez cet enfant. Nous pouvons supposer que, dans ce cas, il ne s'agit pas de difficultés masticatoires en lien avec le développement oro-moteur, mais d'une sensibilité particulière qui a pu générer ce réflexe nauséux. Ainsi, pour éviter des situations inconfortables pour lui, il est possible que cet enfant ait développé la stratégie d'avaler sans mastiquer. En procédant ainsi les sensations sont moindres, car la texture n'est pas décomposée. De ce fait, elle n'a pas besoin d'être gérée en bouche, et les différentes propriétés sensorielles, telles que le goût, sont moins ressenties. Cette hypothèse semble plus cohérente que des difficultés de mastication au vu de l'analyse globale du profil. Même si ce comportement est occasionnel il méritait que nous nous y intéressions.

Pour le second enfant, qui a tendance à garder les aliments en bouche, nous avons observé que ses yeux larmoient de manière relativement importante. De nouveau, il est possible que ce ne soit pas la fonction masticatoire qui empêche cet enfant de travailler l'aliment et de l'avaler, mais des sensations désagréables générées par l'aliment, voire par la situation de repas de manière plus générale, déclenchant alors des larmes non accompagnées de sanglots.

## **2. Le critère de déviance 30 minutes**

Les repas excédant 30 minutes sont considérés comme anormalement longs, et ont été définis comme un des critères diagnostics des TAP s'ils sont associés à d'autres signes cliniques (Bruns & Thompson, 2012; Goday et al., 2019). Nous avons également considéré que des repas dépassant de 30 minutes constituaient un marqueur de déviance. Cependant, l'analyse des différents profils, nous amène à nous questionner quant à la pertinence de ce critère diagnostic.

### **2.1. Environnement social et temps de repas**

Le repas comporte une véritable dimension sociale qui est dépendante de l'environnement. Les interactions sociales ont donc nécessairement une influence sur les temps de repas. D'ailleurs P. Etiévant et al. (2010) précisent que les temps de repas sont

soumis aux personnes présentes. L'étude de T. Mathé et al. (2009) met en lumière qu'un repas pris seul n'excède pas 30 minutes. En revanche, dès lors qu'il y a d'autres individus la durée moyenne passe à 50 minutes. Néanmoins, il est probable que l'environnement impacte moins le temps de repas des enfants (De Laitre, 2019), bien que la charge émotionnelle de l'environnement ait une influence sur le repas : manger chez soi est différent de manger chez la nourrice ou à l'école (Etiévant et al., 2010). Ce phénomène de contexte était présent dans notre questionnaire. Cependant, cet aspect est encore plus large que les interactions, et nous n'avons pas été en mesure de l'approfondir avec notre seul questionnaire. C'est pourquoi nous ne l'avons finalement pas inclus dans l'interprétation de nos résultats.

Pourtant, l'environnement est indissociable du temps de repas. Or, au sein de notre travail, nous n'avons pas pris en compte les interactions avec l'environnement pour juger du temps de repas. Il s'agit-là d'un véritable biais et nous avons possiblement attribué, à tort, un point de déviance à certains enfants. La durée de temps de repas comme marqueur de déviance est donc à prendre avec beaucoup de précautions, et il apparaît nécessaire de comprendre pourquoi le repas excède une demi-heure.

## 2.2. Autonomie alimentaire et temps de repas

L'autonomie laissée par les parents est également un aspect non-négligeable influant la durée du temps de repas que nous n'avons pas pris en compte. En effet, certains parents vont davantage aider, par exemple en donnant la cuillère. Cette attitude peut être dans une visée d'aide, mais il peut aussi s'agir d'un choix des parents pour augmenter la cadence de la prise alimentaire, et par conséquent diminuer le temps de repas (Borowitz & Borowitz, 2018).

D'ailleurs, la plupart des enfants de notre échantillon avaient un repas qui durait au-delà de 30 minutes, mais ces mêmes enfants mangeaient tous en autonomie totale. Nous leur avons pourtant attribué un point de déviance. Il semblerait donc intéressant, voire indispensable, de réétudier le temps de repas en prenant également en compte l'aspect de l'autonomie alimentaire.

## 2.3. Textures alimentaires et temps de repas

Les textures proposées sont consommables plus ou moins rapidement. Un potage sera mangé plus vite qu'un morceau de viande, car il demande des aptitudes oro-motrices moindres (Etiévant et al., 2010) . En ce sens, les textures ont un impact sur les temps de repas. Il était difficile d'inclure cet aspect dans notre analyse, car nous n'avions qu'un enregistrement vidéo. Il serait pertinent d'établir une sorte de journal de bord et d'y noter la durée des différents temps de repas ainsi que le menu afin de mettre en lien temps de repas et les textures consommées.

## **3. Interprétation des signes psycho-comportementaux**

La sélectivité, et par extension le refus, est le signe le plus caractéristique des TAP (Barreau-Drouin & Briatte, 2021). Toutefois, comme nous l'avons déjà abordé ce signe peut-être délicat à interpréter chez les jeunes enfants, car dès 20 mois le phénomène de néophobie alimentaire peut apparaître (Infant and Toddler Forum, 2014). Mais les refus peuvent également être en lien avec l'environnement proche de l'enfant à savoir parents, fratrie, amis.

En effet, le processus clef de l'apprentissage n'est autre que l'imitation. Ainsi, les enfants peuvent aimer, ou au contraire refuser, des aliments simplement par imitation avec leur entourage proche (De Laitre, 2019). De ce fait, les signes psycho-comportementaux se doivent d'être interprétés avec précaution, car définir leurs réelles origines est difficile.

Dans le cadre ce travail, nous n'avons pas pu avoir accès à davantage d'informations sur l'entourage de l'enfant et son rapport à l'alimentation. Il s'agit-là d'un manque d'informations qui a possiblement biaisé certaines interprétations.

### **C) Limite du choix terminologique TAP**

Le choix terminologique a été le fruit d'une longue réflexion. Nous avons longuement hésité entre le choix dans l'utilisation du terme Trouble de l'Oralité Alimentaire (TOA) et le Trouble de l'Alimentation Pédiatrique (TAP).

Nous avons finalement décidé d'employer le terme de TAP. Ce choix réside principalement dans le fait qu'il s'agisse du seul terme visant un consensus international (Barreau-Drouin & Briatte, 2021). Par ailleurs, la précision des critères diagnostiques définis par P. Goday et al. (2019) nous a également encouragée à employer cette terminologie. La définition du TAP met l'accent sur les origines du trouble ainsi que sur les conséquences au quotidien. En ce sens, nous le trouvons pertinent. La précision avec laquelle est défini le terme de TAP permet, de notre point de vue, d'identifier plus aisément ce trouble contrairement à la terminologie de TOA.

Néanmoins, le terme de TOA présente un réel intérêt également, mais pour raisons différentes. Tout d'abord, le TOA concerne une population plus vaste : les tout-petits, les enfants, les adultes et les personnes âgées (Barreau-Drouin & Briatte, 2021). Par ailleurs, l'oralité renvoie à la fois à la dimension alimentaire et verbale. Or, nous savons qu'alimentation et langage sont étroitement liés, et s'influencent réciproquement. Ainsi, d'un point de vue orthophonique ce terme est intéressant, car il permet de lier le domaine alimentaire et verbal.

Finalement, dans le cadre de notre démarche, le terme de TAP nous a semblé plus cohérent et répondait davantage à nos objectifs de recherche.

## **IV) Perspectives de l'étude**

### **A) Pour la clinique**

Comme nous l'évoquions précédemment, alimentation et FOF, ne sont pas nécessairement reliées dans les ouvrages et articles scientifiques. De plus, les rares écrits à ce sujet concernent majoritairement la période pré-opératoire et les difficultés oro-motrices relatives à la succion. Or, nous avons pu constater que des difficultés au niveau de la fonction alimentaire peuvent exister après la fermeture totale des FOF. Ces difficultés ne sont pas nécessairement d'ordre oro-moteur. Certains enfants présentent effectivement des difficultés sur ce plan-là, mais nous avons constaté que d'autres domaines, notamment le psycho-comportemental, peuvent être perturbés.

Ainsi, il nous semblerait important de sensibiliser davantage les professionnels de santé à la période post-opératoire. Être conscient que des difficultés peuvent persister, voire apparaître, au-delà des interventions chirurgicales primaires nous semble essentiel dans la

prise en soin de ces enfants, car nous le savons, des difficultés alimentaires qui se pérennisent peuvent devenir un TAP. Par ailleurs, se rendre compte de cette réalité, c'est pouvoir anticiper, prévenir et repérer plus rapidement des marqueurs en faveur d'un TAP. Finalement, c'est permettre à ces enfants, et à leur entourage, de bénéficier d'une approche plus sereine de l'alimentation. Bien sûr, tous les enfants nés avec des FOF ne sont pas concernés, mais l'alimentation est un sujet qui préoccupe les parents de manière générale (Kerzner et al., 2015). Ainsi, nous pensons que la prévention pourrait permettre une meilleure détection de ces troubles, et donc une prise en soin plus précoce et adaptée.

De notre point de vue, la prévention possède un rôle déterminant, car nous espérons qu'elle pourra éviter la pérennisation des TAP, ou en limiter les manifestations cliniques. Pour que cet aspect préventif soit pleinement efficace, et assurer une prise en soin optimale, il semblerait pertinent de former davantage les professionnels sur les thèmes des FOF et du développement alimentaire. Nous évoquons là les FOF isolées. En effet, d'autres aspects, spécifiques à chaque syndrome, sont à prendre en compte dans le cadre de FOF syndromiques et nous ne sommes pas en mesure de les aborder au sein de ce mémoire.

Par ailleurs, personne n'est plus expert des enfants que leurs propres parents. Il est donc indispensable qu'ils soient acteurs de la prise en soin. Pour ce faire, ils doivent disposer de suffisamment de connaissances sur les FOF et leurs éventuelles répercussions sur l'alimentation. Il ne s'agit pas là de les angoisser ni de leur attribuer le rôle de thérapeute. Nous nous positionnons, en revanche, dans une posture éducative. Pour permettre cela, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) apparaît comme un outil particulièrement adapté. En effet, l'ETP a été défini, par l'OMS comme ayant pour objectif d'« *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* » (Haute Autorité de Santé, 2007, p. 37). Plusieurs objectifs pourraient être fixés dont connaître les signes cliniques auxquels il faut porter attention. Des séances individuelles d'accompagnement parental pourraient également être envisagées. La présence de FOF est souvent une véritable épreuve psychologique pour les parents, et peut même constituer un véritable choc. Des séances de groupes et des ateliers d'ETP pourraient donc être très enrichissants et soutenant pour les familles.

## **B) Pour la recherche**

Nous avons fait le choix d'une analyse qualitative et par conséquent d'un petit échantillon. Ce choix a été réfléchi, et est un véritable souhait de notre part dans le cadre de ce mémoire. Ainsi, bien que nous ne puissions pas généraliser nos résultats, nous avons tout de même observé que 9 enfants sur 10 de notre échantillon, présentent au moins 2 difficultés sur le plan alimentaire. Ces dernières sont des signes constituant des marqueurs de déviance et, par extension, ils pourraient entrer dans un tableau clinique de TAP. Cependant, nous n'avons pas pu conclure fermement à la présence de TAP, car davantage d'informations auraient été nécessaires.

Par ailleurs, il serait pertinent de redéfinir les critères qui portent à confusion, ou en tout cas de repenser la classification. Par exemple, le critère temps et les signes cliniques pouvant avoir une étiologie différente selon les enfants comme « garder la nourriture en bouche ».

Au vu de nos résultats, il serait également intéressant que des études de plus grande ampleur s'intéressent à cette question de l'alimentation des enfants nés avec des FOF après la réalisation l'ensemble des chirurgies primaires. Cela permettrait d'augmenter la fiabilité des résultats. Ces recherches futures pourraient se réaliser dans une visée quantitative afin d'inclure plus de sujets. Elles pourraient également se composer d'un échantillon d'âge plus large ou encore étudier le développement alimentaire par type de FOF.

### **1. Le questionnaire**

Le questionnaire que nous avons élaboré est très exhaustif. Ainsi, nous pourrions imaginer qu'il puisse être repris et développé dans le cadre de détection des TAP de manière plus générale, ou de manière spécifique au FOF, et qu'il fasse l'objet d'une validation afin de créer un outil d'évaluation normé. Un questionnaire ne suffit pas à lui seul à évaluer le développement de l'alimentation. Il pourrait être inclus au sein d'une batterie d'évaluation des TAP, mais nous développerons davantage cette idée dans une autre sous-partie.

### **2. La grille d'analyse**

Comme nous l'expliquions, afin d'analyser au mieux notre corpus de données, nous avons élaboré notre propre grille d'analyse. Pour ce faire nous nous sommes basée sur les données de la littérature. Nous avons ainsi recensé les étapes du développement et indiqué les âges développementaux. Une fois cette grille établie, nous avons attribué une cotation binaire : 0 pour signifier le développement standard ou 1 pour signifier la déviance. Si cette cotation n'était pas possible, ou insuffisante, nous notions nos observations, mais cette méthode comportait ses limites.

Dans son mémoire E. De Laitre, (2019), avait réalisé différentes grilles. L'une d'entre elles a retenu notre attention (« Âges d'acquisition des habiletés alimentaires ») par sa construction intéressante. En effet, son outil comportait un code couleur permettant de visualiser directement si le développement alimentaire était typique (en vert) ou bien en décalage avec la classe d'âge (en rouge). Ce système est très visuel, contrairement à la cotation binaire 0/1 qui demande une lecture plus en profondeur de la grille à chaque nouvelle consultation des données. Ainsi, il pourrait être pertinent de repenser notre grille avec un système similaire à celui proposé par E. De Laitre (2019). Une grille d'observation exhaustive en complément du questionnaire pourrait constituer un véritable outil d'évaluation. Toutefois, ce genre d'outil qualitatif existe déjà. Ainsi, l'établissement d'une norme serait intéressant et novateur dans le domaine de l'alimentation.

## **C) Poursuite de ce mémoire**

### **1. Création d'un outil d'évaluation normé**

Il existe des outils non normés à destination des professionnels médicaux et paramédicaux comme dans l'ouvrage *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition* de C. Senez (2015). E. Levavasseur a également mis à disposition, sur son site Internet [www.oralité-alimentaire.fr](http://www.oralité-alimentaire.fr), l'outil « Inventaire alimentaire » qui permet de mettre en évidence les groupes d'aliments et de textures acceptés ou refusés tout en prenant en compte le nombre de présentations (Levavasseur, 2020).

D'autres grilles à destination des parents et des professionnels de santé sont disponibles gratuitement en ligne comme la Pediatric Eating Assessment Tool (PediEAT) ou bien la Child Oral and Motor Proficiency Scale (ChOMPS) (Pados, 2019). Néanmoins, ces deux outils sont en langue anglaise, et comme nous l'avons vu la traduction n'est pas toujours aisée du fait des subtilités sémantiques liées à ce domaine et aux différents points de vue des auteurs. Des outils comme le SOMA, l'OSF ou encore le MOE (The Mastication Observation and Evaluation) peuvent être également utilisés. Néanmoins, en clinique orthophonique, nous ne disposons pas d'outil normé pour le développement de l'alimentation, et donc pour le diagnostic de TAP.

Ainsi, comme nous l'évoquions précédemment il pourrait être intéressant de développer un outil normé couvrant l'ensemble de la période sur laquelle s'établit le développement alimentaire. Il serait indispensable, que l'évaluation se fasse sur plusieurs temps et passe par l'observation de divers temps de repas. En effet, il faut aller au-delà de l'évaluation des textures, mais bien analyser le temps de repas et prendre en compte la dimension sociale et l'autonomie alimentaire. Enfin, un journal de bord recensant les durées de repas et les textures consommées pourrait également être pertinent. La création d'un outil d'évaluation normé de l'alimentation pourrait faire l'objet d'un ou plusieurs mémoires d'orthophonie.

## **2. Etudier le développement alimentaire des enfants nés avec des FOF selon le type de FOF**

Les auteurs tendent à penser que les fentes labiales engendrent moins de difficultés que des fentes oro-faciales plus importantes comme une fente labio-vélo-palatine (Abadie, 2003; Kummer, 2018; Thibault et al., 2017). Pourtant, certains auteurs précisent également que chaque FOF est vécue différemment selon les individus (El Ezzi et al., 2020). Par ailleurs, notre mémoire nous a permis de constater qu'effectivement il existait des difficultés au niveau des fonctions purement mécaniques de l'alimentation comme les aspects oro-moteurs. Cependant, nous avons constaté que les aspects psycho-comportementaux ont été mis à mal chez 7 enfants sur 10 de notre échantillon. Ainsi, au-delà de la dimension purement anatomique d'autres aspects sont en jeu et laissent supposer que le type de FOF ne prédétermine pas nécessairement l'ampleur des difficultés. Bien que certains auteurs soient en accord avec cela, comme O. El Ezzi et al. (2020), ce n'est pas le point de vue majoritaire. Il pourrait donc être intéressant de mener une étude en prenant en compte la spécificité de chaque type de FOF. Avoir des connaissances plus précises sur le développement de la fonction alimentaire d'enfants nés avec des FOF permettrait de prévenir d'éventuels TAP ainsi qu'optimiser leur prise en soin.

## CONCLUSION

L'objectif de ce mémoire était de mener une étude exploratoire sur le développement alimentaire des enfants nés avec des FOF isolées, désormais refermées par chirurgies primaires, et âgés de maximum 36 mois. En effet, bien que des données sur la fonction alimentaire de ces enfants, avant la fermeture de leur FOF, soient disponibles, nous ne disposons de quasiment aucune information sur leur développement alimentaire après que l'ensemble des chirurgies primaires a été réalisé. Ce mémoire avait donc pour vocation d'apporter des éléments sur la poursuite du développement alimentaire de ces enfants une fois leur malformation crâniofaciale intégralement refermée. Plus largement, nous avons souhaité avoir une connaissance globale du profil de chacun des enfants pour comprendre leur développement alimentaire actuel en tout point (compétences oro-motrices, acquisition des textures, autonomie alimentaire en termes d'utilisation des outils de repas, développement pondéral et aspects psycho-comportementaux mis en jeu pendant le repas).

Ainsi, grâce aux familles qui ont accepté de participer nous avons pu constater que, parmi notre échantillon final composé de 10 enfants, 8 d'entre eux présentent des particularités dans l'acquisition du développement oro-moteur, 7 présentent des particularités sur leur courbe staturo-pondérale et 7 manifestent des aspects psycho-comportementaux anormaux au cours du repas. En revanche, seulement un enfant présente un décalage dans l'introduction et l'acceptation des textures en lien avec son développement oro-moteur. Et 2 enfants ont dû mettre en place des stratégies spécifiques pour permettre la prise alimentaire grâce à l'utilisation d'outils de repas en deçà de leur âge chronologique.

En revanche, le développement de la fonction alimentaire de ces enfants peut se poursuivre sans difficulté après la chirurgie primaire pour certains. En effet, nous avons relevé qu'une enfant ne présentait absolument aucun décalage dans l'ensemble des domaines que nous avons défini. En revanche, l'alimentation se révèle beaucoup plus difficile pour d'autres qui cumulent plusieurs difficultés. En définitive, bien que nous ne puissions pas généraliser nos résultats nous pouvons tout de même répondre de manière nuancé à notre problématique. Des difficultés existent, après la réalisation de l'ensemble des chirurgies primaires, chez certains enfants. En effet, nous avons relevé chez 9 enfants sur 10 de notre échantillon, au moins deux signes cliniques qui pourraient concourir au diagnostic de TAP. Cependant, comme nous l'avons déjà mentionné à plusieurs reprises, les marqueurs de déviance que nous avons observés ne signifient pas que ces 9 enfants souffrent d'un TAP. Des données supplémentaires sont indispensables pour confirmer ou infirmer cet éventuel diagnostic. Toutefois, tous les enfants ne présentent pas de difficultés après la fermeture complète de leur FOF comme c'est le cas pour une enfant de notre échantillon.

Ce mémoire nous aura finalement permis d'entr'apercevoir des perspectives cliniques afin d'optimiser la prise en soin de ces enfants. Néanmoins, pour ce faire il sera nécessaire d'approfondir les connaissances des professionnels, mais également des familles, sur les FOF et sur le développement alimentaire de ces enfants en période post-chirurgies primaires.

## BIBLIOGRAPHIE

- Abadie, V. (2003). Démarche pédiatrique vis-à-vis d'un nouveau-né atteint d'une fente labio-maxillaire et/ou palatine. *Rééducation Orthophonique : Les fentes oro-faciales*, 216, 26-34.
- Abadie, V. (2004a). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique : Troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, 220, 55-69.
- Abadie, V. (2004b). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 603-605. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040>
- Abadie, V. (2012). Développement de l'oralité alimentaire. In *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique* (2<sup>e</sup> éd., p. 1-9). Rueil-Malmaison : Doin éditeurs.
- Adams, R. C., Elias, E. R., & Council On Children With Disabilities. (2014). Nonoral feeding for children and youth with developmental or acquired disabilities. *Pediatrics*, 134(6), 1745-1762. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-2829>
- American Speech-Language-Hearing Association. (s. d.). *Pediatric Dysphagia*. (Practice Portal). Consulté 29 mai 2020, à l'adresse [www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Pediatric-Dysphagia/](http://www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Pediatric-Dysphagia/)
- Amor, M. B., Mbarek, C. H., Messaoud, I., Bouzaiani, A., Gamra, O. B., Zribi, S., & Khedm, A. E. (2010). Prise charge des fentes labio-velo-palatines. *Journal Tunisien d'ORL et de Chirurgie Cervico-Faciale*, 24. <https://doi.org/10.4314/jtdorl.v24i1.64240>
- Arosarena, O. A. (2007). Cleft lip and palate. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 40(1), 27-60, vi. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2006.10.011>
- Associations Francophone des Fentes Faciales. (2019, mai 29). *Anatomie, embryologie et génétique—Association Francophone des Fentes Faciales*. <https://aff.fr/fentes-labio-palatines/anatomie-embryologie-genetique/>

- Azhari, M., Rokhssi, H., Benfdil, F., Merzouk, N., & Bentahar, O. (2017). Prise en charge prothétique des fentes orofaciales à la phase néonatale. *Actualités Odontostomatologiques*, 284. <https://doi.org/10.1051/aos/2017043>
- Bahr, D., & Johanson, N. (2013). A Family-Centered Approach to Feeding Disorders in Children (Birth to 5-Years). *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*, 22(4), 161-171. <https://doi.org/10.1044/sasd22.4.161>
- Bandelier, E. (2015). *Les troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant : Pistes de prise en charge* (1<sup>re</sup> éd.). Orthoédition.
- Barreau-Drouin, L., & Briatte, L. (2021). *Troubles alimentaires pédiatriques*. Tom Pousse.
- Bellis, F., Buchs-Renner, I., & Vernet, M. (2009). De l'oralité heureuse à l'oralité difficile. Prévention et prise en charge dans un pôle de pédiatrie. *Spirale*, n° 51(3), 55-61.
- Berkowitz, S. (Éd.). (2006). *Cleft Lip and Palate : Diagnosis and Management* (2<sup>e</sup> éd.). Springer-Verlag. <https://doi.org/10.1007/3-540-30020-1>
- Borowitz, K. C., & Borowitz, S. M. (2018). Feeding Problems in Infants and Children : Assessment and Etiology. *Pediatric Clinics of North America*, 65(1), 59-72. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2017.08.021>
- Bruns, D. A., & Thompson, S. D. (2010). Feeding Challenges in Young Children : Toward a Best Practices Model. *Infants & Young Children*, 23(2), 93-102. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3181d5c379>
- Bruns, D. A., & Thompson, S. D. (2012). *Feeding challenges in young children; strategies and specialized interventions for success*. Brookes Publishing Co; Pap/Cdr édition.
- Bryant-Waugh, R. (2019). Feeding and Eating Disorders in Children. *Psychiatric Clinics of North America*, 42(1), 157-167. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2018.10.005>

- Bryant-Waugh, R., Markham, L., Kreipe, R. E., & Walsh, B. T. (2010). Feeding and eating disorders in childhood. *The International Journal of Eating Disorders*, 43(2), 98-111. <https://doi.org/10.1002/eat.20795>
- Caillaud, S., & Flick, U. (2016). Triangulation méthodologique. Ou comment penser son plan de recherche. In *Les représentations sociales* (1<sup>re</sup> éd., p. 227-237). De Boeck Supérieur.
- Cascales, T., & Olives, J.-P. (2012). « Tu vas manger ! » Trouble alimentaire du nourrisson et du jeune enfant : Du refus au forçage alimentaire. *Spirale*, n° 62(2), 26-34.
- Cascales, T., Olives, J.-P., Bergeron, M., Chatagner, A., & Raynaud, J.-P. (2014). Les troubles du comportement alimentaire du nourrisson : Classification, sémiologie et diagnostic. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 172(9), 700-707. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.08.013>
- Chapuis-Vandenbogaerde, C., Zbinden-Trichet, C., Charpillat, V., Soupre, V., Kadlub, N., Galliani, E., & Picard, A. (2015). *Fentes palatines : Intervention précoce en orthophonie. Communication présentée aux Entretiens d'Orthophonie*. Entretiens de Bichat.
- Chatoor, I. (2009). Sensory Food Aversions in Infants and Toddlers. *Zero to THREE*.
- Cheng, H. Y., Murdoch, B. E., Goozée, J. V., & Scott, D. (2007). Physiologic Development of Tongue–Jaw Coordination From Childhood to Adulthood. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 50(2), 352-360. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2007/025\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2007/025))
- Chouteau, M., & Plantard, C. (2013). *Impact d'une fente faciale sur le langage oral d'enfants de 3 ans à 5 ans 1/2 porteurs de fentes labio-palatines et palatines isolées* [Mémoire d'orthophonie].

- Cieutat, M. (2011). *Elaboration d'un livret sur les fentes vélo-palatines à destination du personnel hospitalier des maternités* [Mémoire d'orthophonie].
- Collège national des enseignants de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie orale. (2017). *Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie* (4<sup>e</sup> éd.). Elsevier/Masson.
- Cooper-Brown, L., Copeland, S., Dailey, S., Downey, D., Petersen, M. C., Stimson, C., & Van Dyke, D. C. (2008). Feeding and swallowing dysfunction in genetic syndromes. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(2), 147-157. <https://doi.org/10.1002/ddrr.19>
- Coquet, F. (2019). *Fonctions oro-myo-faciales & Phonologie*. Orthoédition.
- Couly, G. (2003). La consultation prénatale et la préparation des parents à l'intervention pour tumeur, dysplasie et fente faciale de leur nouveau-né. *Rééducation Orthophonique : Les fentes oro-faciales*, 216, 149-158.
- Dailey, S. (2013). Feeding and Swallowing Management in Infants With Cleft and Craniofacial Anomalies. *Perspectives on Speech Science and Orofacial Disorders*, 23(2), 62-72. <https://doi.org/10.1044/ssod23.2.62>
- De Laitre, E. (2019). *Observation d'un temps de repas chez l'enfant âgé de 6 à 24 mois. Revue de la littérature et élaboration d'une grille en vue d'une observation filmée* [Mémoire d'orthophonie].
- Delaney, A. (2010). *Oral-motor Movement Patterns in Feeding Development*.
- Demonteil, L., Tournier, C., Marduel, A., Dusoulier, M., Weenen, H., & Nicklaus, S. (2019). Longitudinal study on acceptance of food textures between 6 and 18 months. *Food Quality and Preference*, 71, 54-65. <https://doi.org/10.1016/j.foodqual.2018.05.010>
- de Vries, I. A. C., Breugem, C. C., van der Heul, A. M. B., Eijkemans, M. J. C., Kon, M., & van der Molen, A. B. M. (2014). Prevalence of feeding disorders in children with cleft

- palate only : A retrospective study. *Clinical Oral Investigations*, 18(5), 1507-1515.  
<https://doi.org/10.1007/s00784-013-1117-x>
- Duarte, G. A., Ramos, R. B., & Cardoso, M. C. de A. F. (2016). Feeding methods for children with cleft lip and/or palate : A systematic review. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 82(5), 602-609. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.10.020>
- El Ezzi, O., Herzog, G., Despars, J., & Lauffs, C. (2020). Nouveautés dans la prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au CHUV. *Revue Médicale Suisse*, 16(679), 237-240.
- Estrem, H. H., Pados, B. F., Park, J., Knafl, K. A., & Thoyre, S. M. (2016). Feeding problems in infancy and early childhood : Evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 73(1), 56-70. <https://doi.org/10.1111/jan.13140>
- Etiévant, P., Bellisle, F., Dallongeville, J., Etilé, F., Guinchard, E., Padilla, M., & Romon-Rousseaux, M. (2010). *Les comportements alimentaires. Quels en sont les déterminants ? Quelles actions, pour quels effets ?* Institut national de la recherche agronomique (INRA).
- Gil-da-Silva-Lopes, V. L., & Monlleó, I. L. (2014). Risk factors and the prevention of oral clefts. *Brazilian Oral Research*, 28(SPE), 1-5. <https://doi.org/10.1590/S1806-83242014.50000008>
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder : Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124-129.  
<https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>

- Green, J. R., Moore, C. A., Higashikawa, M., & Steeve, R. W. (2000). The Physiologic Development of Speech Motor Control : Lip and Jaw Coordination. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 43*, 239-255.
- Green, J. R., Moore, C. A., Ruark, J. L., Rodda, P. R., Morvée, W. T., & VanWITZENBURG, M. J. (1997). Development of Chewing in Children From 12 to 48 Months : Longitudinal Study of EMG Patterns. *Journal of neurophysiology, 77*(5), 2704-2716.
- Grevesse, P. (2019). Des difficultés alimentaires aux troubles alimentaires du jeune enfant. Quand s'inquiéter ? *La revue trimestrielle de l'association scientifique et éthique des logopèdes francophones, 16*, 47-54.
- Grevesse, P., Van Wingham, J., Franck, L., Dassy, M., Cormann, N., Charlier, D., & Hermans, D. (2020). Le trouble alimentaire pédiatrique. *Percentile, 25*(2), 12-15.
- Guillerme, C. J. (2014). L'oralité troublée : Regard orthophonique. *Spirale, N° 72*(4), 25-38.
- Haute Autorité de Santé. (2007). *Éducation thérapeutique du patient—Définition, finalités et organisation. 4*(1), 39-43. <https://doi.org/10.1007/s11690-009-0174-4>
- Illingworth, R. S., & Lister, J. (1964). The critical or sensitive period, with special reference to certain feeding problems in infants and children. *The Journal of Pediatrics, 65*(6, Part 1), 839-848. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(64\)80006-8](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(64)80006-8)
- Infant and Toddler Forum. (2014). *Developmental Stages in Infant and Toddler Feeding*. [https://infantandtoddlerforum.org/media/upload/pdf-downloads/3.5\\_Developmental\\_Stages\\_in\\_Infant\\_and\\_Toddler\\_Feeding\\_NEW.pdf](https://infantandtoddlerforum.org/media/upload/pdf-downloads/3.5_Developmental_Stages_in_Infant_and_Toddler_Feeding_NEW.pdf)
- Kallusky, J., Zimmerer, R., Tavassol, F., Gellrich, N.-C., Ptok, M., & Jungheim, M. (2020). Deglutition in Patients With Hypernasality Associated With Unilateral Cleft Lip and Palate Evaluated With High-Resolution Manometry. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal, 57*(2), 238-244. <https://doi.org/10.1177/1055665619877053>

- Kerzner, B., Milano, K., MacLean, W. C., Berall, G., Stuart, S., & Chatoor, I. (2015). A Practical Approach to Classifying and Managing Feeding Difficulties. *PEDIATRICS*, *135*(2), 344-353. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1630>
- Kummer, A. W. (2018). A Pediatrician's Guide to Communication Disorders Secondary to Cleft Lip/Palate. *Pediatric Clinics of North America*, *65*(1), 31-46. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2017.08.019>
- Le Heuzey, M.-F. (2011). *Le nourrisson qui ne mange pas : Quand recourir au pédopsychiatre ?* *18*(8), 917-920.
- Le Révérend, B. J. D., Edelson, L. R., & Loret, C. (2014). Anatomical, functional, physiological and behavioural aspects of the development of mastication in early childhood. *The British Journal of Nutrition*, *111*(3), 403-414. <https://doi.org/10.1017/S0007114513002699>
- Le Roy, J., & Pierrette, M. (2012). *Petit manuel méthodologique du questionnaire de recherche : De la conception à l'analyse*. Enrick B.
- Leblanc, V., Lecoufle, Audrey, Bourgeois, C., Hardy, E., & Ruffier-Bourdet, M. (2012). *Boîte à idées pour oralité malmenée du jeune enfant*. Nutricia. [http://pontt.net/wp-content/uploads/2014/02/boite-a-idee\\_oralite.pdf](http://pontt.net/wp-content/uploads/2014/02/boite-a-idee_oralite.pdf)
- Lecoufle, A. (2012). Atrésie de l'œsophage : « oralité en période néonatale ». *Archives de Pédiatrie*, *19*(9), 939-945. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.06.005>
- Levavasseur, E. (2020). *Inventaire Alimentaire*. <https://oralite-alimentaire.fr/wp-content/uploads/2017/05/Inventaire-Alimentaire-OAV.pdf>
- Malhi, P., Venkatesh, L., Bharti, B., & Singhi, P. (2017). Feeding Problems and Nutrient Intake in Children with and without Autism : A Comparative Study. *Indian Journal of Pediatrics*, *84*(4), 283-288. <https://doi.org/10.1007/s12098-016-2285-x>

- Martin-Royer, A., & Cazenave, M.-F. (2014). Les observations repas et le groupe goûter. (Re)voir la vie avec appétit. *Contraste*, 39(1), 327.  
<https://doi.org/10.3917/cont.039.0327>
- Mathé, T., Tavoularis, G., & Pilorin, T. (2009). *La gastronomie s'inscrit dans la continuité du modèle alimentaire français—Cahier de recherche n°267*. Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC).
- Maury, V., & Jacquemot, A. (2013). *Fentes oro-faciales et allaitement au sein : Un nouveau champ d'intervention orthophonique* [Mémoire d'orthophonie].
- Miller, C. (2011). Feeding Issues and Interventions in Infants and Children with Clefts and Craniofacial Syndromes. *Seminars in Speech and Language*, 32(02), 115-126.  
<https://doi.org/10.1055/s-0031-1277714>
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2016). *Carnet de Santé*. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/carnet\\_de\\_sante-num-.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/carnet_de_sante-num-.pdf)
- Montecino, T. (2014). *La qualité de vie des enfants porteurs de fentes labio-palatines* [Thèse de chirurgie-dentaire].
- Montoya y Martinez, P., & Baylon-Campillo, H. (1996). *L'incompétence vélo-pharyngée : Exploration et prise en charge thérapeutique* (Vol. 1). Orthoédition.
- Morris, S. E., & Klein, M. D. (2000). *Pre-feeding skills : A comprehensive resource for mealtime development* (Austin : Pro-ed.).
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3<sup>e</sup> éd.). Armand Colin.
- Nicklaus, S., Demonteil, L., & Tournier, C. (2015). Modifying Food Texture. In *Modifying the texture of foods for infants and young children* (1<sup>re</sup> éd., Vol. 2, p. 187-222). Jianshe Chen Andrew Rosenthal. <https://doi.org/10.1016/B978-1-78242-334-8.00008-0>

- Norris, M. L., Spettigue, W., Hammond, N. G., Katzman, D. K., Zucker, N., Yelle, K., Santos, A., Gray, M., & Obeid, N. (2018). Building evidence for the use of descriptive subtypes in youth with avoidant restrictive food intake disorder. *The International Journal of Eating Disorders*, *51*(2), 170-173. <https://doi.org/10.1002/eat.22814>
- Pados, B. F. (2019). *Pediatric Eating Assessment Tool*. <https://www.feedingflock.com/tools>
- Pandya, A. N., & Boorman, J. G. (2001). Failure to thrive in babies with cleft lip and palate. *British Journal of Plastic Surgery*, *54*(6), 471-475. <https://doi.org/10.1054/bjps.2001.3618>
- Paulus, C. (2003). La prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines de 0 à 20 ans. *Rééducation Orthophonique : Les fentes oro-faciales*, *216*, 26-34.
- PNNS. (2001). *Programme National Nutrition Santé* [Gouvernemental]. Manger Bouger : Programme National Nutrition Santé. <https://www.mangerbouger.fr/PNNS/Le-PNNS>
- Portal, A., & Pozard, P. (2007). *Séquence de Pierre Robin et prise en charge orthophonique précoce* [Mémoire d'orthophonie].
- Puech, M., & Vergeau, D. (2004). Dysoralité : Du refus à l'envie. *Rééducation Orthophonique : Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, *220*, 123-128.
- Relin, N., & Tudela, E. (2014). *De l'association au forum : Évolution des formes et contenus du partage d'expérience des parents d'enfants porteurs de fentes oro-faciales* [Mémoire d'orthophonie].
- Schaal, B., & Senez, C. (2010). Réactivité chimiosensorielle et alimentation de l'enfant atteint de handicap. *Médecine & Enfance : Aspects Sensoriels de l'Alimentation de l'Enfant*, *30*(Hors Série), 92-102.
- Senez, C. (2015). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition* (2<sup>e</sup> éd.). De Boeck-Solal.

- Sharp, W. G., & Stubbs, K. H. (2019). Avoidant/restrictive food intake disorder : A diagnosis at the intersection of feeding and eating disorders necessitating subtype differentiation. *International Journal of Eating Disorders*, 52(4), 398-401. <https://doi.org/10.1002/eat.22987>
- Sharp, W. G., Volkert, V. M., Scahill, L., McCracken, C. E., & McElhanon, B. (2017). A Systematic Review and Meta-Analysis of Intensive Multidisciplinary Intervention for Pediatric Feeding Disorders : How Standard Is the Standard of Care? *The Journal of Pediatrics*, 181, 116-124.e4. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.10.002>
- Skuse, D., Stevenson, J., Reilly, S., & Mathisen, B. (1995). Schedule for Oral-Motor Assessment (SOMA): Methods of Validation. *Dysphagia*, 10, 192-202. <https://doi.org/10.1007/BF00260976>
- Thibault, C. (2004). Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant. *Rééducation Orthophonique : Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, 220, 3-9.
- Thibault, C. (2008). *La langue : Un organe-clé*. 14(79), 16-21. <https://doi.org/OMAG-11-12-2008-00-79-1262-4586-101019-200812757>
- Thibault, C. (2010). L'accompagnement orthophonique à l'aube de la vie. Du lien entre oralité alimentaire et oralité verbale. *Rééducation orthophonique : L'émergence de la communication et du langage*, 244.
- Thibault, C. (2015). L'oralité positive. *Dialogue*, 209(3), 35. <https://doi.org/10.3917/dia.209.0035>
- Thibault, C., Abadie, V., Couly, G., Manach, Y., Goulet, O., Golse, B., & Schmitt, M. (2017). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant* (2<sup>e</sup> éd.). Elsevier Masson.
- Thibault, C., & Vernel-Bonneau, F. (1999). *Les fentes faicales. Embryologie, rééducation, accompagnement parental*. Masson.
- Thirion, M. (2014). *L'Allaitement—De la naissance au sevrage*. Albin Michel.

- Timimi, S., Douglas, J., & Tsiftsopoulou, K. (1997). Selective eaters : A retrospective case note study. *Child: Care, Health and Development*, 23(3), 265-278. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1997.tb00968.x>
- Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire. (2013). *Anatomie de la dent, nom et fonction des dents, éruption des dents... les dents n'auront bientôt plus aucun secret pour vous!* Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire. <https://www.ufsbd.fr/espace-grand-public/espace-enfants/anatomie-et-fonction-de-la-dent/>
- Vanhove, E. (2019). *Trouble de l'alimentation pédiatrique : Révision et validation d'un protocole d'évaluation* [Mémoire logopédie]. Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'éducation.
- VIDAL. (2020, janvier 29). *Comprendre les courbes de croissance*. VIDAL. <https://www.vidal.fr/sante/enfants/suivi-medical/croissance-enfants/comprendre.html>
- Wilson, E. M., & Green, J. R. (2009). The development of jaw motion for mastication. *Early Human Development*, 85(5), 303-311. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2008.12.003>
- Wyszynski, D. F. (Éd.). (2002). *Cleft Lip and Palate : From Origin to Treatment*. Oxford University Press.
- Yang, F. F., & McPherson, B. (2007). Assessment and Management of Hearing Loss in Children with Cleft Lip and/or Palate : A Review. *Asian Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 19(2), 77-88. [https://doi.org/10.1016/S0915-6992\(07\)80021-5](https://doi.org/10.1016/S0915-6992(07)80021-5)
- Young, B., & Drewett, R. (2000). Eating behaviour and its variability in 1-year-old children. *Appetite*, 35(2), 171-177. <https://doi.org/10.1006/appe.2000.0346>

# TABLE DES ILLUSTRATIONS

## Tableau

Tableau 1. Présentation de l'échantillon .....	22
--	----

## Figures

Figure 1. Présentation des résultats concernant le développement oro-moteur .....	30
Figure 2. Présentation des résultats concernant l'acquisition des textures.....	32
Figure 3. Présentation des résultats concernant le développement des compétences d'autonomie alimentaire .....	34
Figure 4. Présentation des résultats concernant le développement pondéral .....	36
Figure 5. Présentation des résultats concernant les aspects psycho-comportementaux .....	40

# TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS .....	1
SOMMAIRE .....	2
INTRODUCTION.....	3
PARTIE THEORIQUE.....	4
I) Alimentation.....	4
A) Du développement typique.....	4
1. Aspects moteurs et structurels du développement alimentaire .....	4
1.1. Les patterns de succion et de déglutition : du réflexe à la corticalisation.....	4
1.2. L'apparition progressive de la fonction masticatoire.....	5
1.2.1. Le malaxage .....	5
1.2.2. La mastication.....	5
1.3. La diversification alimentaire : une étape clef.....	6
1.3.1. Acquisition des textures alimentaires .....	6
1.3.2. Dimension sensori-motrice .....	6
1.3.3. Diversification alimentaire et développement dentaire .....	6
1.4. Autres compétences en lien avec le développement de la fonction alimentaire ..	7
1.4.1. Propreté orale .....	7
1.4.2. Autonomie alimentaire et maîtrise des outils du repas .....	7
2. Aspects psychiques et alimentation .....	8
B) ... Au développement troublé.....	8
1. Prévalence .....	8
2. Terminologie.....	8
2.1. Les Troubles de l'Oralité Alimentaire (TOA).....	9
2.2. Terminologies rencontrées dans la littérature étrangère.....	9
2.3. Classifications .....	10
2.4. Le Trouble de l'Alimentation Pédiatrique (TAP) .....	10
3. Signes cliniques associés au TAP .....	11
3.1. Facteurs nutritionnels .....	11
3.2. Facteurs concernant les compétences alimentaires .....	11
3.3. Facteurs psycho-socio-comportementaux .....	11
3.3.1. Les manifestations psycho-comportementales.....	11
3.3.2. Les manifestations sociales.....	11
4. Les répercussions d'un TAP .....	12
5. Etiologies .....	12

5.1.	Etiologies organiques .....	12
5.2.	Etiologies oro-motrices .....	12
5.3.	Etiologies sensorielles .....	12
5.4.	Etiologies psycho-sociales .....	13
II)	Les fentes oro-faciales (FOF).....	13
A)	Données générales .....	13
1.	Définition .....	13
2.	Fréquence .....	13
3.	Transmission .....	13
4.	Embryogénèse .....	13
B)	Les différentes formes cliniques.....	13
1.	Fentes du palais primaire .....	14
2.	Fentes du palais secondaire.....	14
C)	Le diagnostic.....	14
D)	Les prises en soin.....	14
1.	Les chirurgies réparatrices .....	14
1.1.	Chirurgies primaires .....	15
1.2.	Chirurgies secondaires .....	15
2.	Les prises en soin médicales et paramédicales des enfants nés avec des FOF .....	15
2.1.	L'audition .....	15
2.2.	La dentition .....	15
2.3.	La phonation.....	16
2.4.	Le langage .....	16
2.5.	La dimension psycho-sociale .....	16
III)	Le développement alimentaire des enfants nés avec des FOF .....	16
A)	Alimentation dans le contexte de FOF .....	16
B)	TAP et FOF : quels liens ?.....	17
1.	La prise alimentaire avant les chirurgies primaires .....	17
2.	L'alimentation en période post-chirurgie(s) primaire(s).....	18
	PROBLEMATIQUE .....	19
	OBJECTIF ET HYPOTHESES .....	20
I)	Objectif.....	20
II)	Hypothèses .....	20
A)	Hypothèse de recherche.....	20
B)	Hypothèses expérimentales .....	20

METHODOLOGIE .....	21
I) Déroulement du protocole expérimental .....	21
II) Présentation de la population .....	21
A) Sélection de l'échantillon .....	21
B) Recrutement de la population .....	21
C) Echantillon final .....	22
III) Outils méthodologiques.....	22
A) Choix des outils .....	23
1. Enregistrement vidéo d'un déjeuner .....	23
2. Le questionnaire.....	23
3. La courbe staturo-pondérale.....	23
B) Création du questionnaire .....	24
1. Organisation du questionnaire .....	24
2. Contenu du questionnaire .....	24
2.1. Les rubriques et leurs sous-catégories.....	24
2.2. Les questions .....	25
2.2.1. Les différents types de questions .....	25
2.2.2. Rédaction des questions.....	25
2.3. Précautions méthodologiques.....	25
2.4. Version finale du questionnaire.....	26
IV) Mode de traitement des données .....	26
A) Elaboration d'une grille d'analyse .....	26
B) Pré-analyse.....	27
1. Développement alimentaire actuel.....	27
2. Histoire de l'enfant.....	27
C) Analyse qualitative de l'ensemble des données .....	27
D) Dimension éthique .....	28
PRESENTATION DES RESULTATS .....	29
I) Développement oro-moteur.....	29
A) Recontextualisation .....	29
B) Présentation des résultats concernant le développement oro-moteur.....	30
C) Portraits d'enfants illustrant le développement oro-moteur .....	31
1. L'enfant n°2 .....	31
2. L'enfant n°5 .....	31
II) Acquisition des textures .....	32

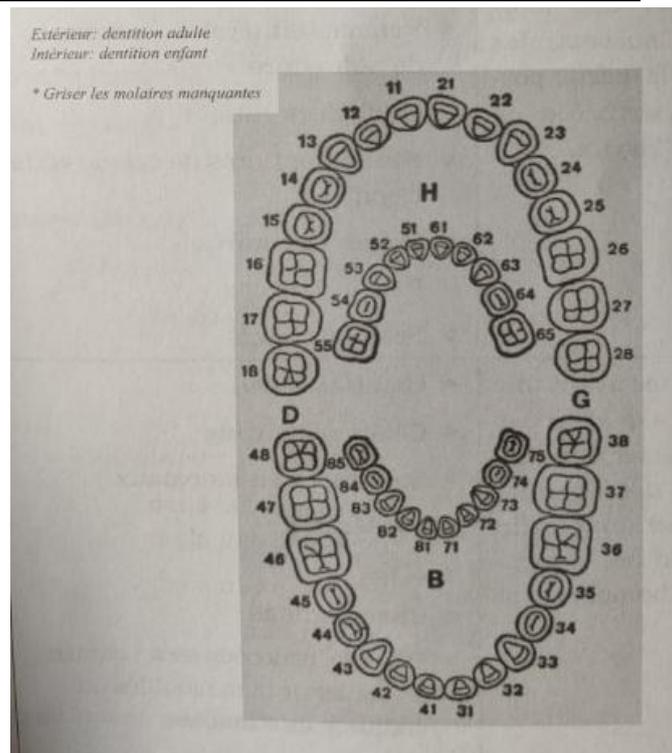
A)	Recontextualisation .....	32
B)	Présentation des résultats concernant l'acquisition des textures .....	32
C)	Portraits d'enfants illustrant l'acquisition des textures.....	33
1.	L'enfant n°2 (suite).....	33
2.	L'enfant n°5 (suite).....	33
III)	Développement des compétences d'autonomie alimentaire .....	33
A)	Recontextualisation .....	33
B)	Présentation des résultats concernant le développement des compétences d'autonomie alimentaire.....	34
C)	Portraits d'enfants illustrant le développement des compétences d'autonomie alimentaire.....	34
1.	L'enfant n°2 (suite).....	34
2.	L'enfant n°5 (suite et fin).....	35
IV)	Développement pondéral.....	35
A)	Recontextualisation .....	35
B)	Présentation des résultats concernant le développement pondéral .....	36
C)	Portraits d'enfants illustrant le développement pondéral .....	37
1.	L'enfant n°3 .....	37
2.	L'enfant n°10 .....	38
V)	Aspects psycho-comportementaux mis en jeu pendant le repas .....	39
A)	Recontextualisation .....	39
B)	Présentation des résultats concernant les aspects psycho-comportementaux mis en jeu pendant le repas .....	40
C)	Portraits d'enfants illustrant les aspects psycho-comportementaux mis en jeu pendant le repas.....	41
1.	L'enfant n°6 .....	41
2.	L'enfant n°2 (suite et fin).....	43
	DISCUSSION .....	44
I)	Rappels des objectifs de recherche.....	44
II)	Réponses aux hypothèses expérimentales.....	44
A)	Réponse à l'hypothèse expérimentale 1 (H1).....	44
1.	Éléments en faveur de conséquences sur le développement oro-moteur après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires .....	44
2.	Éléments en défaveur de conséquences sur le développement oro-moteur après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires .....	46
B)	Réponse à l'hypothèse expérimentale 2 (H2).....	48

1.	Éléments en défaveur de conséquences sur l'acquisition des textures après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires .....	48
2.	Éléments en faveur de conséquences sur l'acquisition des textures après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires .....	50
C)	Réponse à l'hypothèse expérimentale 3 (H3).....	52
1.	Éléments en défaveur de conséquences sur le développement des compétences d'autonomie alimentaire après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires ...	52
2.	Éléments en faveur de conséquences sur le développement des compétences d'autonomie alimentaire après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires ...	52
D)	Réponse à l'hypothèse expérimentale 4 (H4).....	54
1.	Éléments en faveur de conséquences sur le développement pondéral après fermeture complètes des FOF par chirurgies primaires .....	54
2.	Éléments en défaveur de conséquences sur la courbe staturo-pondérale après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires.....	56
E)	Réponse à l'hypothèse expérimentale 5 (H5).....	56
1.	Éléments en faveur de manifestations psycho-comportementales après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires .....	57
2.	Éléments en défaveur de manifestations psycho-comportementales après fermeture complète des FOF par chirurgies primaires .....	59
III)	Limites de l'étude.....	60
A)	Liées aux outils méthodologiques .....	60
1.	L'enregistrement vidéo .....	61
1.1.	L'aspect écologique de l'enregistrement vidéo.....	61
1.2.	Qualité de l'observation et l'enregistrement vidéo .....	61
1.3.	La limite d'un unique enregistrement vidéo.....	61
2.	Le questionnaire.....	62
B)	Liées à l'analyse de données.....	62
1.	La rubrique « développement oro-moteur » .....	62
2.	Le critère de déviance 30 minutes.....	63
2.1.	Environnement social et temps de repas .....	63
2.2.	Autonomie alimentaire et temps de repas .....	64
2.3.	Textures alimentaires et temps de repas.....	64
3.	Interprétation des signes psycho-comportementaux .....	64
C)	Limite du choix terminologique TAP.....	65
IV)	Perspectives de l'étude .....	65
A)	Pour la clinique.....	65
B)	Pour la recherche .....	66

1.	Le questionnaire.....	67
2.	La grille d'analyse.....	67
C)	Poursuite de ce mémoire.....	67
1.	Création d'un outil d'évaluation normé.....	67
2.	Etudier le développement alimentaire des enfants nés avec des FOF selon le type de FOF.....	68
	CONCLUSION.....	69
	BIBLIOGRAPHIE.....	70
	TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	81
	TABLE DES MATIERES.....	82
	ANNEXES.....	88
	Annexe I : Développement dentaire (Senez, 2015, p. 231).....	88
	Annexe II : Critères diagnostiques du TAP proposé par P. Goday et al. (2019).....	88
	Annexe III : Fentes du palais primaire (Thibault et al., 2017).....	89
	Annexe IV : Fentes du palais secondaire (Thibault et al., 2017).....	89
	Annexe V : Affiche synthétisant le projet.....	90
	Annexe VI : Consignes du protocole d'expérimentation fournies aux familles.....	91
	Annexe VII : Extraits du questionnaire.....	94
	Annexe VIII : Grille d'analyse.....	101

# ANNEXES

## Annexe I : Développement dentaire (Senez, 2015, p. 231)

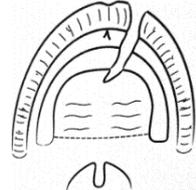


## Annexe II : Critères diagnostiques du TAP proposé par P. Goday et al. (2019)

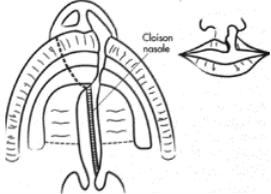
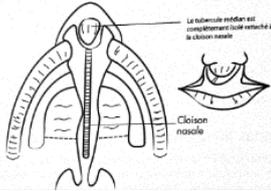
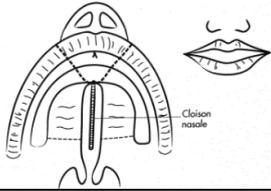
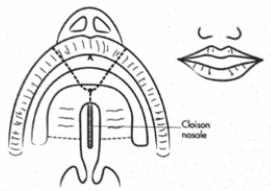
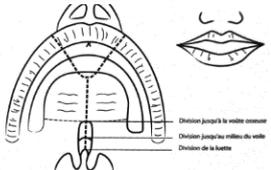
TABLE 1. Proposed diagnostic criteria for pediatric feeding disorder

- A. A disturbance in oral intake of nutrients, inappropriate for age, lasting at least 2 weeks and associated with 1 or more of the following:
  1. Medical dysfunction, as evidenced by any of the following\*:
    - a. Cardiorespiratory compromise during oral feeding
    - b. Aspiration or recurrent aspiration pneumonitis
  2. Nutritional dysfunction, as evidenced by any of the following†:
    - a. Malnutrition
    - b. Specific nutrient deficiency or significantly restricted intake of one or more nutrients resulting from decreased dietary diversity
    - c. Reliance on enteral feeds or oral supplements to sustain nutrition and/or hydration
  3. Feeding skill dysfunction, as evidenced by any of the following‡:
    - a. Need for texture modification of liquid or food
    - b. Use of modified feeding position or equipment
    - c. Use of modified feeding strategies
  4. Psychosocial dysfunction, as evidenced by any of the following§:
    - a. Active or passive avoidance behaviors by child when feeding or being fed
    - b. Inappropriate caregiver management of child's feeding and/or nutrition needs
    - c. Disruption of social functioning within a feeding context
    - d. Disruption of caregiver-child relationship associated with feeding
- B. Absence of the cognitive processes consistent with eating disorders and pattern of oral intake is not due to a lack of food or congruent with cultural norms.

**Annexe III : Fentes du palais primaire (Thibault et al., 2017)**

<p><b>Fente labiale</b></p>	
<p><b>Fente labio-maxillaire</b></p>	

**Annexe IV : Fentes du palais secondaire (Thibault et al., 2017)**

<p><b>Fente labio-maxillaire associée à une fente vélopatine</b></p>	<p>Forme unilatérale :</p> 
	<p>Forme bilatérale :</p> 
<p><b>Fente vélo-palatine isolée</b></p>	<p>Forme totale :</p> 
	<p>Forme subtotale :</p> 
	<p>Forme partielle :</p> 



## Annexe VI : Consignes du protocole d'expérimentation fournies aux familles

### Instructions détaillées du protocole d'expérimentation

#### 1) Filmer le repas du midi

- Quand ?

- Repas du **midi**
- Au cours de la **même journée que la prise de photos des repas**

- Comment ?

- Avec quel appareil ? avec un **appareil photo standard** ou avec votre **téléphone portable**
- Qui filme ?
  - Une tierce personne qui ne nourrit pas l'enfant. Dans ce cas-là, il est nécessaire que **la personne soit neutre** (pas d'interaction avec l'enfant)
  - Vous pouvez également utiliser un dispositif (ex : pieds d'appareil photo).
- Prise de vue ?
  - Placer l'appareil de façon à ce que l'on puisse voir en priorité le **visage** et, dans la mesure du possible, le **cou** de votre enfant (*cf. image ci-dessous*).
  - Ne **pas être trop éloigné** afin que je puisse observer les mouvements (*cf. images ci-dessous*).

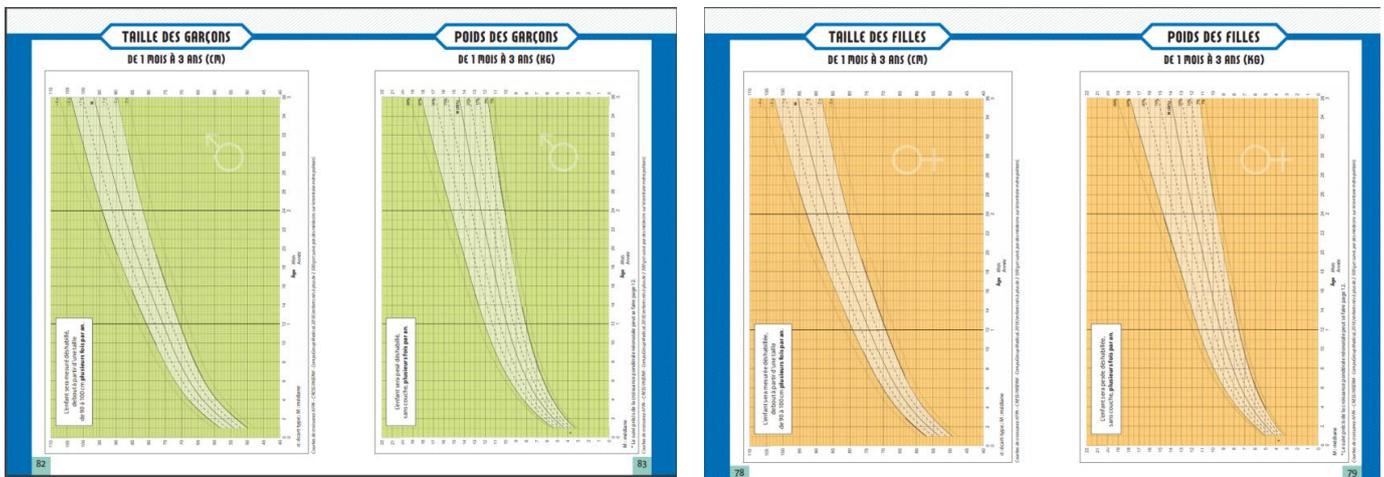




**N.B. : Les photos et l'enregistrement vidéo se font sur une unique journée. Il n'y a donc que quelques photos (le nombre est variable selon ce que vos enfants mangent au cours d'une journée) et un seul enregistrement vidéo à réaliser.**

## 2) Courbe statur pondérale (courbes de taille et de poids)

Si vous êtes d'accord, je souhaiterais recueillir la **courbe statur pondérale** (c'est-à-dire les courbes de taille et de poids) de votre enfant. Elle est disponible dans le **carnet de santé de votre enfant** (cf. image ci-dessous) :



Cette courbe, tout comme le questionnaire, vise à établir un profil précis de votre enfant. Vous pouvez me la transmettre par mail, par SMS (06.\*\*\*) ou par Facebook.

## 3) Répondre au questionnaire

[Le questionnaire est disponible en cliquant ici.](#) Il nous permettra d'établir un profil plus précis de votre enfant. **Il est réalisable depuis votre téléphone portable.** La première page du questionnaire va vous indiquer 62 rubriques. Vous n'aurez pas à toutes les faire : selon vos réponses les questions qui vous sont posées varient. **Donc, vous n'aurez pas à répondre à toutes les rubriques.** Néanmoins, ce questionnaire reste exhaustif, la durée de passation est estimée entre 20 à 30 minutes (selon dans quelles rubriques vont vous emmener vos réponses). N'hésitez pas à répondre par “/” si certaines questions ne vous concernent pas.

Si le lien ne fonctionne pas :

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfrXcEaV3P6i76h4pdjN4N29n495gUHV3Iuy5IICfEWIWgNLO/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfrXcEaV3P6i76h4pdjN4N29n495gUHV3Iuy5IICfEWIWgNLO/viewform?usp=sf_link)

**Synthèse :**

- Un enregistrement vidéo (le repas du midi, le même jour que la prise de photos)
- Courbe staturo-pondérale (courbes de taille et de poids)
- Questionnaire

Les données recueillies resteront totalement **anonymes** et seront **analysées uniquement dans le cadre de mon projet de mémoire**. Dès que les données auront été analysées, elles seront **supprimées**.

**Merci pour votre aide.**

## **Annexe VII : Extraits du questionnaire**

Le questionnaire intégral n'a pas pu figurer en annexe du fait de sa composition en arborescence et de son exhaustivité. C'est pourquoi, par souci de lisibilité, seuls des extraits du questionnaire sont disponibles ci-après. L'intégralité du questionnaire est accessible avec le lien mentionné sous ce paragraphe. Pour visualiser l'ensemble des questions il est nécessaire de refaire le questionnaire plusieurs fois en changeant les réponses aux questions fermées ou bien de faire « précédent » lorsqu'une rubrique a été consultée puis d'en choisir une nouvelle.

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfrXcEaV3P6i76h4pdjN4N29n495gUHV3Iuy5II CfEWIWgNLQ/viewform>

Comment a été principalement alimenté votre enfant ? \*

- Au biberon
- Au sein
- Artificiellement
- Autre mode d'alimentation non proposé ci-dessus

Retour      Suivant      Page 2 sur 62

**Si votre bébé a été alimenté au biberon :**

Si certaines questions ne vous concernent pas, répondez par « / ».  
Si certaines suggestions de réponses (à cocher) vous semblent incomplètes, imprécises ou ne vous permettent pas de vous exprimer comme vous le souhaitez, n'hésitez pas à compléter dans l'item "autre".

Comment avez-vous choisi le mode d'alimentation ? \*

Votre réponse

Combien de temps duraient les repas ? \*

- Moins de 15 minutes
- Environ 15 à 20 minutes
- Environ 20 à 30 minutes
- Au-delà de 30 minutes

Comment a été adaptée la texture du lait ? \*

La texture n'était pas adaptée

Épaissie

Autre : \_\_\_\_\_

Si la texture a dû être adaptée : pourquoi ? \*

Votre réponse \_\_\_\_\_

D'autres stratégies ont-elles été mises en place pour que votre enfant puisse s'alimenter au biberon (ex : agrandir le trou de la tétine, etc.) ? \*

Votre réponse \_\_\_\_\_

Pour quelles raisons ces stratégies ont été mises en place ? \*

Votre réponse \_\_\_\_\_

### Si votre bébé a été allaité :

Si certaines questions ne vous concernent pas, répondez par « / ».  
Si certaines suggestions de réponses (à cocher) vous semblent incomplètes, imprécises ou ne vous permettent pas de vous exprimer comme vous le souhaitez, n'hésitez pas à compléter dans l'item "autre".

Comment avez-vous choisi le mode d'alimentation ? \*

Votre réponse

---

L'allaitement était : \*

- Exclusif
- Mixte

Si l'alimentation était mixte, veuillez décrire la répartition des différents modes d'alimentation : \*

Votre réponse

---

Si l'alimentation était mixte : comment s'est déroulée cette période ? \*

Votre réponse

---

**Si votre enfant a été alimenté artificiellement :**

Si certaines questions ne vous concernent pas, répondez par « / ».  
Si certaines suggestions de réponses (à cocher) vous semblent incomplètes, imprécises ou ne vous permettent pas de vous exprimer comme vous le souhaitez, n'hésitez pas à compléter dans l'item "autre".

Par quels moyens a-t-il été alimenté ? \*

Votre réponse \_\_\_\_\_

Quel était le mode d'administration de l'alimentation artificielle ? \*

- En continu
- En bolus
- Autre : \_\_\_\_\_

A quels moments votre enfant était alimenté ? \*

Votre réponse \_\_\_\_\_

L'alimentation artificielle était-elle exclusive ? \*

- Oui
- Non, en complément d'une alimentation orale
- Autre : \_\_\_\_\_

Votre enfant a-t-il souffert de reflux gastrique (remontées provenant de l'estomac) (avant la diversification alimentaire) ? \*

- Oui
- Non

Retour

Suivant

Page 3 sur 62

### Nausées et vomissements (avant la diversification alimentaire)

Si vous n'êtes pas concerné par une des questions, répondez « / ».

Votre enfant a-t-il souffert de nausées et/ou de vomissements ? \*

- Oui
- Non

Retour

Suivant

Page 8 sur 62

Si votre enfant a souffert de nausées et/ou vomissements (avant la diversification alimentaire) :

A quelle fréquence étaient ses nausées et/ou vomissements ? \*

- Plusieurs fois par jour
- Une fois par jour
- Plusieurs fois par semaine
- Moins d'une fois par semaine

Quelle(s) mesure(s) ont été prise(s) pour soulager les nausées et/ou vomissements ? \*

Votre réponse

Quels ont été les effets de ces mesures ? \*

Votre réponse

Retour

Suivant

Page 9 sur 62

### Développement alimentaire... A partir de la diversification alimentaire

Si certaines questions ne vous concernent pas, répondez par « / ».  
Si certaines suggestions de réponses (à cocher) vous semblent incomplètes, imprécises ou ne vous permettent pas de vous exprimer comme vous le souhaitez, n'hésitez pas à compléter dans l'item 'autre'.

A partir de quel âge l'alimentation de votre enfant s'est-elle diversifiée ? \*

Votre réponse

Pour quelles raisons avez-vous choisi ce moment-là pour la diversification alimentaire (avis médical, expérience personnelle, etc.) ? \*

Votre réponse

### Développement alimentaire... A partir de la diversification alimentaire

Aujourd'hui, avec quel(s) type(s) de couvert(s) votre enfant est-il alimenté ? \*

Votre réponse

Aujourd'hui, avec quel(s) type(s) de contenant(s) votre enfant est-il hydraté ? \*

Votre réponse

Au cours d'un repas, votre enfant a-t-il des difficultés à accepter le passage d'un aliment à un autre ? \*

Votre réponse

Parmi les aliments déjà proposés à votre enfant : quels aliments ne sont pas acceptés ? \*

Votre réponse

Parmi les aliments déjà proposés à votre enfant : certains sont-ils acceptés uniquement sous une forme spécifique (ex : votre enfant accepte les carottes en purée mais pas en morceaux) ? \*

Votre réponse

---

Votre enfant a-t-il tendance à avaler tout rond ? \*

Oui

Non

Retour

Suivant

Page 15 sur 62

### Réanimation en néo-natalité

Votre enfant a-t-il été hospitalisé en réanimation ? \*

Oui

Non

Retour

Suivant

Page 41 sur 62

### Si votre enfant a été hospitalisé en réanimation :

Pour quelles raisons ? \*

Votre réponse

---

Combien de temps a-t-il été hospitalisé en réanimation ? \*

Votre réponse

---

Retour

Suivant

Page 42 sur 62

## **Annexe VIII : Grille d'analyse**

Notre grille d'analyse a été conçue dans le but de faciliter notre travail en recensant un maximum d'aspects étudiés. Les différentes rubriques et items étaient disposés en colonne. Les enfants étaient indiqués en ligne. Toutefois, bien que nous ayons souhaité cette grille exhaustive, elle ne constituait qu'une base. C'est ainsi que selon les éléments retrouvés au fil des différentes analyses elle a été complétée si certains items n'étaient pas mentionnés. De plus, la majorité des rubriques a été complétée en notation binaire couplé à des informations supplémentaires requises pour une analyse complète. En revanche, les trois dernières colonnes ont été complétées avec seulement des informations textuelles.

### **Colonnes « informations générales sur les enfants » :**

- Sujet
- Sexe
- Age (mois)

### **Colonnes « information sur la forme clinique des FOF » :**

- Type de FOF
- Unilatérale
- Bilatérale

### **Colonnes « information sur les interventions chirurgicales primaires » :**

- Chéiloplastie
- Véloplastie
- Palatoplastie
- Chéilo et véloplastie
- Vélopalatoplastie
- Nombre total d'interventions

### **Colonnes « développement moteur global » :**

- Station assise
- Se tient debout
- Marche

### **Colonnes « développement oro-moteur » :**

- Durée des repas
- Suckling
- Sucking
- Dissociation succion-déglutition
- Mouvements de langue verticaux
- Déglutition avec élévation de l'apex lingual
- Déplacement droite/gauche du bol alimentaire
- Dissociation langue-mandibule
- Fermeture des lèvres sur le contenu de la cuillère
- Malaxage
- Apparition de la fonction masticatoire
- Mouvements masticatoires hélicoïdaux

- Avale sans mastiquer
- Des aliments restent en bouche
- Contenance salivaire
- Dentition

**Colonnes « acquisition des textures » :**

- Diversification alimentaire effectuée dans la fenêtre d'âge recommandée
- Alimentation exclusivement liquide
- Accepte les aliments semi-liquides
- Accepte les aliments mixés
- Accepte les solides mous
- Accepte les solides durs

**Colonnes « s'alimente de manière adéquate / autonomie alimentaire » :**

- Mange avec les doigts
- Mange avec des couverts adaptés à son âge
- Boit dans contenant adapté à son âge

**Colonnes « signes de dysfonctionnements oro-digestifs » :**

- RGO
- Nausées et/ou vomissements
- Régurgitations nasales
- Toux

**Signes comportementaux pouvant manifester un inconfort :**

- Détourne son attention du repas
- Attitude de dégoût
- Refus/sélectivité
- Besoin d'un distracteur pendant le repas

**Signes physiologiques pouvant manifester un inconfort :**

- Pleurs
- Présence d'un réflexe nauséux
- Yeux larmoyants
- Agitation
- Hyperextension

**Colonnes « histoire alimentaire de l'enfant » :**

- Choix du mode d'alimentation
- Le mode d'alimentation à dû être changé
- Stratégies mises en place pour permettre la prise alimentaire
- Durée des temps de repas avant la diversification alimentaire
- Choix du moment pour la diversification
- Age de la diversification alimentaire

- Attitude face à l'alimentation

**Colonnes « histoire médicale et personnelle de l'enfant »**

- Présence de RGO avant la diversification alimentaire
- Présence de nausées et/ou vomissements avant la diversification alimentaire
- Présence de régurgitations nasales avant la diversification alimentaire
- Particularités sensorielles au niveau corporel
- Particularités au moment de la naissance et/ou au cours des premiers jours de vie
- Etat de santé (passé et actuel)
- Suivis médicaux (et leur durée)
- Suivis paramédicaux (et leur durée)

**Colonnes « développement staturo-pondéral »**

- Prise de poids harmonieuse

**DERIGON Alexia**

**Titre : Etude exploratoire du développement alimentaire, après chirurgie(s) primaire(s), d'enfants nés avec des FOF isolées et âgés de maximum 36 mois**

**Résumé :**

L'alimentation représente un des éléments essentiels dans le développement global de l'enfant. L'acquisition des compétences alimentaires représente une phase sensible et des troubles alimentaires pédiatriques (TAP) peuvent survenir.

Alors que les fentes oro-faciales (FOF) représentent un réel risque de perturbation, le développement alimentaire de ces enfants reste peu exploré une fois la fermeture totale effectuée. Notre étude exploratoire vise donc à étudier le développement alimentaire, après chirurgie(s) primaire(s), d'enfants nés avec des FOF isolées et âgés de maximum 36 mois. Nous supposons que des difficultés de la fonction alimentaire existeraient en période post-opératoire primaire chez les enfants nés avec des FOF isolées.

10 enfants, âgés de 17 à 36 mois et nés avec des FOF isolées, ont participé à notre étude. Nous avons recouru au principe de la triangulation méthodologique en proposant un questionnaire, un recueil de données par enregistrement et une analyse de la courbe pondérale. Nous avons pu constater que 9 enfants sur 10 de notre échantillon présentaient au moins 2 marqueurs de difficultés alimentaires qui pourraient être la manifestation d'un TAP. Une analyse plus approfondie nous a permis de constater que ces difficultés se situaient au niveau oro-moteur pour 8 d'entre eux, au niveau de la croissance pondérale et des aspects psycho-comportementaux pour 7 d'entre eux. L'acquisition des textures a été perturbée chez un enfant et l'utilisation autonome des outils du repas n'était pas en adéquation avec la classe d'âge de 2 enfants.

Le développement de la fonction alimentaire peut donc se poursuivre sans difficulté après les interventions chirurgicales primaires chez certains enfants. Bien que notre échantillon ne nous permette pas de généraliser nos résultats, il convient d'admettre que le développement alimentaire de certains enfants nés avec une FOF isolée peut être marqué par des difficultés alimentaires qui pourraient être la manifestation d'un TAP.

**Mots clés :** troubles non-verbaux chez l'enfant, troubles de l'alimentation et de la déglutition, troubles myo-fonctionnels, fentes oro-faciales, dépistage

**Mémoire soutenu à l'Université de Franche-Comté – UFR SMP – Orthophonie**

**Le :** 29 juin 2021

**Directeurs de Mémoire :** Mathilde BLUME – Orthophoniste, Clémence VAILLIER – Psychomotricienne

**Jury :**

Mathilde BLUME – Orthophoniste

Clémence VAILLIER – Psychomotricienne

Sophie SALTARELLI – Orthophoniste - PAST

Jordan DA SILVA – Orthophoniste