



**HAL**  
open science

# Troubles alimentaires pédiatriques : état des lieux dans un service d'hémo-oncologie pédiatrique

Sophie Dollat

► **To cite this version:**

Sophie Dollat. Troubles alimentaires pédiatriques : état des lieux dans un service d'hémo-oncologie pédiatrique. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03694179

**HAL Id: dumas-03694179**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03694179v1>**

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**

### **Troubles alimentaires pédiatriques : état des lieux dans un service d’hémato-oncologie pédiatrique**

**Mémoire  
pour obtenir le**

**CERTIFICAT DE CAPACITE D’ORTHOPHONISTE**

présenté et soutenu publiquement le 29 juin 2021

par :

Sophie DOLLAT

Directeur de mémoire : Marlène CHOTARD – Pédiatre gastro-entérologue

Composition du jury :

Marlène CHOTARD – Pédiatre gastro-entérologue

Alain DEVEVEY – Orthophoniste – MCU

Eloi MAGNIN – Neurologue – PU-PH

# SOMMAIRE

<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>1</b>
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>2</b>
<b>GLOSSAIRE</b> .....	<b>3</b>
<b>ABREVIATIONS</b> .....	<b>4</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>5</b>
<b>PARTIE THEORIQUE</b> .....	<b>6</b>
I) Alimentation et cancer pédiatrique .....	6
II) Choix terminologique et signes cliniques révélateurs .....	12
III) Prise en soin des TAP en HOP .....	17
IV) Vécu et ressenti des soignants .....	21
<b>PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS</b> .....	<b>22</b>
<b>PARTIE EXPERIMENTALE</b> .....	<b>23</b>
I) Acquisition des données .....	23
II) Analyse des données .....	28
<b>PRESENTATION DES RESULTATS</b> .....	<b>29</b>
I) Connaissances des TAP et leurs signes d’alerte.....	29
II) Pratiques actuelles en matière d’oralité.....	36
III) Attentes et difficultés .....	50
<b>DISCUSSION</b> .....	<b>55</b>
I) Etat des lieux des connaissances : synthèse .....	55
II) Etat des lieux des pratiques : synthèse .....	59
III) Objectif secondaire : besoins et attentes.....	66
IV) Critiques et limites .....	68
V) Ouverture et perspectives cliniques.....	70
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>73</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>74</b>
<b>TABLE DES ILLUSTRATIONS</b> .....	<b>83</b>
<b>TABLE DES MATIERES</b> .....	<b>84</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>88</b>
Annexe n°1 : Questionnaire support de l’entretien (non-remis aux soignants) .....	88
Annexe n°2 : Affiche « S’adapter aux TAP à l’hôpital ».....	94
Annexe n°3 : Affiche « Effets secondaires et alimentation » .....	95
Annexe n°4 : Affiche « Intérêt et gestion de la nutrition entérale ».....	96
Annexe n°5 : Affiche « Sémiologie et recommandations » .....	97

# REMERCIEMENTS

Merci à tous ceux qui ont contribué, de près ou de loin, à l'aboutissement de ce mémoire.

J'adresse un remerciement particulier à Marlène CHOTARD qui a accepté d'encadrer mon travail, pour son investissement et son accompagnement tout au long de mon cheminement et de l'élaboration de ce mémoire. Merci à elle et à Véronique LAITHIER pour leurs conseils et leurs avis dans l'initiation et la continuité de ce projet.

Je remercie également les soignants du service d'HOP du CHRU Minjoz de Besançon qui ont accepté d'échanger et de me faire part sans tabous de leurs connaissances, de leurs questionnements et de leurs difficultés. Ils m'ont permis d'enrichir ma compréhension de cette problématique par leur expertise clinique et le partage de leurs pratiques.

Merci aux soignants du service de médecine pédiatrique, qui par leur disponibilité et leur bienveillance, ont participé à l'ajustement du questionnaire grâce à la passation de prétests.

Je souhaite également remercier les personnes qui ont contribué à apporter un regard orthophonique à ce sujet et à enrichir ma réflexion : Virginie, pour ses conseils et relectures aux différentes étapes de ce mémoire, Caroline, pour son soutien tout au long de cette année, Emmanuelle, pour sa relecture attentive et son soutien, Isabelle, pour ses aiguillages et conseils précieux au moment opportun. A Anne et Clara, merci de m'avoir partagé vos conseils d'orthophonistes, enrichis de ceux de tante et de cousine.

Merci à mes différentes maîtres de stage, qui tout au long de mon parcours étudiant, m'ont aidée à faire mes premiers pas cliniques avec confiance et sérénité.

A mes camarades de promo, merci pour nos échanges et partages lors de ces 5 années. Un remerciement tout particulier à la « Team Ortho » : votre soutien et votre amitié ont adouci le vécu de cette dernière année.

Merci aux amis dont l'orthophonie n'est pas le quotidien : votre présence et tous nos moments partagés ont participé à mon équilibre et mon bien-être.

Je tiens enfin à remercier ma famille : les mots sont faibles pour témoigner de votre soutien depuis toujours. Il m'a été particulièrement précieux ces 5 dernières années. Alors, à mes sœurs Manon et Alice, à mon frère Victor, à mes cousins, oncles et tantes, grands-parents, et enfin à mes parents, qui m'ont été d'un appui inestimable : Merci.

Je ne pourrais conclure sans remercier chacun des enfants qui m'ont amenée à me questionner sur la place de l'alimentation lors du parcours de soins de cancer, et avec qui j'ai eu la chance de partager des semaines inoubliables. Votre volonté et votre force de vie sont de grandes leçons.

# GLOSSAIRE

- Aplasie médullaire : appauvrissement plus ou moins considérable de la moelle osseuse en cellules formatrices des trois lignées myéloïdes normales : érythroblastique, granulocytaire et mégacaryocytaire. C'est une insuffisance médullaire quantitative, qui entrave toute l'hématopoïèse, l'aspect des cellules, dans la moelle, restant normal, ainsi que leurs proportions respectives (Garnier et al., 2009).
- Caregiver : personne qui donne des soins (aidant, soignant) (WordReference, s. d.). Dans notre sujet, il peut s'agir des proches de l'enfant, ses parents, ou les professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins.
- Chimiothérapie anticancéreuse (antimitotique) : médicament qui, comme les rayons X et les radiations émises par les corps radioactifs, empêche la division et donc la prolifération cellulaire ; on utilise ces substances pour traiter les cancers et les leucémies (Garnier et al., 2009).
- Dysgueusie : tout trouble de la perception du goût, ayant diverses étiologies : neurologiques périphériques [...], neurologiques centrales [...], virales [...], toxiques ou médicamenteuses (chimiothérapie, radiothérapie de la face et du cou, [...]), traumatiques, tumorales, ... Le traitement des dysgueusies reste limité, souvent au traitement de la cause, si c'est possible. L'arrêt des médicaments responsables d'une dysgueusie la rend réversible par exemple. On décrit diverses affections de la sensibilité gustative : agueusie, cacogueusie, hypogueusie, paragueusie (Brin et al., 2004).
- Flaveur : ensemble des sensations olfactives, gustatives et tactiles ressenties lors de la dégustation d'un produit alimentaire (Larousse, s. d.).
- Hyposialie : insuffisance de la sécrétion salivaire (Garnier et al., 2009).
- Mucite : inflammation des muqueuses de la bouche ou du système digestif, qui se manifeste par une rougeur, une douleur et des aphtes plus ou moins nombreux. Une mucite est un effet indésirable possible d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie (Institut National du Cancer, s. d.).
- Neutropénie : diminution plus ou moins considérable du nombre des leucocytes à granulations neutrophiles (polynucléaires neutrophiles) dans le sang. [...] Elle est responsable d'états de carence immunitaire (Garnier et al., 2009).

# ABREVIATIONS

- HOP : Hémato-Oncologie Pédiatrique
- TAP : Trouble Alimentaire Pédiatrique
- TOA : Trouble de l'Oralité Alimentaire
- SNG : Sonde Naso-Gastrique
- GPE : Gastrostomie Percutanée Endoscopique
- NE : Nutrition Entérale
- NP : Nutrition Parentérale
- EJE : Educatrice de Jeunes Enfants

# INTRODUCTION

Les compétences alimentaires se développent dans les premières années de la vie, au cours desquelles l'enfant acquerra les compétences oro-motrices nécessaires à la gestion de textures variées en bouche. L'enfant mobilisera également ses cinq sens pour déterminer ses préférences alimentaires. Ses premières expériences ancreront ainsi son alimentation future, en associant plaisir et apports nutritifs appropriés. Toutefois, de nombreux facteurs peuvent venir impacter le développement de l'oralité alimentaire chez le nourrisson. D'autres causes sont aussi à l'origine de troubles ou d'une régression de la fonction alimentaire chez l'enfant, même une fois ces compétences normalement acquises : le cancer pédiatrique en fait partie.

En effet, cette maladie n'est pas sans conséquences sur l'alimentation, notamment en raison des traitements lourds présentant des effets secondaires qui altèrent la sphère orale. La teneur des difficultés alimentaires sera variable en fonction de l'étiologie de cancer, du type de traitements envisagés et des effets de l'hospitalisation. La prise en soin est d'autant plus complexe que ces troubles alimentaires sont associés à de multiples facteurs qui les rendent plus tenaces : il peut s'agir de facteurs médicaux, nutritionnels, comportementaux ou psychosociaux. On parlera de « trouble alimentaire pédiatrique » (TAP). La bouche et la sphère orale deviennent alors une zone défendue, voire rejetée par l'enfant. Bien souvent, une voie de nutrition alternative est envisagée pour limiter les répercussions des troubles alimentaires. Leur survenue risque en effet de complexifier la prise en soin de la pathologie initiale.

Chaque enfant doit donc bénéficier, tout au long de son parcours de soins, d'un accompagnement individualisé de son oralité. L'orthophoniste est alors amené à intervenir : les troubles alimentaires et de la déglutition justifient d'ailleurs la majorité des suivis en orthophonie chez les enfants atteints de cancer (Taylor et al., 2012). De même, le personnel soignant suit et accompagne les patients tout au long de l'hospitalisation et du parcours de soins. Il est donc au premier plan lors de l'apparition ou de l'aggravation des difficultés alimentaires. Son rôle de dépistage est central pour accompagner ces troubles le plus précocement possible et éviter qu'ils ne s'aggravent ou ne se pérennisent.

Dans ce cadre, l'objectif de notre mémoire est d'appréhender le ressenti des soignants d'un service d'Hémo-Oncologie Pédiatrique (HOP) face aux difficultés alimentaires des patients, et de nous interroger sur leur gestion quotidienne des soins en présence de ces TAP. Nous nous intéresserons pour cela à leurs connaissances, leurs pratiques et leurs attentes vis-à-vis de cet aspect de la prise en soin. Cela nous permettra aussi d'analyser dans quelle mesure la survenue des TAP les met en difficulté et se répercute sur le parcours de soins.

Nous présenterons dans un premier temps les concepts théoriques abordant la place de l'oralité et la teneur des troubles alimentaires rencontrés lors du parcours de soins de cancer. Puis nous étudierons les pistes d'adaptation et de prise en soin pluridisciplinaire de ces troubles, validées par la littérature. Nous nous interrogerons ensuite sur les facteurs de stress rencontrés par les soignants et la façon dont cela peut se répercuter sur les soins. Cela nous conduira à exposer la démarche de notre étude et nos choix méthodologiques. Nous présenterons ensuite les résultats obtenus, que nous discuterons dans une dernière partie. Cela nous amènera finalement à des perspectives d'ouvertures cliniques et de recherche.

# PARTIE THEORIQUE

## I) Alimentation et cancer pédiatrique

### 1) Sphère orale et alimentation

#### a) Développement oral chez le nouveau-né

La notion d'oralité permet de rendre compte du développement alimentaire et verbal du nourrisson. Elle regroupe plusieurs fonctions de la sphère orale : « *L'oralité est une notion issue du vocabulaire psychanalytique [...], qui signifie l'ensemble des fonctions orales c'est-à-dire dévolues à la bouche. Les fonctions orales de l'humain sont multiples et concernent les thèmes fondateurs de la survie et de la communication, à savoir l'alimentation, la ventilation, le cri, l'exploration tactile et gustative, les relations érogènes, et le langage.* » (Abadie, 2008, p.837).

Le nourrisson façonne ainsi parallèlement son oralité verbale et alimentaire, grâce à une maturation neurologique qui fait passer ces compétences de la zone du réflexe dépendante du tronc cérébral (réflexe de succion / déglutition), à des comportements volontaires et automatisés grâce à la corticalisation : les compétences oro-motrices se précisent, permettant l'évolution du langage et de la mastication (Thibault, 2017). Cela conduit à la diversification alimentaire, avec l'introduction progressive des textures mixées, semi-solides, solides, et des multi-textures, qui s'étend de 4 mois à 24 mois (Lemarchand et al., 2020). L'enfant atteindra une autonomie alimentaire complète entre 4 et 6 ans. Celle-ci assurera une gestion sécurisée de toutes les textures en bouche (Grevesse et al., 2020). La fonction alimentaire mobilise aussi nos 5 sens. Les informations sensorielles récoltées sont ensuite coordonnées : on parle d'intégration neurosensorielle (Levavasseur, 2017). Or, l'étiologie et les traitements de cancer viennent malmener l'identification et la réception de ces informations. Les attentes vis-à-vis de l'aliment sont biaisées : l'enfant ne s'y retrouve plus, ce qui accroît le refus et la sélectivité alimentaires.

#### b) La situation de repas

La situation de repas mobilise différentes compétences sensori-motrices que l'enfant acquiert et perfectionne au fur et à mesure de son développement. Au-delà de la succion et de la déglutition interviennent la posture et le tonus, les sens, et le cycle d'alternance faim/satiété qui s'instaure entre les prises alimentaires : ces éléments sont rassemblés pour former une « *chaîne narrative* » qui conduit au plaisir alimentaire (Bullinger, 2004). Chez l'enfant atteint de cancer, un ou plusieurs maillons de cette « *chaîne narrative* » sont impactés par la maladie ou les traitements. L'enfant développe alors des troubles alimentaires qui compliquent le parcours de soins. Dès lors, une prise en compte de tous les éléments sensori-moteurs mobilisés dans l'alimentation sera fondamentale dans la prise en soin (Menier et al., 2014).

#### c) Éléments anatomiques concourant à une oralité harmonieuse

La prise alimentaire mobilise différentes fonctions et structures anatomiques qui permettent à cette compétence complexe de se réaliser en coordonnant plaisir et sécurité.

Anatomiquement, **la langue** est douée d'une extrême sensibilité. A sa surface, on retrouve des « papilles gustatives », chimiorécepteurs qui permettent la perception des saveurs. Elle contient aussi des mécanorécepteurs, les « papilles filiformes », chargées de la reconnaissance

tactile en identifiant la température, la consistance et la texture des aliments (Senez, 2015; Thibault, 2017). Ces informations sont perturbées par les traitements de cancer.

Outre la perception des saveurs et la reconnaissance tactile, des **indices olfactifs** participent à apprivoiser l'aliment. Les informations olfactives sont traitées grâce à des chimiorécepteurs situés dans les fosses nasales, au niveau de l'épithélium olfactif : on parle d'odeurs perçues par voie « orthonasale ». Cette perception est enrichie de nouvelles informations en empruntant la « voie rétro-nasale », endo-buccale, grâce à l'insalivation et la perception de la température. Ces informations sont traitées par différents nerfs crâniens : nerf lingual, nerf glosso-pharyngien, nerf vague, nerf trijumeau (Senez, 2015). Les organes gustatifs et olfactifs interviennent aussi dans la digestion, en validant les aliments sucrés et en catégorisant l'amer comme toxique (Senez, 2015).

Dans la population générale, on retrouve des variations inter-individuelles et intra-individuelles des sensibilités gustatives et olfactives. Par exemple, la sensibilité aux odeurs est plus forte le matin, en raison d'un phénomène de mort cellulaire pendant le sommeil : les neurones se régénèrent et sont alors particulièrement réactifs (Senez, 2015). Dans notre sujet, cela pourrait expliquer l'exacerbation des nausées le matin.

La fonction de **mastication** joue également un rôle majeur dans la fonction alimentaire. Elle mobilise différentes structures orales : la mandibule et l'articulation temporo-mandibulaire pour les mouvements de la mâchoire ; la langue et les lèvres pour la gestion du bol alimentaire en bouche, et la dentition. La salive facilite cette fonction par l'homogénéisation du bol alimentaire avant la déglutition. Avant que la mastication ne devienne véritablement fonctionnelle, l'enfant apprend à coordonner ces structures au cours des deux premières années de sa vie, et à gérer en bouche des textures de plus en plus variées. Ce geste se perfectionnera jusqu'à l'éruption finale de la denture temporaire autour de 4 ans. Les mouvements masticatoires se complexifient aussi avec la maturation neurologique et deviennent matures à l'âge de 6 ans (Thibault, 2017). Les traitements de cancer génèrent différents problèmes dentaires, des impacts linguaux et articulaires qui altèrent cette fonction de mastication.

Une fois le bol alimentaire apprivoisé par le biais des sens et suffisamment mastiqué et homogène, la fonction de **déglutition**, en trois temps (buccal, pharyngien et œsophagien), entre en jeu (Senez, 2015). Cette fonction peut être altérée chez les enfants atteints de cancer, majoritairement lors de tumeurs du système nerveux central (Morgan et al., 2008).

## 2) Incidence et prévalence

Chaque année, en France, 2200 nouveaux patients de moins de 19 ans développent un cancer. Depuis plusieurs années, les progrès médicaux ont permis la survie à 5 ans de plus de 80% des patients (Institut National du Cancer, 2019). Ces données nous invitent à nous questionner sur la qualité de vie de ces patients à long terme, ainsi que sur l'impact des troubles alimentaires rencontrés. En effet, cette survie suppose la conjonction de traitements lourds qui ont une incidence non négligeable sur la capacité de l'enfant à s'alimenter correctement. Les apports et compétences alimentaires sont alors impactés, parfois même à distance des traitements (Raber et al., 2017). La moitié des cancers pédiatriques se déclarent avant l'âge de 5 ans (Laprie et al., 2016), période clé pour le développement des compétences alimentaires.

Dans la population générale, les troubles alimentaires concerneraient, selon les estimations et sous différentes formes, entre 25 et 35% des enfants (Le Heuzey, 2011; Schaal & Senez, 2010). Ce chiffre s'élèverait entre 40 et 70% chez les enfants présentant une maladie chronique (Le Heuzey, 2011). Les difficultés d'alimentation chez les enfants sont donc très fréquentes, c'est pourquoi il convient de distinguer des difficultés transitoires dont les impacts sont moindres, de troubles alimentaires qui se pérennisent et engendrent à plus ou moins long terme des conséquences graves. Ainsi, parmi les 25 à 35% des enfants présentant des difficultés alimentaires, la plupart des troubles cèdent lorsqu'un accompagnement parental adapté est proposé (Le Heuzey, 2011) : seuls 3 à 10% souffrent d'un trouble durable impactant la croissance et l'état nutritionnel (Sharp et al., 2010). Dans le cadre du cancer pédiatrique, le développement de tels troubles durables constitue un obstacle dans le parcours de soins (Bryant-Waugh et al., 2010; Damasco-Ávila et al., 2019).

Lors des traitements de cancer, près d'un enfant sur trois développe des troubles de l'alimentation (Brinksma et al., 2020). Les expériences alimentaires négatives au cours des traitements risquent d'entraver l'alimentation à long-terme et de pérenniser les troubles. Les troubles alimentaires et de la déglutition constituent d'ailleurs le premier indicateur d'orientation en orthophonie chez les enfants atteints de cancer, avant les troubles du langage et de la communication. Ainsi, près de 60% de ces enfants qui bénéficient de soins en orthophonie le sont pour une dysphagie buccale ou pharyngée, ou pour un trouble alimentaire pédiatrique (Taylor et al., 2012). Ces troubles conduisent fréquemment à une alimentation entérale ou à une restriction des textures et du régime alimentaire (Taylor et al., 2012).

### 3) Particularité des troubles alimentaires en hémato-oncologie pédiatrique

L'impact des traitements de cancer sur l'alimentation, sur la capacité à se nourrir et à obtenir un apport nutritionnel suffisant a été largement mis en évidence (Barbier, 2010; Bernstein & Webster, 1980; Brinksma et al., 2020; Cleirec & Salagnac, 2019; Collins et al., 2000; Colomb, 2001; Damasco-Ávila et al., 2019; Fleming et al., 2015; Martin et al., 2006; Skolin et al., 2001). **A partir de là, plusieurs particularités doivent être notées :**

#### a) La spécificité pédiatrique

Les enfants étant en pleine croissance, à la fois pondérale et staturale, ils ont des besoins nutritionnels spécifiques. Il est donc essentiel d'évaluer, lors de la prise en soin initiale de l'enfant et lors de son suivi, ses ingestas alimentaires, quantitatifs et qualitatifs. Au-delà des besoins caloriques de base de l'enfant en fonction de son poids et de son âge, il faut aussi prendre en considération un éventuel rattrapage staturo-pondéral et des besoins caloriques souvent majorés par le cancer (Minard-Colin & Grill, 2005).

#### b) La spécificité de l'hémato-oncologie et l'impact de l'hospitalisation

En HOP, la sphère orale et l'alimentation sont largement perturbées par la maladie et les traitements. Le parcours de soins implique aussi une baisse de l'appétit, des douleurs et une fatigue, contribuant à la survenue de troubles alimentaires (Brinksma et al., 2020; Collins et al., 2000; Damasco-Ávila et al., 2019; Green et al., 2010). L'expressivité des atteintes dépend du type de traitement (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, greffe). Par ailleurs, l'état de neutropénie nécessite un régime d'alimentation « protégée », qui réduit la diversité alimentaire du fait du risque infectieux, et complexifie la prise alimentaire (Gibson et al., 2012).

Lors du parcours de soins de cancer, l'hospitalisation prolongée affecte l'alimentation et complexifie les troubles alimentaires. La période d'hospitalisation correspond à une phase de traitement active, ce qui accroît les effets secondaires (Gibson et al., 2012). Elle est aussi synonyme d'interventions médicales invasives pour la sphère orale, négatives et douloureuses, qui conduisent à une baisse de l'investissement de la zone orale par l'enfant. Des facteurs psycho-affectifs vont alors influencer la prise des repas (anxiété, isolement, etc.).

Les expériences alimentaires sont aussi modifiées et limitées en raison de l'interdiction des aliments provenant de l'extérieur, comme la nourriture du domicile à laquelle l'enfant est habitué. La nourriture hospitalière est d'ailleurs souvent ciblée par les patients et les familles comme une cause des difficultés alimentaires. Ces derniers évoquent le caractère peu appétissant des aliments, soulignant l'odeur, la texture et le goût désagréables (Gibson et al., 2012; Skolin et al., 2006). L'hospitalisation restreint aussi les interactions au cours des repas, l'accompagnement étant généralement limité aux parents, d'autant plus en cette période épidémique. Ce retentissement est majoré chez les jeunes enfants dont la construction du plaisir social autour du repas n'est pas possible.

### **c) Le cas particulier des nourrissons**

Les difficultés alimentaires sont d'autant plus marquées chez le nourrisson, à l'âge où se développent normalement les compétences concourant à une oralité harmonieuse. Les stimulations invasives de la sphère orale empêchent le développement praxique bucco-facial, et exacerbent l'hypersensibilité de la zone endo-buccale et du réflexe nauséux (Menier et al., 2014). A cette période, le manque de stimulations orales positives empêche l'intégration des saveurs, et la constitution d'un « répertoire alimentaire » favorisant l'acceptation des aliments (Bellis et al., 2009; Thibault, 2017). Le risque est alors une pérennisation des troubles à très long-terme, et une incapacité à parvenir à une alimentation variée et répondant aux besoins nutritionnels. Une attention toute particulière doit donc être portée au développement oral de l'enfant hospitalisé dans les deux premières années de vie.

En effet, l'hypothèse d'une période sensible d'introduction des goûts et textures est de plus en plus évoquée : la présentation précoce, fréquente et multisensorielle de goûts et textures variés faciliterait leur acceptation ultérieure. Après cette période, il serait plus difficile d'accepter un stimulus alimentaire, surtout à partir de deux ans, avec l'apparition du dégoût et de la phase de néophobie alimentaire (Chiva, 2002; Harris & Mason, 2017; Illingworth & Lister, 1964). Cette « fenêtre » sensible serait d'autant plus importante pour l'introduction des textures. Si les textures semi-solides et solides ne sont pas introduites dans la première année de vie de l'enfant, (entre 6 et 10 mois), cela entrave l'acquisition des compétences alimentaires et le perfectionnement des gestes oro-moteurs (Illingworth & Lister, 1964; Lemarchand et al., 2020). L'intolérance aux textures est accrue en cas d'hypersensibilité orale.

Cette hypothèse a été confirmée auprès d'enfants nourris par voie entérale avant ou après 12 mois : quelle que soit la durée de la nutrition entérale, des troubles alimentaires ont perduré chez la majorité des enfants ayant reçu un support nutritionnel avant 12 mois, alors qu'une minorité des plus de 12 mois en a développé (Strologo et al., 1997).

#### 4) Une sphère orale malmenée par les traitements

Les traitements de cancer, qu'il s'agisse de la chimiothérapie ou de la radiothérapie, impactent les fonctions anatomiques de la sphère orale. De manière générale, la fatigue liée à l'hospitalisation et aux traitements limite la capacité de l'enfant à s'alimenter correctement et en quantité suffisante, chaque activité mobilisant de l'énergie (Carter et al., 2019).

##### a) L'aversion alimentaire chimio-induite

Le traitement par chimiothérapie est particulièrement responsable de l'apparition de troubles alimentaires plus ou moins pérennes. En effet, ses effets secondaires altèrent en grande partie la sphère orale et l'alimentation du patient (Barbier, 2010). Le principe de la chimiothérapie est de bloquer la multiplication cellulaire par une action antiméiotique (Jakubowicz, 2006). Elle impacte donc particulièrement le renouvellement cellulaire rapide, qui concerne à la fois les cellules porteuses des récepteurs gustatifs (renouvelés tous les 10 à 30 jours), olfactifs (renouvelés pendant le sommeil), et les cellules des muqueuses buccales et digestives (48 heures pour certaines) (Jakubowicz, 2006). Cela produit trois principaux effets indésirables augmentant le risque de troubles alimentaires :

Les **mucites**, causées par la perte de protection des muqueuses. Elles touchent les sphères orale et digestive de près de 90% des enfants sous radiothérapie, et de 40 à 76% des enfants sous chimiothérapie. En fonction de leur fréquence et intensité, elles empêchent la prise alimentaire et sont à l'origine de complications infectieuses tout au long des traitements. Elles rendent douloureuses la déglutition, la mastication et la parole (El Bousadani et al., 2016).

A la **perte de la sensibilité gustative** s'ajoute souvent une **dysgueusie** liée à la sensation d'un goût amer ou métallique dans la bouche (Cohen et al., 2014; Peregrin, 2006). L'altération du goût est la cause la plus souvent relevée par les patients comme responsable des troubles alimentaires et d'une baisse de la qualité de vie. Près de 80% des patients traités par certaines chimiothérapies sont concernés (Skolin et al., 2006; Thouvenin-Doulet et al., 2015). La perception gustative est généralement restaurée dans les jours suivants le traitement par chimiothérapie (Bellisle, 2002). Néanmoins, ce trouble est susceptible de se pérenniser, une étude l'ayant mis en évidence chez 27,5% des patients plus de 5 ans après les traitements (Cohen et al., 2014).

**L'altération de l'odorat** se manifeste quant à elle par une intolérance aux odeurs ou une difficulté à les percevoir (Di Fiore & Rigal, 2009).

Les **nausées et vomissements** sont un autre effet fréquent des chimiothérapies, plus ou moins présent en fonction des molécules utilisées. Ils apparaissent dans les 24 heures à 5 jours après le début de la chimiothérapie (Di Fiore & Rigal, 2009). Parfois, la seule vue des aliments ou des médicaments génère des « nausées ou vomissements anticipés », face auxquels les antiémétiques s'avèrent souvent insuffisants, ce qui contribue grandement à la pérennisation des troubles alimentaires. Ceux-ci résultent d'une intrication de facteurs psychologiques avec les premières expériences de traitements (Kamen et al., 2014; Skolin et al., 2006). Cet effet influence la qualité de vie, et réduit considérablement les prises alimentaires.

## **b) Les atteintes buccales**

Près de 90% des enfants en traitement souffrent d'effets secondaires buccaux, qui se manifestent par une altération de la production salivaire (hyposialie), de la dentition (formation, croissance ou intégrité dentaires altérées), des mucites ou gingivites et une modification globale de la flore orale. La croissance faciale peut aussi être ralentie (Cleirec & Salagnac, 2019).

Ces atteintes buccales impactent largement la capacité de l'enfant à s'alimenter. Dans le cas de l'hyposialie chimio-induite ou consécutive à la radiothérapie, la raréfaction de la salive empêche l'humidification de la cavité buccale nécessaire à la mastication, à la déglutition et à l'auto-nettoyage des gencives et des dents. Le risque de fausses routes augmente alors avec la présence de résidus dans la cavité buccale (Thouvenin-Doulet et al., 2015). La gustation est également altérée par l'hyposialie, les chimiorécepteurs du goût ayant besoin d'évoluer dans un milieu liquidien (Thibault, 2017). Cette dysgueusie accroît la sélectivité alimentaire (Jakubowicz, 2006). Parallèlement, l'atteinte de la composition antibactérienne de la flore orale favorise la survenue d'infections fongiques, bactériennes, ainsi que les mucites (Cleirec & Salagnac, 2019). L'insalivation permet aussi la libération des molécules odorantes dans la bouche, perçues olfactivement par voie rétro-nasale : on parle de « flaveur ». L'hyposialie impacte donc le rôle olfactif de la prise alimentaire.

## **c) Un besoin nutritionnel spécifique : la nutrition entérale (NE) ou parentérale (NP)**

Lorsque les troubles alimentaires sont tels qu'ils impactent l'état nutritionnel du patient et l'efficacité des traitements, le recours à un apport nutritionnel alternatif est rapidement envisagé pour éviter des complications. Il peut être administré par supplémentation orale (enrichissement de l'alimentation, compléments nutritionnels oraux) ou par nutrition entérale ou parentérale. Le choix du mode de nutrition dépendra de l'état nutritionnel du patient, de sa fonctionnalité digestive, du type de cancer et des effets des traitements (Rubio & Perret, 2017).

Ce support est d'autant plus important que les besoins énergétiques et protéiques de l'enfant atteint de cancer sont majorés de 130 à 150% par rapport à l'enfant sain (Rubio & Perret, 2017). L'efficacité de la NE a été mise en évidence auprès de la population d'oncologie pédiatrique : en cas de trouble alimentaire préexistant ou d'étiologie à risque de développer de tels troubles, elle est d'autant plus bénéfique qu'elle est mise en place précocement (Trimpe et al., 2017). Néanmoins, les troubles alimentaires sont plus fréquents chez les enfants ayant connu au cours de leurs traitements une période de NE, et sont caractérisés par un refus alimentaire supérieur (Brinksma et al., 2020). Une vigilance accrue autour de l'oralité de l'enfant sera donc nécessaire si ce type de nutrition est prescrit.

Il est conseillé, quand c'est possible, de respecter le rythme physiologique de l'enfant, afin de réguler l'appétit et l'alternance faim/réplétion. Le choix du mode d'administration sera d'autant plus important chez les patients atteints de cancer : la NE diurne fractionnée nécessite un débit rapide souvent mal toléré, provoquant des nausées ou vomissements, qui s'ajoutent à ceux générés par la chimiothérapie. A l'inverse, la prise nocturne continue peut générer des nausées au réveil (Senez, 2015). L'interruption de toute prise orale empêche aussi la préparation de l'estomac et du pylore, qui agissent normalement en réponse aux stimulations orales et à la déglutition. En cas de NE fractionnée, non exclusive, le maintien de prises orales prépare les organes à recevoir les nutriments et limite les effets indésirables (Senez, 2015).

Si la NE ne peut être envisagée (troubles digestifs importants : mucites, vomissements, diarrhée, etc.) (Rubio & Perret, 2017), une nutrition parentérale, par voie veineuse centrale, sera mise en place. Ce support nécessite une surveillance accrue en raison des diverses complications, notamment infectieuses. La NE par sonde naso-gastrique ou gastrostomie lui sera donc préférée, d'autant plus qu'elle préserve la fonction digestive (Bay et al., 2016).

Si les troubles alimentaires se pérennisent à la fin des traitements, le sevrage de la NE peut s'avérer compliqué : le maintien d'une alimentation orale et des stimulations (visuelles, auditives, tactiles, gustatives, olfactives) tout au long du parcours de soins est donc encouragé. Le manque de stimulations accroît l'hypersensibilité sensorielle, notamment gustative et olfactive, déjà importante lors des traitements de cancer (Jakubowicz, 2006; Senez, 2010). Ce sevrage sera souvent encore plus compliqué chez les nourrissons, qui n'auront pas expérimenté suffisamment d'aliments ni de textures variées lors de la diversification (Mason et al., 2005). Les expériences négatives autour de la sphère oro-faciale, la perturbation du cycle faim/satiété, et l'absence de lien social et affectif des repas, brisent la chaîne narrative du repas. Cela conduit à une irritabilité de la sphère orale, pouvant conduire à un désinvestissement de cette zone, à des réactions de défense voire d'évitement, et à des TAP tenaces et durables. Les fonctions de prévention et de diagnostic seront alors fondamentales pour évaluer les compétences et difficultés orales et sensorielles de l'enfant dans leur globalité. Cela permettra la mise en place d'un accompagnement pluridisciplinaire individualisé afin d'aider l'enfant à recouvrer un plaisir alimentaire parfois jamais expérimenté (Leblanc, 2008).

## II) Choix terminologique et signes cliniques révélateurs

### 1) Définition : des troubles de l'oralité aux troubles alimentaires pédiatriques

Dans la littérature, de nombreuses terminologies sont employées pour évoquer ces difficultés : « troubles de l'oralité alimentaire », « troubles des fonctions alimentaires », « trouble alimentaire pédiatrique », « trouble de l'alimentation ou de l'ingestion d'aliments », « dysoralité », etc. (Abadie, 2004; Bandelier, 2015; Crocq et al., 2015, 2016; Grevesse et al., 2020; Senez, 2015; Thibault, 2017). Dans la littérature anglo-saxonne, le terme « *feeding disorders* » est assez largement répandu, on y associe souvent un adjectif pour préciser ce trouble (Chatoor et al., 2001; Goday et al., 2019; Kerzner et al., 2015). Il n'existe pour l'instant pas de consensus quant au choix d'une terminologie. En France, ces troubles sont pris en soins en orthophonie, selon leur étiologie, sous la nomenclature « rééducation des anomalies des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité » ou « rééducation des dysphagies » (NGAP, 2021).

Partant de ce constat, Goday et al. ont cherché une définition consensuelle aux difficultés alimentaires, choisissant le terme « *pediatric feeding disorder* », défini comme « *an impaired oral intake that is not age appropriate, and is associated with medical, nutritional, feeding skill, and/or psychosocial dysfunction.* » (Goday et al., 2019, p.125). Ce diagnostic s'appuie donc sur l'altération de la consommation orale et son impact sur le développement. Celle-ci est récurrente au cours des parcours de soins de cancer, et conduit à un décalage entre les compétences alimentaires et l'âge de l'enfant, selon les repères développementaux. La traduction proposée de ce terme est « Trouble Alimentaire Pédiatrique » (TAP) (Grevesse et

al., 2020). Dès lors, si le diagnostic de TAP survient après un premier développement normal de l'oralité, alors les causes de ce trouble pourront être imputées à la maladie ou aux traitements.

La question de la chronicité du trouble est également traitée dans cet article, qui évoque que l'on peut classer ces troubles alimentaires selon qu'ils sont **aigus** (durée inférieure à 3 mois) ou **chroniques** (durée supérieure à 3 mois). Les auteurs écartent tout de même les problèmes d'alimentation transitoires et relatifs à une maladie aiguë, en précisant que la diminution de l'ingestion orale perdure quotidiennement pendant au moins 2 semaines. Nous intégrerons donc cette notion à la qualification du trouble alimentaire pédiatrique chez un enfant atteint de cancer. Ainsi, les effets secondaires des traitements seront responsables de TAP en fonction de leur durée : par exemple, lors de protocoles intensifs, avec des doses de traitement délivrées à intervalles proches, leur impact sera susceptible de s'étendre au-delà de 2 semaines, voire au-delà de 3 mois : on parlera alors de trouble alimentaire pédiatrique.

Les TAP doivent également être distingués des « troubles du comportement alimentaire », dont l'anorexie fait partie : chez l'enfant atteint de cancer, la présence d'une anorexie sera la conséquence de la maladie ou des traitements, mais pas la cause des TAP.

Trois types de difficultés alimentaires sont fréquemment identifiés : la diminution de l'appétit, la sélectivité alimentaire, et la peur de se nourrir, en lien avec un événement oral traumatique isolé ou répété (Kerzner et al., 2015). Cette classification a objectivé dans une étude un trouble alimentaire chez 92% des enfants atteints de cancer étudiés (Damasco-Ávila et al., 2019), et semble donc intéressante à prendre en compte dans notre cadre théorique.

A partir de ces différentes définitions, le choix du terme « trouble alimentaire pédiatrique » nous a paru particulièrement pertinent, tout d'abord parce que la définition développée ci-dessus prend en compte différents dysfonctionnements que l'on retrouve chez l'enfant atteint de cancer. D'autre part, la notion de chronicité nous paraît particulièrement importante à identifier dans le cadre du cancer pédiatrique, et les définitions que nous avons pu rencontrer au cours de nos recherches n'évoquent pas toutes cet aspect du trouble. Or, chez l'enfant atteint de cancer, le caractère acquis et potentiellement transitoire des troubles alimentaires doit être défini, car ils altèrent la qualité de vie à plus ou moins long terme, avec des conséquences plus ou moins graves pour le patient et la réussite de son traitement. Enfin, les critères décrits par les auteurs nous ont permis d'associer à chacun des facteurs des difficultés retrouvées dans le cadre du cancer pédiatrique, ce que nous explicitons ci-dessous.

Nous utiliserons donc ce terme « Trouble Alimentaire Pédiatrique » ou « TAP » au sens donné par d'autres terminologies de « Trouble de l'Oralité Alimentaire » ou « TOA ».

## 2) Les facteurs médicaux

Certains cancers perturbent le métabolisme de manière globale (Martin et al., 2006; Pencharz, 1998). Certaines tumeurs cérébrales ainsi que la chirurgie consécutive sont parfois aussi à l'origine de troubles de la déglutition liés à une atteinte des nerfs crâniens (Abadie, 2004; Morgan et al., 2008). Leur atteinte (notamment le nerf facial et glosso-pharyngien) peut aussi générer une altération du goût (Thibault, 2017). Cette dysphagie se manifeste par une baisse d'efficacité de la phase buccale et une désorganisation de la phase pharyngée. Il s'y associe également une fatigue qui impacte la vigilance à la déglutition, l'efficacité de la prise

alimentaire et la posture de l'enfant (Morgan et al., 2008). Ces expériences alimentaires négatives répétées peuvent expliquer l'émergence d'un TAP (Briatte & Barreau-Drouin, 2021).

Ces facteurs se manifestent cliniquement par des fausses routes récurrentes, des troubles cardio-respiratoires ou des infections pulmonaires (Goday et al., 2019; Kerzner et al., 2015).

### 3) Les facteurs nutritionnels

#### a) Dénutrition et malnutrition

Ces facteurs nous intéressent dans notre étude, car la malnutrition est plus fréquente chez les enfants souffrant d'une maladie chronique, comme l'est le cancer pédiatrique. Les troubles nutritionnels sont souvent consécutifs à l'installation de TAP (Goday et al., 2019). Ils peuvent aller jusqu'à un état de dénutrition, qui résulte « *d'une baisse des ingesta (anorexie, douleur intense), d'une augmentation des pertes (vomissements, malabsorption) et d'une augmentation de la dépense énergétique de repos.* » (Martin et al., 2006, p.356). Le risque de développer un déséquilibre nutritionnel au cours de l'hospitalisation étant accru, la notion de « *malnutrition d'origine hospitalière* » est aussi à prendre en compte (Cohn et al., 1981; Mehta et al., 2013).

Le risque d'apport nutritionnel insuffisant est lié à la fois au **type de tumeur** (certaines générant troubles de la déglutition, diarrhée, douleurs), à sa **localisation** (nécessité d'une chirurgie ou radiothérapie, impact neurologique sur les fonctions alimentaires, etc.), et aux **traitements** de cancer (Colomb, 2001; Minard-Colin & Grill, 2005; Rubio & Perret, 2017).

Un état nutritionnel insatisfaisant génère une insuffisance énergétique. Cela a un impact sur l'immunité, la survenue de complications infectieuses ou d'une intolérance au traitement (Bellisle, 2002; Damasco-Ávila et al., 2019; Sacks et al., 2014; Schiavetti et al., 2002).

#### b) Manifestations cliniques

L'apparition de carences ou d'une malnutrition accélère la décision de mise en place d'une nutrition alternative, entérale ou parentérale, afin de rétablir un état nutritionnel stable facilitant les traitements et le parcours de soins (Pencharz, 1998). Le suivi de l'état nutritionnel sera d'autant plus important que certains enfants, à cause d'une modification de l'appétit, grignotent tout au long de la journée (« *grazing* »), ce qui provoque un sentiment de satiété mais ne répond pas aux besoins nutritionnels (Goday et al., 2019).

### 4) Les facteurs comportementaux

#### a) Expériences alimentaires modifiées et baisse des compétences alimentaires

Les facteurs comportementaux nous intéressent particulièrement dans le cadre du cancer pédiatrique : des expériences alimentaires modifiées en raison d'une maladie peuvent en effet altérer les compétences (Goday et al., 2019). Cela inclut les changements de sensations relatifs à la saveur, la température, la taille, la texture ou l'apparence des aliments (Goday et al., 2019).

Dans notre sujet, cela rassemble différents facteurs décrits précédemment, allant des blessures physiques ou déficits neurologiques, aux altérations orales multiples (sensorielles, motrices, sensibilité, expériences limitées, etc.), à mettre en lien avec l'hospitalisation. Leur conjonction complexifie la gestion des troubles alimentaires (Brinksma et al., 2020) : par exemple, encourager les stimulations orales lors d'une NE s'avère d'autant plus complexe que

les modifications sensorielles les rendent désagréables. Une peur de se nourrir apparaît même parfois chez les patients adolescents, qui ont plus conscience du lien entre effets secondaires et alimentation (Brinksma et al., 2020). Tout cela peut aussi altérer la capacité de l'enfant à s'alimenter de manière autonome. A l'extrême, on parlera de « trouble alimentaire post-traumatique », pour évoquer le refus et les difficultés alimentaires aggravées par des agressions répétées de la zone orale (Chatoor & Ganiban, 2003).

### **b) L'alimentation-plaisir : une utopie pendant les traitements ?**

L'alimentation est certes un acte associé à la survie, mais lors du développement normal, il suggère nécessairement une notion de plaisir, centrale dans l'alimentation. Ce plaisir se construit par les expériences alimentaires multiples, qui s'ancrent en mémoire, et qui par le jeu de la neurotransmission et des « messages cérébraux », sont alors des repères qui influencent le mode d'alimentation. Toutefois, la fonction première de l'alimentation reste la survie et la sécurité. Si les expériences ancrées sont négatives ou douloureuses, et que l'information environnementale renvoie à des vécus désagréables voire dangereux, des réactions physiologiques liées au danger sont provoquées (tachycardie, transpiration, etc.) et entravent la fonction orale pour éloigner le danger (Gordon-Pomares, 2004). Dans le cadre du cancer pédiatrique, l'ensemble des stimulations invasives et négatives de la sphère orale impactent largement cette notion de danger et d'expériences négatives.

L'enfant s'appuie énormément sur ses compétences sensorielles pour investir la fonction alimentaire. Les altérations sensorielles vont donc influencer l'acceptation des aliments. Dans ce cadre, notons que la sérotonine véhicule des messages d'ordre sensoriel mais est aussi régulatrice de la gestion du stress : le lien entre danger et stress tend ainsi à expliquer certains refus alimentaires et l'accroissement du stress chez l'enfant face à son assiette (Gordon-Pomares, 2004). Cela complexifie davantage la gestion des TAP en HOP : fournir à l'enfant une nourriture habituellement appréciée ne suffira pas à la lui faire accepter.

Lors du développement, l'enfant ancre ses expériences sensorielles en mémoire, ce qui définit son « *Moi gustatif* », ses goûts alimentaires. Cela suppose des expériences multiples et répétées, pour retrouver des goûts, odeurs, indices visuels ou tactiles invariables qui rassurent et permettent d'anticiper le plaisir alimentaire, ce qui met l'enfant en appétit (Thibault, 2017). Les informations gustatives sont ensuite traitées cognitivement, mais aussi sur le plan affectif (Chiva, 2002). Or, les altérations sensorielles résultant des traitements empêchent cette régularité et renvoient une dimension émotionnelle négative à l'ingestion. Ainsi, « *L'oralité se construit autour de la sphère oro-faciale. La bouche devient mémoire, elle ouvre la porte à l'imaginaire ; alors mets et mots pourront être magnifiés ou rejetés.* » (Thibault, 2017, p.70).

La notion de « dégoût » est d'ailleurs fréquemment citée par les patients, contredisant en soi la notion de plaisir alimentaire. Ce dégoût a une composante affective forte (Skolin et al., 2006), il s'ancre donc en mémoire plus intensément. Réinvestir cette notion de plaisir est ainsi nécessaire, quoiqu'il s'agisse d'une tâche non aisée.

### **c) Manifestations cliniques**

L'altération des compétences alimentaires se manifeste généralement par une durée prolongée des repas (au-delà de 30 minutes), et un apport oral inadéquat, nécessitant à terme une supplémentation alimentaire orale ou entérale. Elle se prolonge parfois même après les traitements, à cause d'une difficulté de sevrage de la NE ou d'aversion alimentaires acquises.

Ces aversions concernent le refus d'aliments aux attributs sensoriels insupportables pour l'enfant, persistant au-delà d'un mois (Chatoor, 2009). Ainsi, « *l'aversion alimentaire résulte de l'association entre les qualités sensorielles d'un aliment et un malaise digestif (nausée, vomissement), qui suit l'ingestion.* » (Bellisle, 2002, p.7). La seule pensée de l'aliment provoque alors des nausées. Les altérations sensorielles liées au cancer et ses traitements sont donc un facteur de risque majeur du développement de ces aversions. Les aliments consommés pendant les traitements et associés au souvenir de nausées ou d'un goût désagréable sont alors refusés (Skolin et al., 2006). Lorsque ces aversions font suite à un traitement répété, elles conduisent à une restriction de plus en plus grande des aliments acceptés. Les modifications sensorielles et l'hypersensibilité orale conduisent également à une sélectivité caractérisée par la restriction du panel alimentaire voire une néophobie alimentaire. Une incapacité à diversifier son alimentation de façon adaptée à l'âge peut aussi apparaître chez les enfants plus jeunes (Goday et al., 2019; Kerzner et al., 2015).

Dans ces situations, il est souvent nécessaire de recourir à des distractions ou des stratégies diverses pour que l'enfant accepte de manger : adaptation de l'environnement, de l'installation, de l'équipement, des aliments proposés, etc. (Kerzner et al., 2015).

### **5) Les facteurs psychosociaux**

Ces facteurs incluent à la fois l'enfant et/ou l'adulte qui s'occupe de lui, nommé en anglais « *caregiver* ». Souvent, les TAP résultent d'une intrication entre des paramètres sociaux, environnementaux et comportementaux (Goday et al., 2019).

#### **a) Les interactions au cours des repas**

Tout d'abord, les humeurs ou l'anxiété du *caregiver* entravent les compétences alimentaires de l'enfant. Elles altèrent aussi les interactions parents-enfant au cours des repas, surtout quand l'enfant refuse de manger. Les pratiques parentales évoluent alors à partir du comportement de l'enfant face à l'alimentation : le stress de voir son enfant refuser de se nourrir conduit à la mise en place de stratégies compensatoires en vue d'améliorer les choses (Ramsay, 2001). Toutefois, ces stratégies aggravent ou pérennisent parfois le trouble alimentaire (forçage, allongement des temps de repas, récompenses, négociations, aliments inadaptés à l'âge, par exemple) (Bellisle, 2002; Goday et al., 2019; Kerzner, 2009).

Face au sentiment d'impuissance dans le parcours de soins, l'alimentation reste un des rares domaines où les parents peuvent s'investir et contribuer au soin de leur enfant. Ils se sentent responsables et se centrent parfois sur cette problématique outre mesure ; l'enfant, sentant cette pression, risque de s'enfermer dans ses troubles, générant un cercle vicieux autour de l'alimentation (Brinksma et al., 2020; Fleming et al., 2015; Skolin et al., 2001). Plus la prise alimentaire devient difficile, plus cette préoccupation est majeure, source d'angoisse et de conflits (Fleming et al., 2015; Gibson et al., 2012; Skolin et al., 2001).

La notion de *croyances culturelles* vis-à-vis de l'alimentation et la nutrition souligne que chaque adulte, susceptible de participer à nourrir l'enfant, a des représentations variées et pas toujours conformes aux attentes des autres adultes. Cela affecte la façon dont l'enfant va réagir au cours des repas, en fonction des interlocuteurs présents (Goday et al., 2019). Dans notre étude, cette problématique est centrale, étant donné la multiplicité des *caregivers* impliqués dans l'alimentation (parents, soignants, grands-parents, etc.). Ces représentations portées par les adultes influencent alors les choix alimentaires de l'enfant. Ce dernier affectionnera plus ou moins certains aliments, selon qu'ils sont vantés ou critiqués par son entourage (Levavasseur, 2017). Cela peut être le cas de la nourriture hospitalière, souvent déplorée par les parents.

#### **b) Eléments environnementaux**

Les éléments environnementaux influençant les compétences alimentaires incluent dans notre sujet l'hospitalisation, la modification des horaires de repas, ou la perte de repères lors d'une NE continue ou nocturne. Tout au long des traitements, les douleurs physiques ou émotionnelles répétées influencent le comportement de l'enfant et accentuent les TAP. Les problèmes comportementaux lors des repas seront également aggravés par l'utilisation des écrans ou par le fait de nourrir l'enfant dans son sommeil (Goday et al., 2019).

A l'inverse, un environnement de repas « social », lors duquel les aliments sont partagés avec des proches ou pairs et appréciés par eux, semble favoriser l'acceptation d'aliments initialement rejetés (Blissett & Fogel, 2013; Rigal, 2004). Cette meilleure prise alimentaire grâce aux interactions sociales se vérifie déjà chez le nourrisson (Lumeng et al., 2007).

#### **c) Manifestations cliniques**

A ce sujet, les familles et soignants pourront être alertés par des comportements de refus alimentaires, actifs (repousser la nourriture, violence physique, fuite), ou passifs (perte d'autonomie, refus de s'alimenter seul). La perturbation des interactions lors des repas, ainsi que l'apparition de tensions régulières et de stratégies compensatoires pourtant nocives sont d'autres signes révélateurs (Goday et al., 2019; Kerzner et al., 2015).

### **III) Prise en soin des TAP en HOP**

#### **1) Prévention, diagnostic et prise en soin précoce**

##### **a) Nécessité d'une prise en soin pluridisciplinaire**

Une prise en soin pluridisciplinaire des TAP favorise leur identification précoce (Goday et al., 2019). Cet aspect du traitement de cancer a un impact significatif sur l'évolution du patient, et peut influencer la durée d'hospitalisation, le degré de toxicité et la réaction aux traitements, la qualité de vie voire le pronostic global de l'enfant (Damasco-Ávila et al., 2019).

La complexité des TAP en HOP relève de la conjonction de multiples symptômes difficiles à soulager. L'évaluation et la gestion de ces difficultés mobilisent donc nécessairement les compétences spécifiques de différents professionnels autour de temps d'échanges et de conseils. De manière générale, il s'agit des pédiatres, des pédiatres gastro-entérologues, des psychologues, des diététiciens, des infirmiers, des orthophonistes et des ergothérapeutes (Bryant-Waugh, 2019; Sharp et al., 2017). Néanmoins, il est important que tous

les professionnels impliqués auprès de l'enfant repèrent ces difficultés afin de mieux les prendre en soin, d'où l'importance d'une sensibilisation de l'ensemble de l'équipe soignante à ces TAP.

La collaboration pluridisciplinaire est également facilitée par l'utilisation d'une terminologie commune (Cliche-Galarza, 2020), exhaustive et mise en lien avec les symptômes éprouvés par l'enfant : c'est le cas du terme « trouble alimentaire pédiatrique ». La prise en soin débutera notamment par une évaluation de chaque domaine pouvant être associé à des TAP, même si tous ne sont pas présents chez l'enfant : facteur médical, nutritionnel, comportemental et sensoriel, et/ou psychosocial (Goday et al., 2019). Le partenariat interprofessionnel est aussi favorisé par une communication des différents soignants autour de l'alimentation. En ce sens, la mise en place de groupes de travail « *permet une reconnaissance, une valorisation et une responsabilisation des soignants* » (Lejeune et al., 2017, p.85). Par extension, cela améliore la qualité de vie des patients lors de l'hospitalisation (Lejeune et al., 2017).

L'importance de ce diagnostic précoce et exhaustif rejoint celle d'une évaluation qualitative et individualisée auprès de chaque patient : les adaptations et postures face à certains symptômes sont parfois en contradiction avec d'autres symptômes et effets secondaires.

#### **b) La prévention : un moyen de limiter les TAP au cours des traitements**

Dans la population générale, il est communément admis qu'une intervention précoce permet de prévenir ou limiter les difficultés d'alimentation rencontrées par un enfant, d'autant plus chez le jeune enfant (Thibault, 2017). Dans ce cadre, il semble nécessaire d'impliquer les professionnels de santé dans le repérage des TAP, afin de mettre en œuvre au plus vite une prise en soin adaptée (Leseq-Lambre, 2019). Nous pouvons appliquer cette posture aux TAP développés lors du parcours de soins de cancer, étant donné les facteurs de risques connus dans cette population. La prévention auprès des familles et des soignants et une intervention thérapeutique sont alors nécessaires pour limiter leur impact et leur durée (Brinksma et al., 2020; Damasco-Ávila et al., 2019). Cette préoccupation précoce vis-à-vis de l'alimentation est d'autant plus importante que les risques sont accrus chez les enfants qui avaient déjà des difficultés alimentaires avant la maladie (Brinksma et al., 2020).

De même, une gestion adaptée des effets secondaires des traitements pourrait prévenir la pérennisation des TAP (Brinksma et al., 2020). Par exemple, une vigilance accrue aux soins bucco-dentaires avant le début des traitements limitera la survenue de complications bucco-dentaires, notamment infectieuses (Cleirec & Salagnac, 2019; El Bousaadani et al., 2016).

Les interactions parents-enfants ayant une place centrale dans l'alimentation, un accompagnement parental précoce permettra également de prévenir l'aggravation des troubles alimentaires (Brinksma et al., 2020; Damasco-Ávila et al., 2019; Fleming et al., 2015). Les causes du trouble étant davantage imputables à la maladie et aux traitements qu'aux interactions parents/enfant, il conviendra surtout d'informer les familles et de les intégrer dans cette démarche de prévention (Damasco-Ávila et al., 2019).

### **c) Les questionnaires : un support d'évaluation et de diagnostic**

Différents questionnaires à destination des parents ou des soignants permettent de repérer les éléments révélateurs de TAP chez l'enfant (Collins et al., 2002; Dovey et al., 2013; Hughes et al., 2012; Manificat et al., 1997; Wardle et al., 2001). Les compléter par des questionnaires plus spécifiques du patient atteint de cancer facilite le dépistage précoce, afin d'identifier la teneur et la spécificité des troubles rencontrés (Brinksma et al., 2020). L'exploitation de ces questionnaires dans la visée d'un dépistage des TAP et de leur impact sur le patient sera aussi complétée par une analyse qualitative des aliments acceptés par l'enfant. Un recueil d'ingesta pourra être réalisé dans cette visée.

Par exemple, la « *Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale* » (BPFAS) explore les comportements de l'enfant de 9 mois à 7 ans au moment des repas. L'intérêt de cet outil destiné aux parents est d'évaluer à la fois les attitudes observables chez l'enfant, leur fréquence, mais aussi les ressentis des parents face à ces comportements qu'ils considèrent ou non comme problématiques (Dovey et al., 2013). Le « *Caregiver's Feeding Styles Questionnaire* » (CFSQ) permet d'analyser l'exigence du *caregiver* et sa sensibilité aux besoins de l'enfant (Brinksma et al., 2020; Hughes et al., 2012). Par extension, nous pourrions proposer cet outil aux soignants amenés à nourrir l'enfant lors de l'hospitalisation : en qualité de *caregiver*, il est intéressant d'analyser leurs interactions avec l'enfant au cours des repas.

Etant donné la variabilité des effets secondaires des traitements et des symptômes des TAP, recueillir le ressenti de l'enfant face à ces troubles s'avère nécessaire. Le « *Memorial Symptom Assessment Scale* », rempli par l'enfant ou ses parents, identifie ces symptômes, notamment ceux gênant la prise alimentaire : fatigue, douleur, anxiété, nausées-vomissements, appétit (Brinksma et al., 2020; Collins et al., 2002). L'« *Auto-questionnaire qualité de vie enfant-imagé* » (AUQUEI) recueille aussi des informations autour de l'alimentation et de l'état de santé ressenti par les enfants dès 4 ans, grâce à l'utilisation d'images (Manificat et al., 1997).

### **2) L'accompagnement parental**

Dès l'annonce diagnostique, un des enjeux pour les soignants sera d'établir une relation de confiance avec l'enfant et sa famille, afin de favoriser la communication et l'alliance thérapeutique (dos Santos Alves et al., 2013). Cette alliance est d'autant plus importante que l'anxiété parentale et la violence ressentie face au diagnostic et à l'attente de résultats d'examen peut être à l'origine de conflits avec l'équipe soignante (Giordano, 2009). Ces conflits apparaissent généralement au cours de l'hospitalisation, quand les parents se sentent déçus de leur fonction parentale, notamment nourricière (Abadie et al., 2018; Giordano, 2009). Or, les situations de conflit liées à l'anxiété parentale face à l'alimentation aggravent les TAP (Goday et al., 2019). Identifier rapidement les difficultés permettrait d'agir en amont sur les pratiques délétères et de prévenir les tensions pour limiter leur répercussion. Dès lors, le maintien d'interactions positives au cours des repas facilite l'accès au plaisir, au moins social (Levavasseur, 2017). Nous pouvons imaginer que cela favorise l'amélioration des TAP à l'issue des traitements. A l'inverse, prendre connaissance des stratégies adoptées par les parents pour faire manger l'enfant permettra d'adapter la prise en soin à ce qui fonctionne, ou non, avec lui (Gibson et al., 2012).

Les parents ont une place centrale dans l'alimentation de leur enfant au cours des traitements. Il est primordial d'agir en amont en les informant sur les TAP. Aborder, précocement dans la prise en soin, l'éventualité des TAP et de la répercussion des traitements sur la sphère orale, facilite la gestion des troubles. En ce sens, une démarche d'éducation thérapeutique du patient et de sa famille est particulièrement intéressante à instaurer (Tubiana-Rufi, 2009) : les familles adopteront plus facilement une posture active, des gestes et comportements appropriés face aux troubles de leur enfant, réduisant ainsi le stress, les conflits et limitant les difficultés rencontrées. Même si la préoccupation vis-à-vis de la maladie précède l'anxiété face aux troubles alimentaires, les parents sont en demande de stratégies alimentaires et d'accompagnement à ce sujet au cours des traitements (Gibson et al., 2012).

Cette posture préventive et de conseil requiert une aisance des soignants au sujet des TAP. Celle-ci permettra, par des explications exhaustives, de dédramatiser la situation en montrant aux parents que des solutions existent pour les accompagner, et ainsi réduire la pression autour de ce trouble. Des explications claires et précoces permettront une acceptation plus rapide des solutions proposées, notamment si la potentialité de la NE est abordée (Skolin et al., 2001).

### 3) Initiatives et adaptations aux troubles à l'hôpital

Lors du parcours de soins, étant donné le caractère vital des traitements pour guérir l'enfant, il s'avère difficile d'agir directement sur les troubles alimentaires rencontrés. L'objectif sera alors de minimiser leur impact. A cet effet, les soignants ont une place centrale : ils sont des acteurs majeurs de la vie de l'enfant au cours de l'hospitalisation, et doivent l'accompagner, en prenant en compte les TAP et en respectant les recommandations alimentaires préconisées lors de l'hospitalisation et des traitements.

Compte tenu des manifestations variables des effets secondaires chez chaque enfant, le maître-mot, tout au long du parcours de soins, sera l'adaptation. Différentes approches et postures seront adoptées au cours de l'hospitalisation, en fonction des choix thérapeutiques (médicamenteux ou nutritionnels), et permettront de limiter l'impact de ces troubles (Bandelier, 2015; Barbier, 2010; Carter et al., 2019; Chaput et al., 2018; Gibson et al., 2012; Jakubowicz, 2006; Junqueira et al., 2015; Leblanc, 2008; Peregrin, 2006; Senez, 2015; Skolin et al., 2001, 2006; Wadden Krista RD et al., 2007; Williams et al., 1998). Nous avons synthétisé ces consensus théoriques sous la forme d'affiches de sensibilisation présentées en annexes, les thématiques abordées étant présentées ci-dessous. Ces recommandations diffèrent en partie des conseils habituels face aux TAP, compte tenu de la spécificité de ces troubles en HOP.

#### a) L'alimentation à l'hôpital

Nous l'avons vu, l'hospitalisation accroît le manque d'appétit, la satiété précoce, les nausées et troubles digestifs. Une démarche d'adaptation de l'environnement, de l'installation, ou encore un fractionnement de l'alimentation, permettront une meilleure appréhension de l'alimentation et une meilleure gestion des aversions alimentaires (Chaput et al., 2018).

#### b) Gestion des effets secondaires des traitements

L'influence des effets secondaires des traitements sur la fonction alimentaire étant majeure, cela pérennise souvent les TAP, parfois même après la fin des traitements (Chaput et al., 2018). Leur prise en compte sera alors nécessaire pour faciliter le vécu oral du patient.

### **c) Gestion de la nutrition entérale – stimulations orales, « alimentation plaisir »**

Une fois l'acceptation par les familles, la supplémentation entérale permet une baisse de la pression psycho-affective autour de l'alimentation. Elle permet de recouvrer un aspect d'échanges au cours des repas, et maintenir une « alimentation plaisir » devient de nouveau possible puisqu'il n'y a plus de pression quant aux prises alimentaires et pondérales. Ce maintien de l'alimentation orale est primordial afin de stimuler l'oralité (Mason et al., 2005; Senez, 2015). Il est alors plus facile d'écouter les envies de l'enfant, de le réconcilier avec la prise alimentaire, et donc de faciliter le sevrage de la NE. Ce plaisir sera limité en cas d'effets secondaires associés augmentant les expériences orales négatives. Respecter le rythme et les envies de l'enfant sera alors indispensable, pour lui proposer, dès que possible, des expériences orales positives (alimentaires et non alimentaires).

Plus l'enfant est jeune, plus le sevrage de la NE sera long. Il devra alors réexpérimenter des sensations orales, remobiliser des compétences oro-motrices peu développées, et gagner en aisance dans la gestion du bol alimentaire en toute sécurité (Kamen, 1990). Une démarche d'accompagnement au cours de la période de NE permet de préserver la sensibilité tactile et orale (Strologo et al., 1997).

## **IV) Vécu et ressenti des soignants**

Nous l'avons vu, lors du parcours de soins et de l'hospitalisation, les soignants ont une place centrale dans l'alimentation. Compte tenu du retentissement des TAP sur les traitements et les interactions, les soignants s'en trouvent nécessairement impactés. Sans en être la cause principale, les TAP peuvent accentuer le stress ressenti par les soignants, car ils complexifient le parcours de soins et augmentent le risque de complications (Damasco-Ávila et al., 2019).

Or, en HOP, les soignants font face quotidiennement à des situations médicales, sociales et éthiques complexes et éprouvantes. La gestion de ces pathologies lourdes génère une pression et un stress particuliers, qui augmentent le risque d'épuisement professionnel (Altounji et al., 2013; cités par Lamothe, 2019). Cet épuisement établit souvent un détachement émotionnel et physique du soignant dans son travail (Lamothe, 2019). Cela peut influencer les interactions avec le patient. Dans ce cadre, agir sur l'environnement professionnel limite le risque de burn-out et améliore la satisfaction des patients (Vahey et al., 2004). Cette amélioration se vérifie lorsqu'une « démarche participative » est proposée aux soignants, pour communiquer sur leurs besoins et leur proposer des échanges pluriprofessionnels ; notamment par des formations internes, afin d'améliorer la santé psychologique au travail, et la prise en charge des patients (Lejeune et al., 2017). Ces effets se répercutent même positivement sur les performances des soignants (Isla Díaz & Díaz Cabrera, 1997; cités par Lejeune et al., 2017). Cela met en avant l'importance de recueillir et prendre en compte leur avis et d'être à l'écoute de leurs ressentis.

Dans notre mémoire, nous avons donc souhaité nous intéresser au ressenti des soignants face à ces troubles. Il n'existe pas à notre connaissance d'études s'intéressant au point de vue des soignants et à leur vécu des troubles alimentaires pédiatriques au cours de l'hospitalisation.

# PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS

Nous l'avons vu, les difficultés alimentaires rencontrées en HOP peuvent être considérées, pour la plupart, comme des troubles alimentaires pédiatriques ou « *pediatric feeding disorders* » selon l'acceptation de Goday et al. (2019), traduite par Grevesse et al. (2020).

Les données de la littérature, ainsi que les liens théoriques qui ont pu émerger de notre réflexion nous ont permis de mettre en évidence les éléments suivants :

- Le parcours de soins de cancer est un facteur de risque majeur de l'apparition de TAP, s'étendant parfois au-delà de la période de traitements et de prise en charge globale.
- Les TAP rencontrés en HOP sont d'autant plus complexes qu'ils sont étroitement liés à la maladie, aux traitements, et à l'hospitalisation. Ils retentissent parfois même sur le pronostic vital et la réussite des traitements.
- Un repérage précoce de ces troubles est essentiel pour limiter leur impact, et prévenir leur aggravation et leur pérennisation.
- Les soignants ont un rôle central dans le repérage de ces troubles, étant donné leur implication importante au cours de l'hospitalisation et des traitements, et compte tenu de leur expertise professionnelle enrichie d'expériences multiples.
- Des solutions existent pour dépister ces troubles précocement et les prendre en soin afin de réduire leur influence, sans néanmoins pouvoir les faire disparaître lors des traitements.
- Interroger les soignants sur leurs besoins et leurs ressentis, et prendre en compte leur avis, favorise le vécu professionnel et influence la prise en soin.

Ces éléments de réflexion nous ont conduit à nous interroger sur la place des soignants dans cette problématique : leur vécu, la façon dont ils parviennent à prendre en compte ces TAP dans les soins, leurs besoins, leurs difficultés face à ces troubles, leurs connaissances à ce sujet. Nous nous sommes aussi demandé quel stress cela générerait au quotidien pour eux, et dans quelle mesure cela entravait leur capacité à prendre en soin le patient. Dès lors, nous nous sommes interrogée sur les demandes et attentes qui émergeraient face à cette problématique.

Dans ce cadre, le principal objectif de notre étude est d'établir un **état des lieux des connaissances et pratiques du personnel soignant autour de l'oralité alimentaire et des troubles alimentaires pédiatriques**.

Cette étude a également pour objectif secondaire de donner un espace de parole aux soignants de ce service, afin d'identifier leurs difficultés, besoins et attentes dans la gestion de ces troubles au quotidien, au cours de l'hospitalisation.

# PARTIE EXPERIMENTALE

Notre expérimentation s'inscrit dans un projet plus global, avec pour **perspective l'élaboration d'une réunion d'information et de sensibilisation aux TAP à l'équipe soignante du service d'HOP du CHRU Minjoz de Besançon**. L'élaboration de ce projet fait suite au constat d'un manque d'outils et de formation des soignants de ce service au sujet des troubles alimentaires pédiatriques. A la suite d'une première rencontre avec la cadre du service, accompagnée d'une oncologue pédiatre et d'une gastro-entérologue pédiatre, il est apparu que l'équipe soignante était en demande de formation afin d'améliorer le dépistage précoce des TAP ainsi que leur prise en compte tout au long du parcours de soins. Nous avons donc entrepris la réalisation de l'état des lieux décrit précédemment dans la visée d'une identification précise des besoins des professionnels, afin de proposer des contenus adaptés à leurs attentes lors de cette réunion d'information prévue à l'issue de ce projet de mémoire.

## I) Acquisition des données

### 1) Choix méthodologique

Afin d'obtenir un état des lieux exhaustif et détaillé des connaissances, pratiques et attentes des soignants, nous avons fait le choix d'une recherche qualitative. En interrogeant les soignants à ce sujet, nous avons donc étudié leur discours, autrement dit leurs représentations et ce qu'ils disent de leurs pratiques. Nous nous sommes donc intéressée à ce qu'ils peuvent dire de leur maîtrise et perception des TAP, à ce qu'ils pensent des moyens de prise en soin mis en œuvre, ainsi qu'à leurs ressentis et difficultés au quotidien.

A cet effet, la forme méthodologique de l'entretien dirigé individuel à partir d'un questionnaire s'est avérée la plus adaptée à la population interrogée et aux réalités institutionnelles : cela a permis d'optimiser la durée des entretiens en guidant de façon précise les échanges, autour de thématiques et questions élaborées à l'avance, suivant un ordre précis (De Ketele & Roegiers, 2015). Les échanges ont ensuite été enrichis d'apports supplémentaires des soignants, par le biais de questions ouvertes.

Privilégier un entretien à un questionnaire rempli à distance nous a semblé indispensable face à la complexité de la problématique étudiée, et à la richesse des informations et ressentis à recueillir de la part des soignants. Nous avons ainsi pu, au cours des entretiens, faire préciser des propos, reformuler, approfondir les sujets abordés, et avoir accès à des informations non verbales, afin de nous assurer de notre bonne compréhension des enjeux soulevés par les réponses des soignants. Cette forme d'entretien répondait à l'objectif de notre étude « *d'identifier les points de vue, les croyances, les attitudes, l'expérience de [...] praticiens.* » (Kohn & Christiaens, 2014, p.70).

## 2) Participants

La totalité des soignants interrogés interviennent ou font partie du service d'hématologie pédiatrique du CHRU Minjoz de Besançon. L'ensemble du service a été sollicité par un mail expliquant la démarche, le déroulement, les objectifs et l'aboutissement de ce projet.

Afin d'inclure dans notre échantillon une part représentative des soignants du service, et d'enrichir l'analyse des pratiques globales du service d'une analyse « inter-professions » quand cela s'avérait significatif, nous avons souhaité interroger, dans la mesure du possible, plusieurs soignants par corps de métier. L'objectif était ainsi que les données recueillies reflètent fidèlement les opinions des soignants et permettent d'obtenir une vue d'ensemble des pratiques du service (Kohn & Christiaens, 2014).

Le tableau ci-dessous présente la composition de notre échantillon, et la durée de chaque entretien. La liste suit l'ordre chronologique des passations :

*Tableau 1 : Présentation de l'échantillon*

Ordre d'entretien	Sexe	Profession	Ancienneté dans le service	Durée d'entretien (en minutes)
<b>E1</b>	F	Infirmière puéricultrice	14 ans	64
<b>E2</b>	F	Médecin	20 ans	62
<b>E3</b>	F	AP	1 an et demi	54
<b>E4</b>	F	AP	17 ans	42
<b>E5</b>	F	Diététicienne	9 ans	75
<b>E6</b>	F	Educatrice de jeunes enfants	2 ans et demi	35
<b>E7</b>	F	Médecin	6 ans	40
<b>E8</b>	F	Educatrice de jeunes enfants	6 ans	58
<b>E9</b>	F	Kinésithérapeute	2 ans	40
<b>E10</b>	F	Infirmière	18 ans	36
<b>E11</b>	F	Infirmière	5 ans	30
<b>E12</b>	F	Psychomotricienne	9 mois	60
<b>E13</b>	F	Kinésithérapeute	12 ans et demi	35
<b>TOTAL</b>	13	8 professions représentées	<i>Médiane :</i> 72 mois	<i>Moyenne :</i> 49 minutes

Il nous semble important de notifier que nous n'avons pas pu inclure dans notre échantillon autant de soignants que nous le souhaitions, par absence de réponses suite à nos relances. Un échange avec la cadre du service nous a appris qu'un certain nombre de soignants avaient intégré le service très récemment, et ne se sentaient sans doute pas légitimes pour échanger autour des pratiques du service étant donné cette arrivée récente. Dans cette mesure, la population que nous avons interrogée est représentative des soignants présents dans le service depuis suffisamment longtemps pour en connaître les pratiques et les spécificités.

En définitive, les critères d'inclusion de notre étude étaient donc les suivants :

- Être un professionnel de santé intervenant dans le service d'HOP du CHRU Minjoz de Besançon ;
- Être présent dans ce service depuis plus de 6 mois.

A l'inverse, nous avons donc exclu de notre échantillon les professionnels de santé présents depuis moins de 6 mois, notamment les internes ainsi que la psychologue, nouvellement arrivée dans le service. Les agents des services hospitaliers n'ont pas été inclus, n'intervenant pas dans les soins des enfants.

Le tableau ci-dessous recense les différentes informations sur notre échantillon, au regard de la composition du service :

Tableau 2 : Comparaison de notre échantillon à la composition du service

	Caractéristiques	Nombre échantillon (Nombre total)	% de l'échantillon	% du service
Sexe	Homme	0 (1)	0%	0%
	Femme	13 (27)	100%	48%
Professions du service représentées	-	8 (10)	-	80%
Profession	Auxiliaire de puériculture	2 (6)	15%	33%
	Diététicienne	1 (1)	8%	100%
	Educatrice de jeunes enfants	2 (2)	15%	100%
	Infirmière	2 (6)	15%	33%
	Infirmière puéricultrice	1 (6)	8%	17%
	Kinésithérapeute	2 (2)	15%	100%
	Médecin	2 (4)	15%	50%
	Psychomotricienne	1 (1)	8%	100%
Ancienneté	< 1 an	1	8%	-
	Entre 1 et 5 ans	4	31%	-
	Entre 6 et 10 ans	3	23%	-
	Entre 11 et 15 ans	2	15%	-
	Entre 16 et 20 ans	2	15%	-
	> 20 ans	1	8%	-

### 3) Elaboration du questionnaire

L'élaboration du questionnaire a été étayée par des éléments théoriques issus de la littérature, et par des données qui nous paraissaient pertinentes pour répondre au mieux à notre hypothèse théorique. Nous nous sommes également appuyée sur des documents de méthodologie de la recherche (De Ketele & Roegiers, 2015; de Singly, 2016).

Repasant de notre problématique et des questionnements expérimentaux soulevés, nous avons d'abord dégagé différentes thématiques principales que nous souhaitions aborder au cours des entretiens :

- **Connaissance des troubles alimentaires pédiatriques** : cela nous a permis de questionner la teneur des connaissances des soignants, afin de mettre en lien la précision des connaissances avec les pratiques mises en place dans le service.
- **Pluridisciplinarité et rôle de chaque professionnel** : l'exploration de cette thématique nous a aidée à observer les pratiques et difficultés rencontrées, notamment dans la communication entre les différents professionnels.
- **Familles et accompagnement parental** : en questionnant la relation aux familles, nous avons souhaité identifier si les professionnels interrogés étaient en difficulté dans l'accompagnement parental. Nous voulions ensuite observer s'il existait une corrélation entre le ressenti des soignants dans cet accompagnement et l'étendue de leurs connaissances au sujet des TAP.
- **Le patient et ses problématiques alimentaires** : nous cherchions par cette thématique à identifier si des profils de patients plus affectés par les TAP émergeaient dans le discours des professionnels, et à quelles difficultés spécifiques cela pouvait conduire.
- **Etiologie : causes identifiées des TAP en HOP** : par cette thématique, nous avons souhaité approfondir l'analyse des connaissances des soignants et des liens réalisés entre les TAP et leur particularité dans un service d'HOP.
- **Gestion des troubles et ressenti des soignants** : cette thématique visait à étudier de manière plus directe les discours des soignants vis-à-vis de leurs pratiques au quotidien, et des difficultés potentielles ressenties.
- **Difficultés et besoins des soignants face à cette prise en soin** : cette dernière thématique avait pour objectif d'identifier les besoins et attentes des soignants, notamment en vue d'élaborer l'action de sensibilisation à laquelle conduira ce projet de mémoire.

Ensuite, les recherches réalisées dans la littérature nous ont aidée à identifier différents mots-clés que nous souhaitions voir apparaître lors des entretiens. Ces thèmes et ces mots-clés ont constitué le cadre de notre questionnaire, afin de cibler et formuler nos questions le plus pertinemment possible (de Singly, 2016).

Nous avons choisi de proposer à la fois des questions fermées, des questions à choix multiples et des questions ouvertes, afin d'enrichir l'analyse tout en nous adaptant aux contraintes de temps qui nous étaient données. Cette alternance a aussi contribué à approfondir certains points, et à pallier les limites de chaque type de questions. Les questions ouvertes nous ont permis de mieux prendre en compte la complexité de la problématique abordée, et de donner

aux soignants un espace de parole pour aborder leurs pratiques, leurs difficultés et leurs besoins, informations précieuses en vue de l'analyse des données. Les questions fermées nous ont permis d'obtenir des informations précises et de guider nos échanges, en gardant comme fil conducteur nos thématiques préalablement définies (de Singly, 2016). Elles ont participé à répondre à notre démarche expérimentale (De Ketele & Roegiers, 2015).

Les questions à choix multiple ont permis de vérifier des hypothèses posées lors de l'élaboration du questionnaire, en donnant l'opportunité aux soignants de les confirmer ou de les infirmer, et de justifier leurs propos (Guittet, 2013). Elles concernaient des questions de fait (élément présent ou non, rencontré ou non), et non des questions d'opinion, afin d'éviter une induction de la réponse qui aurait pu biaiser les résultats (de Singly, 2016). Le questionnaire intègre donc des questions de fait, mais également des questions d'opinion permettant de faire émerger les difficultés et besoins des soignants face à la problématique des TAP.

#### 4) Validation du questionnaire : passation de prétests

Afin de s'assurer de la validité de notre questionnaire, de la compréhensibilité des questions posées ainsi que de leur enchaînement et leur pertinence, sept prétests ont été effectués auprès de soignants du service de médecine pédiatrique du CHU Minjoz de Besançon.

Cela nous a permis de tester notre questionnaire auprès de chaque professionnel qui serait ensuite inclus dans notre population en HOP. Nous avons ainsi pris en compte la diversité des profils interrogés : médecin, diététicienne, éducatrice de jeunes enfants, auxiliaire de puériculture, infirmière puéricultrice, infirmière, kinésithérapeute. En raison de la situation sanitaire et afin de faciliter le déroulement de ces prétests, la plupart ont été réalisés en visioconférence, par les logiciels Zoom et What's App. L'un d'eux a été réalisé en présentiel.

Cela nous a aussi aidée à nous familiariser avec le déroulement des entretiens, l'enchaînement des questions et la maîtrise globale de l'entretien, afin d'être suffisamment à l'aise lors des passations destinées à notre population cible.

La passation des prétests a permis de faire émerger quelques maladresses de formulation qui ont pu être corrigées. Les prétests ont aussi conduit à l'ajout de deux éléments initialement omis, et identifiés comme pertinents lors des différentes passations.

#### 5) Déroulement des entretiens : passation

13 entretiens ont pu être réalisés entre décembre 2020 et février 2021, pour la plupart au sein du service d'HOP, et pour l'un d'eux par visioconférence en raison de la situation sanitaire. Chaque entretien a duré entre 30 minutes et 1 heure 15, la moyenne étant de 49 minutes.

Avec l'accord des participants, les entretiens ont été enregistrés afin de permettre une analyse exhaustive et objective des données. Avant de débiter chaque entretien, nous avons reprécisé l'organisation de celui-ci ainsi que ses différents objectifs, et avons répondu aux éventuelles questions des participants à son sujet.

Nous avons justifié précédemment le choix du terme « Trouble Alimentaire Pédiatrique » dans notre cadre théorique. Au cours de l'expérimentation, étant donné la meilleure familiarité des soignants avec le terme « Trouble de l'Oralité Alimentaire » (question posée à chaque participant en préalable de l'entretien), nous avons privilégié cette acception au cours des

entretiens, au sens de trouble alimentaire pédiatrique, en vue de faciliter les échanges et l'utilisation d'un vocabulaire consensuel et familier.

Lors de l'entretien, nous avons guidé les échanges à l'aide du questionnaire préétabli. Différentes techniques de relances ont été mobilisées afin de faciliter les échanges ou d'enrichir les propos, par exemple en cas de réponse peu précise à une question ouverte ; entre autres, la reformulation nous a permis de nous assurer de notre compréhension des propos. De manière générale, nous avons cherché à nous rapprocher au mieux d'une posture d'écoute active afin d'obtenir des réponses exhaustives et contextualisées (Blanchet & Gotman, 2015; Guittet, 2013). Nous avons été d'autant plus attentive à cette posture qu'il nous paraissait important que les soignants puissent se confier sur leurs pratiques, leurs difficultés et leurs connaissances sans se sentir jugés ou blâmés.

## II) Analyse des données

Le choix de l'entretien dirigé à l'aide d'un questionnaire nous a permis d'envisager la réalisation d'une analyse qualitative, enrichie de données quantitatives. Cette combinaison nous a aidée à étudier de manière plus approfondie les expériences, pratiques et connaissances des soignants, et à enrichir notre compréhension de cette problématique (Kohn & Christiaens, 2014). Afin d'établir des corpus qui serviraient de base à notre analyse thématique, nous avons effectué une retranscription exhaustive de chaque entretien (Blanchet & Gotman, 2015), à partir des enregistrements audio et à l'aide du logiciel Microsoft Word.

Repasant de nos questionnements expérimentaux, des interrogations soulevées par notre questionnaire et des thématiques l'ayant étayé, nous avons élaboré une grille d'analyse thématique en identifiant de multiples sous-thèmes à explorer dans les entretiens (Paillé & Mucchielli, 2012). Nous l'avons enrichie dans un second temps, à la suite de la retranscription des différents entretiens, afin de nous assurer de l'exhaustivité de l'analyse.

Chaque corpus a ensuite été étudié afin de compléter la grille en identifiant les thématiques retrouvées ou non dans le discours de chacun des participants. L'objectif était de coder ces données qualitatives par une analyse dichotomique de type « présence » (1) ou « absence » (0) d'un thème donné dans chaque corpus. Cette méthode consiste en une analyse de contenu automatisée codée manuellement (Ganassali, 2008). Nous avons ensuite exprimé ces résultats sous la forme de pourcentages, afin d'analyser et comparer le plus finement possible les réponses de chacun.

Ce format d'analyse a contribué à mettre en évidence l'homogénéité ou l'hétérogénéité des connaissances, pratiques et attentes des différents soignants face à une variable donnée. Nous l'exploiterons dans l'analyse des résultats (de Singly, 2016). Les différents thèmes seront aussi mis en relation afin d'enrichir cette analyse qualitative (Paillé & Mucchielli, 2012).

Afin de répondre à notre objectif de comparer les réponses de chacun à celles des autres membres du service et en fonction de la profession, nous avons fait le choix d'une combinaison des approches analytiques. Les données ont donc été étudiées par le contexte (réponse donnée par profession), et selon le contenu (connaissances, difficultés, attentes, représentations, quelle que soit la profession) (Ganassali, 2008).

# PRESENTATION DES RESULTATS

Nous avons choisi de présenter les résultats en fonction des objectifs de notre étude et des thématiques qui ont préalablement guidé nos entretiens. En ce sens, nous présenterons d'abord les connaissances des soignants au sujet des TAP. Nous distinguerons les connaissances théoriques de connaissances cliniques acquises par expérience et mises en lien avec l'oralité alimentaire. Cela nous permettra d'obtenir un premier état des lieux des difficultés rencontrées. Dans un second temps, nous nous intéresserons aux pratiques des soignants face à ces TAP, du dépistage à leur gestion tout au long de l'hospitalisation et du parcours de soins. Enfin, nous ciblerons plus précisément les ressentis des soignants dans cette prise en soin, afin d'identifier de possibles difficultés, besoins et attentes de leur part. Les résultats ont été analysés au travers de l'analyse du discours des soignants.

Pour faciliter la lecture, en cohérence avec la terminologie choisie dans notre cadre théorique, nous remplacerons le terme « trouble de l'oralité » utilisé lors des entretiens par celui de « trouble alimentaire pédiatrique » (TAP) défini précédemment.

## I) Connaissances des TAP et leurs signes d'alerte

### 1) Terminologie : « trouble de l'oralité », « trouble alimentaire pédiatrique »

Tout d'abord, lorsque nous avons interrogé les soignants sur leur familiarité avec les termes « troubles de l'oralité alimentaire » (TOA) et « troubles alimentaires pédiatriques » (TAP), ils ont tous évoqué une meilleure familiarité avec le terme « trouble de l'oralité ». Seuls 3 soignants (23%) ont dit connaître le terme « trouble alimentaire pédiatrique ».

### 2) Sentiment de maîtrise du sujet

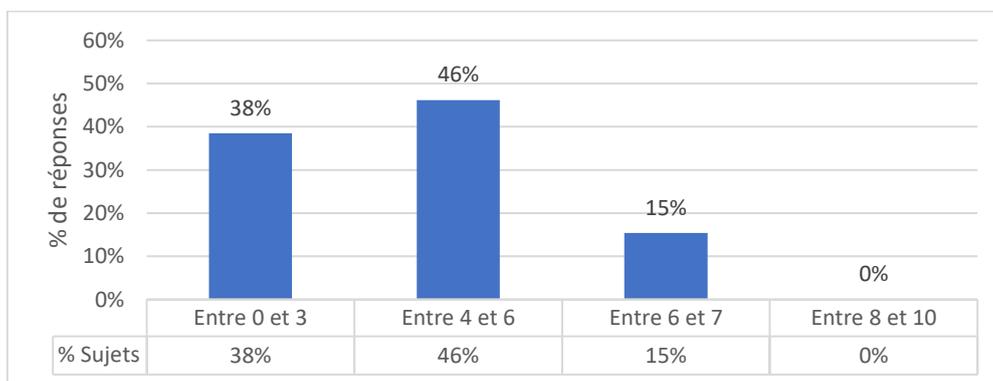


Figure 1 : Sentiment de maîtrise du sujet sur une échelle de 0 à 10

Afin de nous faire une première idée de la connaissance de ces troubles estimée par les soignants eux-mêmes, nous leur avons demandé de se positionner sur une échelle de 0 à 10 quant à leur connaissance de ces troubles. 84% des soignants interrogés (n = 11) s'auto-évaluent par une note inférieure ou égale à 6, ce que nous pouvons considérer comme le sentiment d'une connaissance insuffisante. Aucun soignant ne se positionne au-delà de 7.

Si nous analysons plus en détail les réponses par profession, nous remarquons que les médecins interrogés se donnent tous deux une note inférieure à 3. Les autres professions se répartissent sans réelle significativité.

Notons tout de même qu'il s'agit d'un positionnement subjectif, qui avait simplement pour objectif d'observer un premier ressenti des soignants face à ces troubles.

### 3) Connaissances théoriques : définition et signes cliniques évoqués

Nous avons ensuite demandé aux soignants interrogés de donner une définition des troubles de l'oralité, à partir de leurs connaissances, leur expérience et leur regard de clinicien. Nous avons classé les éléments de réponse donnés en différentes catégories, selon les terminologies et signes cliniques mis en avant dans notre partie théorique (Goday et al., 2019; Kerzner et al., 2015).

#### a) Données générales sur les troubles de l'oralité

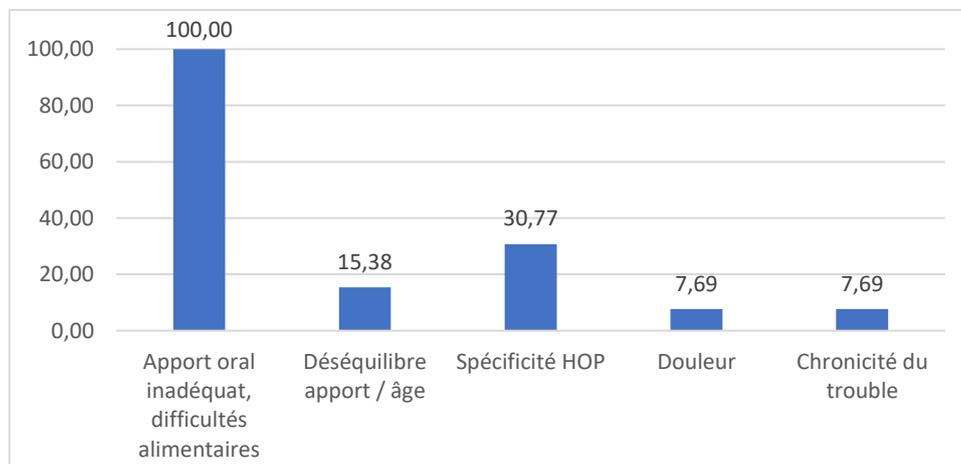


Figure 2 : Définition du "trouble de l'oralité" - Données générales

Tout d'abord, tous les soignants interrogés évoquent la notion de **difficultés alimentaires**, qu'ils mettent en lien avec un apport oral inadéquat. Certains approfondissent cette définition initiale par des données générales caractéristiques de ce trouble, que l'on retrouve également dans la littérature :

15% des soignants (n = 2) ajoutent la notion de **déséquilibre** entre les **apports alimentaires et l'âge ou les besoins** de l'enfant, ou le retentissement de ces troubles sur la croissance. Notons que les soignants l'ayant identifié l'abordent d'un point de vue quantitatif (stagnation pondérale ou perte de poids), et peu sous un angle qualitatif (par exemple, l'incapacité à diversifier son alimentation ou à accepter les morceaux).

31% des soignants interrogés (n = 4) évoquent dans leur définition du terme « troubles de l'oralité » le caractère **spécifique de ces troubles lorsqu'ils sont rencontrés en hématologie pédiatrique**, en soulignant par exemple le lien avec les traitements. L'un d'eux précise que les **douleurs** générées par les traitements peuvent expliquer l'importance de ces troubles, et explicite leur caractère acquis (notion « *d'oralité secondaire* »).

Enfin, seul un médecin (8% de notre échantillon) évoquera la notion de **chronicité** du trouble et son importance dans l'établissement d'un diagnostic de TAP.

## b) Causes et facteurs associés évoqués dans la définition des TOA

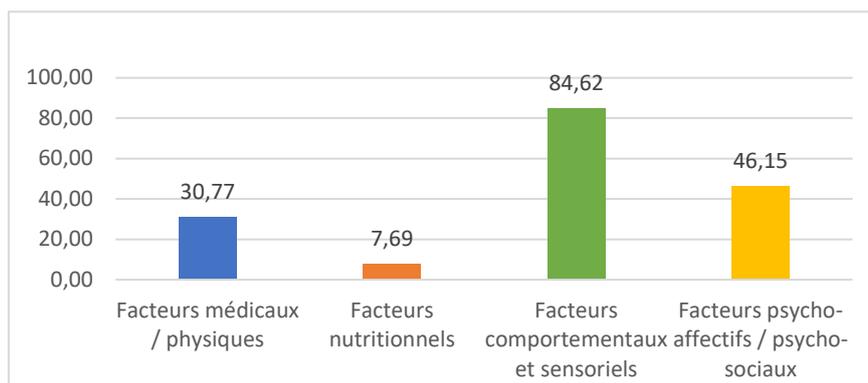


Figure 3 : Causes identifiées des troubles

Nous avons identifié dans la partie théorique différents facteurs associés aux TAP (Goday et al., 2019). On les retrouve de manière plus ou moins formelle dans la définition donnée par les soignants, qui évoquent les paramètres associés à ces troubles :

- Les **facteurs comportementaux et sensoriels** sont majoritairement identifiés comme responsables des TAP, et souvent mis en lien avec les expériences orales négatives générées par les traitements ou la nutrition entérale.
- Les **facteurs psycho-affectifs ou psycho-sociaux**, les soignants mentionnant l'effet de l'hospitalisation, le besoin de maîtrise ou l'influence des interactions sur l'alimentation.
- Les **facteurs médicaux** pouvant favoriser les TAP, comme l'étiologie de cancer ou la présence d'un dysfonctionnement physique sur la capacité à s'alimenter.
- Les **facteurs nutritionnels** : quand les ingestas sont insuffisants, ils ne permettent pas d'atteindre les objectifs nutritionnels du patient.

## c) Manifestations cliniques et conséquences des TAP



Figure 4 : Manifestations cliniques des TAP mentionnées dans la définition

Certains soignants ont aussi précisé leur définition de « trouble de l'oralité » par les manifestations cliniques qu'il engendre. Nous recensons dans la Figure 4 la fréquence à laquelle chaque signe clinique est évoqué.

Différents signes cliniques sont ainsi employés pour définir ce que les soignants qualifient de « trouble de l'oralité » : le **refus alimentaire**, l'idée selon laquelle le TAP se manifeste par une **absence** ou une **perte du plaisir alimentaire**, ou encore la **perte de poids** et le **défait de diversification des textures**. Le rôle des troubles sur la capacité de l'enfant à se nourrir de façon **autonome**, ainsi que l'apparition d'une **sélectivité alimentaire** ne sont respectivement cités que par 8% de notre échantillon (n = 1).

D'autres signes retrouvés dans la littérature ou évoqués plus tard dans les échanges avec les soignants n'apparaissent pas dans la définition formulée. C'est le cas pour la modification de l'appétit, la modification de la durée des repas, ou la nécessité de mettre en place des distractions pour que l'enfant accepte de manger.

#### d) Effet de l'ancienneté sur la connaissance des TAP

Le graphique ci-dessous présente la part des éléments significatifs mentionnés par les différents professionnels dans leur définition de « trouble de l'oralité alimentaire », en fonction de leur ancienneté dans le service :

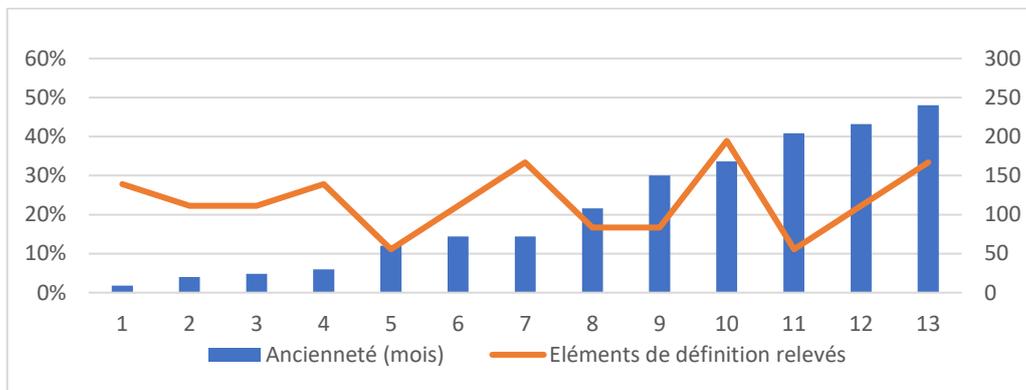


Figure 5 : Pourcentage des éléments rapportés dans la définition, par rapport à l'ensemble des éléments cités

Cette courbe montre que l'ancienneté n'a pas d'effet significatif sur la précision de la définition formulée. En effet, le pourcentage d'éléments relevés n'augmente pas de façon linéaire en corrélation avec l'ancienneté.

#### 4) Représentations : prévalence des TAP

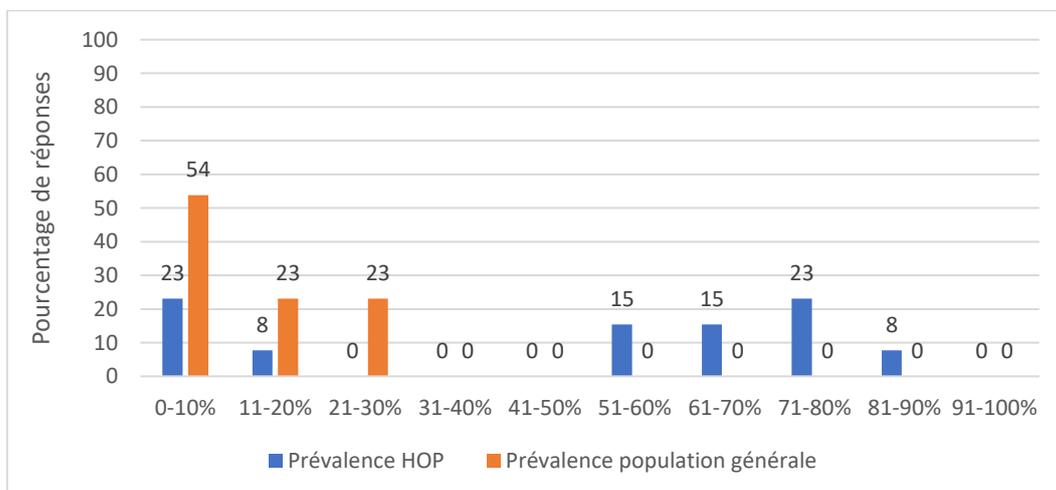


Figure 6 : Estimation de la prévalence des TAP par les soignants

Nous avons également demandé aux soignants d'estimer la prévalence des TAP dans la population générale. Dans un second temps, nous leur avons demandé d'estimer cette prévalence dans leur service, afin d'identifier la nature de leurs représentations et leur connaissance de l'importance de ces troubles. Les résultats obtenus sont recensés dans le graphique ci-dessus.

L'analyse interprofessionnelle montre que les médecins estiment cette prévalence dans le service d'HOP entre 0 et 10%, quand la plupart des autres professionnels le positionnent au-delà de 50%.

Il apparaît également une conscience du facteur de risque de développer des TAP en raison du cancer et de ses traitements : en effet, **69% (n = 9) estiment que la prévalence des TAP en HOP est supérieure à la prévalence retrouvée dans la population générale.** De même, un médecin souligne la nécessité d'une vigilance systématique pour tous les patients, au-delà des « *troubles de l'oralité* » qualifiés de « *sévères* » et « *persistants au-delà de la phase de chimiothérapie intensive* ».

A ce sujet, tous les soignants interrogés affirment que les TAP sont récurrents dans leur service. Tous soulignent qu'il s'agit selon eux d'une problématique essentielle.

### 5) Etiologie : causes identifiées des TAP en HOP

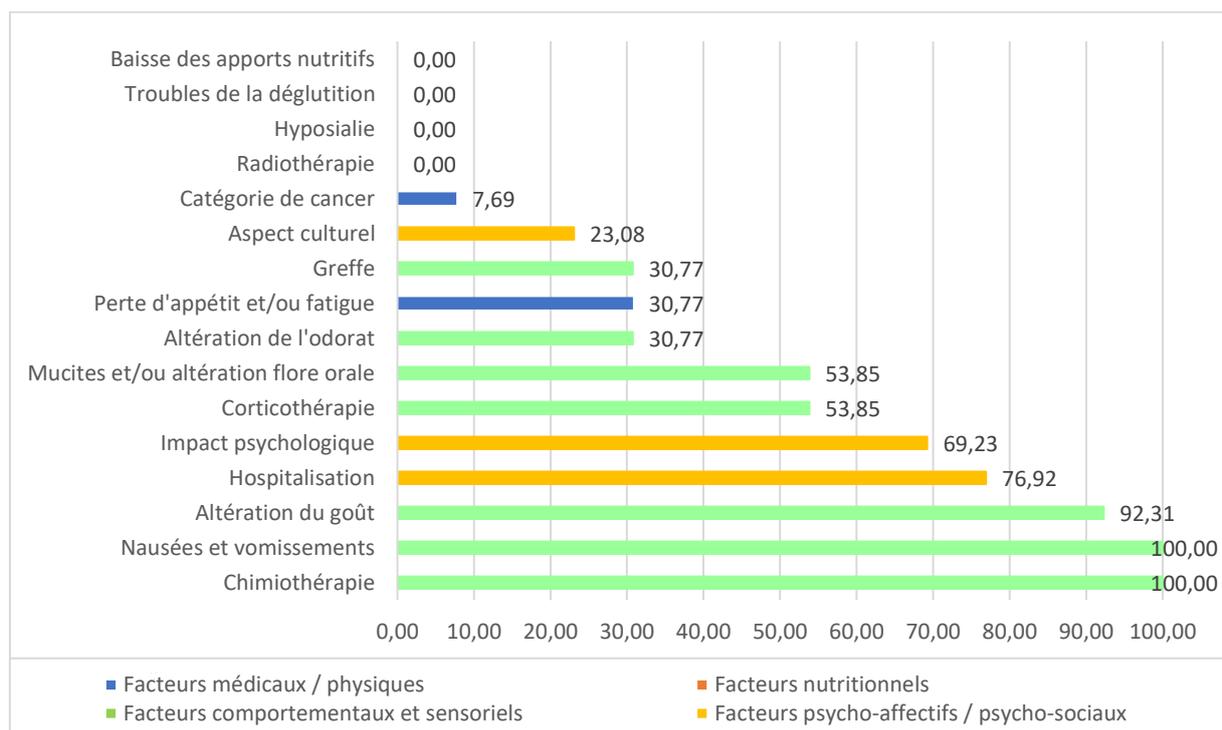


Figure 7 : Facteurs responsables des TAP

Au-delà des connaissances théoriques des soignants, nous les avons ensuite questionnés sur les causes identifiées des TAP, notamment celles spécifiques à l'HOP, en s'appuyant cette fois sur leurs connaissances cliniques. Nous avons classé leurs réponses à partir des facteurs associés aux TAP développés dans notre cadre théorique. Les éléments mis en avant par les soignants sont recensés dans le graphique ci-dessus.

### a) Facteurs comportementaux

Comme le montre la Figure 6, les soignants **identifient majoritairement les facteurs comportementaux comme étant responsables des TAP.**

Ainsi, la totalité de notre échantillon admet **la répercussion des traitements de cancer sur l'alimentation.** Ils évoquent à ce sujet la **chimiothérapie** ainsi que ses **effets secondaires.** 31% de notre échantillon (n = 4) ajoute que le **traitement par greffe** de cellules souches leur semble accentuer et pérenniser les TAP. L'analyse interprofessionnelle indique que cet effet est mis en avant par les deux médecins interrogés, l'infirmière puéricultrice et la diététicienne.

La présence de **nausées et de vomissements** est l'effet secondaire le plus fréquemment mis en évidence comme générateur de TAP, devant les troubles sensoriels.

Pour plus de la moitié des personnes interrogées, l'apparition de **mucites** au cours des traitements est responsable d'un arrêt alimentaire chez le patient, et ils décrivent ce facteur comme favorisant ou aggravant les TAP. A l'inverse, aucun soignant ne mentionne la conséquence de l'hyposialie générée par les traitements ou la radiothérapie sur l'alimentation.

Notons que la répercussion de la **corticothérapie** sur l'alimentation est citée spontanément par plus de la moitié de notre échantillon. Parmi eux, plusieurs évoquent être mis en difficulté par la fluctuation des ingestas alimentaires imputables à ce traitement.

### b) Facteurs médicaux et physiques

Au-delà de la conséquence des traitements, 31% des soignants (n = 4) expliquent que la **perte d'appétit** ou la **fatigue** limitent de manière importante les apports alimentaires.

Seule la diététicienne exprime un **lien entre la catégorie de cancer et la survenue de TAP.** Elle évoque en ce sens les pathologies de la sphère ORL, et l'impact neurologique des tumeurs cérébrales sur l'alimentation. A ce sujet, aucun soignant ne mentionne les troubles de la déglutition et les expériences orales négatives consécutives.

Les médecins interrogés décrivent quant à eux le rôle de l'étiologie. Ils mettent en avant le **lien entre le type de cancer et le traitement alors proposé,** comme le montre cet extrait : *« En tout cas pour les troubles de l'oralité des tout-petits, je pense que clairement les greffes de moelle osseuse c'est un gros facteur de risque. Après chez les un petit peu plus grands, je pense que les chimiothérapies pour certaines tumeurs solides, surtout les tumeurs osseuses ou les neuroblastomes, sont très pourvoyeuses de dénutrition. [...] Et au contraire dans les leucémies lymphoblastiques où il y a beaucoup de corticothérapies, on a un peu l'effet inverse d'enfants qui prennent du poids parce qu'ils mangent ».*

### c) Facteurs nutritionnels

Les facteurs nutritionnels apparaissent moins dans le discours des soignants. Par exemple, aucun ne cite explicitement la baisse des apports nutritifs en lien avec l'émergence d'un TAP.

Le lien entre la survenue de TAP et la dénutrition émerge dans le discours de deux soignants (médecin et diététicienne), soit 15% de notre échantillon (n = 2).

#### **d) Facteurs psycho-affectifs et psycho-sociaux**

Au-delà des troubles accentués par les traitements et la maladie, 85% des soignants (n = 11) avancent l'aspect psycho-affectif et psycho-social du parcours de soins pour expliquer la survenue de TAP.

Tout d'abord, **l'hospitalisation** est largement identifiée comme responsable de l'aggravation ou de la pérennisation des TAP. Les soignants soulignent que les troubles s'améliorent lorsque le patient rentre chez lui, et mettent cela en lien avec la nourriture hospitalière peu attrayante et avec un choix limité, puisqu'aucun aliment de l'extérieur ne peut être proposé. Ils expriment également le caractère néfaste des hospitalisations longues.

De même, 23% des professionnels (n = 3) mettent en avant **l'aspect culturel** qui joue sur l'alimentation, accroît le refus et la sélectivité alimentaire, avec des enfants qui ne retrouvent pas les habitudes alimentaires qui les rassurent.

Près de 70% des soignants (n = 9) décrivent également le **retentissement de facteurs psychologiques** sur l'émergence ou l'aggravation des TAP. Certains mentionnent ainsi la **perte d'appétit** liée à une déprime réactionnelle au contexte de la maladie et de l'hospitalisation, un **mal-être**, qui conduit à une perte d'envie plus générale. D'autres ajoutent l'idée d'un **besoin de maîtrise** dans le contexte de la maladie : les enfants subissent une pression sur laquelle ils ne peuvent pas agir et la détournent sur leurs prises alimentaires et le contrôle de la nourriture.

A ce sujet, la **pression psycho-affective en lien avec l'anxiété** des soignants ou parents (définis sous le terme « *caregivers* » dans la littérature) est décrite : « *Derrière tout ça, il y a la pression de la famille, « c'est le moment du repas, tu vas manger ». Et il y a la pression aussi, des équipes. »*

**L'angoisse parentale** vis-à-vis de l'alimentation est ainsi ciblée comme étant susceptible de se répercuter sur l'enfant ; plusieurs facteurs sont évoqués pour justifier ce lien. D'abord, les enfants peuvent rentrer à leur domicile avec une alimentation spécifique que les parents doivent gérer (alimentation la plus stérile possible dans le régime protégé des enfants neutropéniques, régime pauvre en sel et sucre lors d'une corticothérapie). Les parents peuvent aussi avoir la crainte et l'angoisse de voir leur enfant refuser de se nourrir.

#### **6) Le patient : quels facteurs de risques ? Quelles problématiques ?**

Nous avons ensuite demandé aux soignants s'ils identifiaient des situations de patients pour lesquels les TAP étaient prépondérants. La notion de variabilité des troubles en fonction de l'âge a ainsi émergé au cours des entretiens.

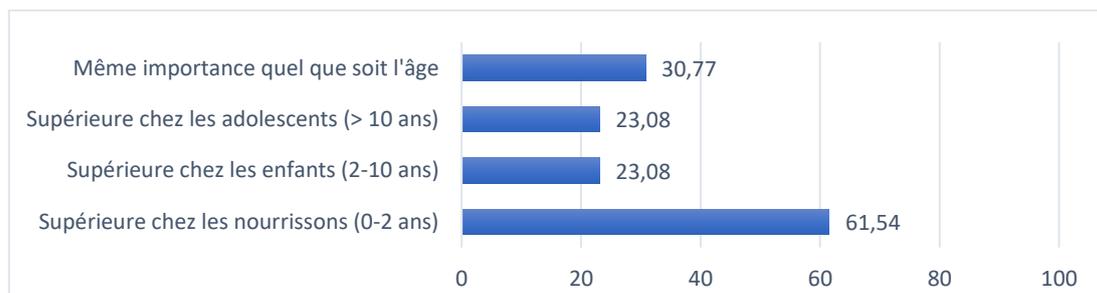


Figure 8 : Problématique des TAP en fonction de l'âge du patient

Ce graphique met en évidence la **conscience** qu'ont les soignants du **risque majeur d'altération des compétences alimentaires chez les plus jeunes**, puisque 62% (n = 8) admettent la prépondérance des troubles chez les nourrissons. Certains soulignent ainsi l'apparition quasi-systématique de TAP dans cette population : « *Plus la maladie arrive tôt, pire sont les troubles de l'oralité. Chez les grands, durant la phase de la maladie oui, mais j'ai pas l'impression que ça induit des troubles du comportement alimentaire, ou un trouble de l'oralité. Mais chez les tout-petits oui. Et ça peut perdurer pendant très longtemps. Je dirais que la majorité des moins de 2 ans ont forcément un trouble de l'oralité. Facilement les trois quarts des moins de deux ans. 3 ans âge limite, mais... souvent jusqu'à 3 ans encore avec des soucis.* ».

23% (n=3) ciblent la prépondérance des troubles chez les enfants plus grands. Ils justifient leur réponse par l'influence majeure des facteurs psycho-affectifs auprès de cette population, intégrant notamment la notion de « chantage » autour de l'alimentation, d'un besoin de contrôle sur la maladie et d'interactions altérées avec les parents, particulièrement chez les adolescents.

Pour 31% des soignants interrogés (n = 4), la problématique des TAP apparaît quel que soit l'âge de l'enfant. Certains nuancent cette observation en expliquant que les **troubles apparaissent indépendamment de l'âge, mais qu'ils sont de nature différente**, et que les répercussions à long-terme ne sont pas les mêmes. Il apparaît dans leur discours que les problématiques des enfants plus grands sont davantage restreintes au temps des traitements et de l'hospitalisation, et que cela s'améliore lors du retour à domicile. A l'inverse, ils expliquent que l'arrêt de l'alimentation est beaucoup plus long, complet et complexe chez les plus petits en raison de l'interruption du développement des compétences orales.

L'analyse qualitative révèle une difficulté pour certains soignants à se positionner quant à un âge, et donc la description de deux tranches d'âge parmi trois, ce qui explique la distribution des résultats présentée dans la Figure 7.

## II) Pratiques actuelles en matière d'oralité

### 1) Pluridisciplinarité et rôle de chaque professionnel

#### a) Communication pluriprofessionnelle

Pour 46% des soignants interrogés (n = 6), la communication interprofessionnelle est bonne, et le **service est dans la même dynamique** au sujet de l'alimentation. Néanmoins, cela **ne semble pas favoriser la prise en soin** : aucun soignant n'admet que ces échanges permettent d'améliorer la gestion des troubles, et cette communication est plutôt décrite par plusieurs personnes comme **manquant d'efficacité**. La plupart justifient cette difficulté par un manque de connaissances et de formation : « *La communication y en a. Le fil conducteur on va dire, pour avoir tous le même langage, y a pas. Donc ça reste compliqué. Parce que, par manque de connaissances. Où chacun fait avec son ressenti personnel et... ça fait des choses catastrophiques. On a vécu ça avec une enfant dans le service. Y en a qui forcent, y en a qui forcent pas, y en a qui grondent, y en a qui grondent pas, ...* ».

31% des soignants (n = 4) soulèvent la **difficulté à utiliser une terminologie commune** comme un frein supplémentaire à la communication pluriprofessionnelle. Ils ajoutent à cela un

manque d'outils de diagnostic empêchant ce consensus, et abordent à ce sujet la variabilité de ce qui est considéré ou non comme un « *trouble de l'oralité* » en fonction des professions.

La difficulté à **rassembler** l'ensemble des professionnels lors de réunions dédiées aux problématiques alimentaires en raison des impératifs de chacun est également mise en avant par les soignants. 54% (n = 7) décrivent que des réunions dédiées sont proposées lorsque le problème alimentaire est majeur pour un patient. Pourtant, 46% (n = 6) expriment qu'il n'y a pas de réunions dédiées à ce sujet. L'analyse qualitative permet de comprendre la différence de réponses, selon que les soignants considèrent les temps de « relèves » comme des réunions dédiées.

D'autres difficultés émergent dans la communication, notamment un **sentiment de désaccord dans la prise en charge proposée**, déjà ressenti par 77% de notre échantillon (n = 10). Les soignants concernés expliquent qu'ils ont du mal à appliquer des décisions qui ne leur paraissent pas adaptées ou pas justifiées. Toutes les professions sont concernées par cette opinion, à l'exception des médecins, principaux décisionnaires dans les échanges, et de la psychomotricienne, qui exprime son arrivée récente dans le service et le fait de ne pas se positionner lorsque les décisions ne relèvent pas de son domaine de compétences.

L'analyse des discours montre que ce sentiment émerge principalement sur la décision de mise en place d'un **enrichissement de l'alimentation ou de compléments alimentaires**, jugé inefficace par 46% des soignants (n = 6), et dont l'intérêt est largement contredit en raison de la difficulté d'acceptation par l'enfant. Le sentiment de désaccord ressenti l'est également par rapport à la **rapidité de la mise en place de la nutrition entérale**.

Tous respectent les décisions prises, mais disent savoir que les recommandations ne seront pas suivies par les patients. Leurs propos expriment une désillusion à ce sujet : « *Je donne, et puis, si c'est pas pris c'est pas pris... Je fais ce qu'on me dit mais...* ». Face à cette difficulté, les soignants tentent de s'adapter en essayant de proposer des alternatives que l'enfant pourrait accepter, comme l'ajout de matières grasses dans la nourriture.

A ce sujet, l'analyse interprofessionnelle met en évidence les **incompréhensions** entre les différents professionnels, en fonction de la présence quotidienne ou plus ponctuelle auprès du patient et par rapport aux décisions médicales : « *Là on s'était sentis démunis, parce qu'on nous demandait de la faire manger, de lui proposer à manger, mais c'était pas un plaisir, c'était souvent de la bagarre au quotidien. Les médecins ne comprenaient pas trop pourquoi on n'insistait pas plus quoi... Parce que bien sûr, quand le médecin venait, lui faire des gros yeux, et lui dire « Tu manges encore une cuillère », elle en mangeait encore une, donc il ne comprenait pas pourquoi nous, on pouvait pas la faire manger un peu plus que ça.* ».

Les soignants déplorent notamment ce manque d'échanges et expriment leur volonté de les renforcer et de les multiplier. A ce propos, certains regrettent également **méconnaître** le rôle des professionnels paramédicaux sollicités autour de l'oralité et ce qu'ils proposent au patient lors de leurs interventions.

Certains mentionnent à ce sujet un **épuiement de l'équipe, face à un manque de solutions et d'organisation** qui les met en difficulté, et le sentiment d'agir « *avec les moyens du bord* », soulignant le caractère insuffisant et inefficace des efforts mobilisés.

Malgré ces observations, 38% des soignants (n = 5) expriment tout de même des **changements récents dans la communication au sujet de l'oralité**, facilitant une dynamique commune au sein du service. Ils soulignent ainsi une évolution récente et une amélioration dans la sensibilisation de l'équipe aux TAP, **favorisant la communication** en équipe et entre les différentes professions, notamment entre les médecins et les autres soignants : « *Les médecins ont compris en fait, quand nous on n'était pas d'accord au début pour les sondes nasogastriques, ils ont compris notre refus, et du coup ils savent nous expliquer pourquoi ils mettent cette sonde à ce moment-là de la thérapeutique.* ». Pour preuve, la totalité des soignants interrogés sont capables de décrire comment la nutrition entérale est proposée aux familles puis mise en place, et ils sont tous favorables à son utilisation.

#### **b) Influence du vécu de chacun**

**L'influence du vécu et des expériences personnelles** dans la manière de gérer les TAP est évoquée spontanément par 62% d'entre eux (n = 8) : ils justifient cet appui sur leur propre modèle éducatif par le manque de connaissances, de solutions et de formation vis-à-vis des TAP. La volonté d'accompagner l'alimentation des patients au cours du parcours de soin apparaît de façon importante dans les entretiens.

Les soignants évoquent aussi dans les échanges que tous n'ont pas nécessairement les mêmes attentes et la même indulgence face au refus alimentaire. Ils expliquent que cela conduit à des discordances dans les pratiques des différents professionnels, qui insistent, négocient ou acceptent plus ou moins facilement le refus de l'enfant. Certains mentionnent à ce sujet que ces différences peuvent être à l'origine d'une insécurité pour le patient : « *Je trouve que c'est aussi compliqué pour l'enfant, ce n'est pas sécurisant, de se dire qu'il y a certains soignants qui vont être souples, puis d'autres pas. Enfin vous voyez, il faut aussi qu'il y ait une cohérence dans ce qu'on propose, parce que ça peut être très anxiogène aussi pour l'enfant, de se dire « mais en fait attends ; elle, elle me dit non, alors qu'avec elle ça passe, donc... ».*

#### **c) Description du déroulement de la PEC : professionnels évoqués**

Il nous a ensuite semblé important d'identifier le rôle des différents professionnels mobilisés dans l'accompagnement de l'alimentation et des troubles alimentaires pédiatriques.

Tout d'abord, 38% des soignants interrogés (n = 5) évoquent être directement impliqués dans la prise des repas des patients, à différents degrés : distribuer les repas, nourrir l'enfant en l'absence des parents, participer à la prise des repas en cas de TAP ou ponctuellement lorsque leurs collègues sont sollicités par d'autres enfants.

L'analyse des discours montre que les auxiliaires de puériculture (AP) sont les professionnels les plus directement impliqués dans la prise des repas, puisqu'elles sont chargées de distribuer les repas et de nourrir les enfants en cas de besoin. Elles sont secondées par les professionnels disponibles au moment des repas, qu'il s'agisse des éducatrices de jeunes enfants (EJE), des infirmières ou des infirmières puéricultrices.

Nous avons ensuite demandé à chaque personne interrogée, quels étaient les professionnels identifiés comme participant à la gestion et la prise en soin des TAP. Les résultats sont présentés ci-après :

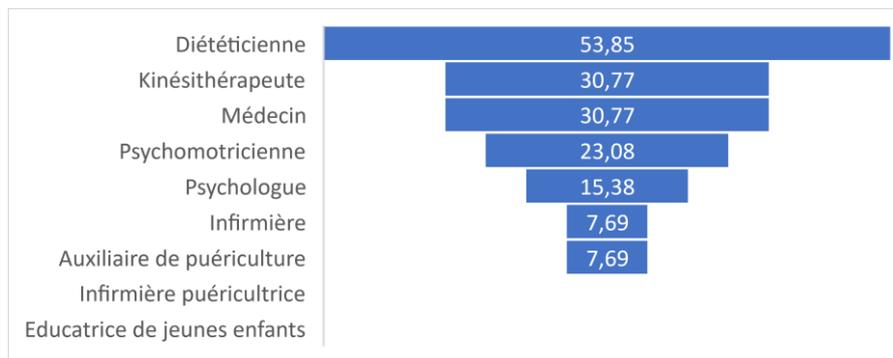


Figure 9 : Professionnels évoqués dans la prise en soin des TAP

La **diététicienne** est la professionnelle la plus citée dans le déroulement de la prise en soin des TAP, puisque son rôle apparaît dans 54% des corpus (n = 7). La fonction décrite par les différents professionnels est la prescription d'une supplémentation nutritionnelle (choix du produit de NE, quantité), et l'accompagnement des familles. Malgré cela, l'entretien avec la diététicienne montre qu'elle se sent en difficulté dans la prise en soin des TAP, démunie dans les solutions à proposer, et craignant de mal faire. Elle décrit tout de même la mise en place d'activités sensorielles autour de l'oralité.

Les **kinésithérapeutes** sont ensuite cités par 31% des soignants (n = 4), le rôle décrit étant de réaliser un « bilan de l'oralité ». Concernant la prise en charge, les kinésithérapeutes interrogés précisent qu'ils se sentent en difficulté dans la gestion des TAP, et que la demande leur est faite à défaut d'autres professionnels présents.

Le rôle des **médecins** ressort pour 31% des soignants (n = 4), qui décrivent les décisions médicales face aux TAP, la prescription d'une supplémentation nutritionnelle, la pose d'une nutrition entérale ou parentérale. Certains disent regretter que le TAP ne soit pas plus considéré par les médecins, et plus connu par eux. A cela, un médecin admet que l'alimentation arrive au second plan dans la prise en soin, compte tenu de la gravité de la maladie et du caractère urgent des traitements.

Le rôle de la **psychomotricienne** dans la prise en soin des TAP apparaît ensuite (23% ; n = 3), sans que sa fonction ne soit explicitée. Cela peut s'expliquer par une méconnaissance de sa mission dans la gestion des TAP, ainsi que par son arrivée récente dans le service.

15% de notre échantillon (n = 2) mentionne ensuite les **psychologues**. Ces 15% décrivent la capacité des psychologues à gérer et limiter l'impact psycho-affectif du TAP, et à accompagner le patient et ses parents. Il semble intéressant de noter que seules les deux EJE évoquent cette part psychologique de la prise en soin. L'une d'elle explique cette sensibilité à l'aspect psychologique du TAP par la relation de confiance établie avec les parents, qui conduit à des échanges fréquents sur leur vécu des troubles alimentaires : « *Peut-être que les parents se confient parfois plus facilement à nous qui sommes hors du domaine médical. Enfin ils se retrouvent en salle de jeux, où c'est peut-être plus convivial, en dehors de la chambre.* ».

Enfin, 8% (n = 1) évoque l'intervention des **infirmières** et des **AP**, en décrivant surtout leur rôle dans le suivi et l'état des lieux de l'alimentation quotidienne de l'enfant, et la transmission de ces informations lors des temps de relève. A ce sujet, ces dernières expriment des difficultés quotidiennes, et un ressenti que ce sujet n'est pas assez pris en compte.

## 2) Diagnostic et dépistage des troubles

Nous avons ensuite exploré les moyens de diagnostic et de dépistage des TAP à disposition du personnel du service. Notons tout d'abord que **seuls 15% des soignants interrogés (n = 2) se sentent en mesure d'identifier tous les symptômes d'un TAP chez un enfant**. L'analyse qualitative nous indique qu'il s'agit d'une infirmière et d'une kinésithérapeute.

Lorsque nous questionnons les soignants sur le repérage de ces troubles et les outils de diagnostic à leur disposition, différents moyens de repérage émergent. Nous avons jugé intéressant de classer les outils évoqués selon leur degré d'objectivité : ainsi, les soignants se fondent à la fois sur des informations subjectives, mais également des éléments plus objectifs pour évoquer le dépistage des TAP.

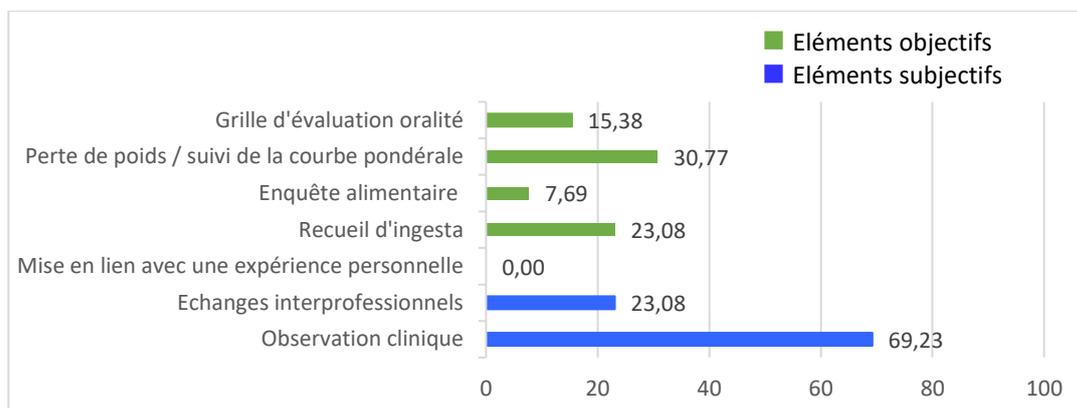


Figure 10 : Outils de dépistage des TAP

### a) Eléments subjectifs

Lorsque nous utilisons le terme « subjectif », nous voulons signifier qu'il s'agit d'outils cliniques, non normalisés et non quantifiables, mais nous ne remettons en aucun cas en cause la pertinence des observations réalisées. Les éléments subjectifs émergeant du discours des soignants comprennent :

- L'observation clinique, nommée plus ou moins explicitement dans le discours des soignants. Son utilisation émerge dans les propos de 69% d'entre eux (n = 9) : « *On le diagnostique quand il saute aux yeux. Oui un enfant qui refuse, toute proposition, quelle que soit l'heure, quel que soit l'aliment... Quand il refuse toute texture, quand tout est compliqué, que c'est pas une question de goût, de « j'aime / j'aime pas »* ».
- Les échanges et la communication entre les professionnels sont mentionnés par 23% des soignants (n = 3) : ces derniers évoquent l'importance de l'échange quotidien d'observations, qu'il s'agisse des temps de relève ou de temps plus informels, pour mettre en évidence la présence de difficultés alimentaires. Cet outil est principalement utilisé par les médecins.

## **b) Éléments objectifs**

Des éléments plus quantifiables et quantifiés participent au repérage des troubles alimentaires et apparaissent dans le discours des soignants :

- La perte de poids et la surveillance de la courbe pondérale sont évoquées par 31% des soignants de notre échantillon (n = 4) comme un moyen de dépistage des TAP.
- 23% (n = 3) citent le recueil d'ingesta comme un outil quantitatif à leur disposition pour repérer les troubles alimentaires. Les recueils d'ingesta sont prescrits par les médecins à la suite d'une perte de poids, et permettent de réaliser un premier bilan des difficultés de l'enfant, en quantifiant pendant quelques jours avec précision ce qui a été pris par le patient.
- La diététicienne recueille de son côté des informations précises et qualitatives par le biais d'une enquête alimentaire, au cours de laquelle elle explore l'histoire alimentaire et sensorielle de l'enfant. Elle cherche à discerner les troubles antérieurs à la pathologie de ceux qui surviennent pendant la maladie, et à mettre en évidence des difficultés sensorielles plus globales ou une sélectivité alimentaire manifeste. Cet outil est cité uniquement par la diététicienne elle-même.
- La psychomotricienne et une kinésithérapeute évoquent avoir co-construit une grille d'évaluation de l'oralité en pédiatrie, qu'elles souhaitent adapter à l'HOP à l'avenir et qu'elles commencent à utiliser dans le cadre d'un « bilan de l'oralité ». Cette grille explore les comportements alimentaires antérieurs, mais aussi les aspects sensoriels, toniques et moteurs impliqués dans l'alimentation.

## **c) Précocité du dépistage**

Nous avons ensuite demandé aux soignants s'ils estimaient le dépistage des TAP précoce, ou plutôt une fois qu'ils sont installés : seul 23% du personnel interrogé (n = 3) évoque un repérage des troubles dès les premiers symptômes. En outre, ceux qui considèrent ce dépistage précoce précisent que cela ne conduit pas pour autant à une gestion adaptée des troubles une fois repérés.

Certains décrivent une **évolution récente** dans leur prise en compte, qui facilite le dépistage précoce, et généralise la vigilance dès le début des symptômes. Cette vigilance semble **accrue lorsque des difficultés alimentaires préexistent à la maladie**.

Dans le cadre de ce repérage précoce, nous avons ensuite demandé si des actions de prévention étaient mises en place pour aller au-devant des troubles et ainsi faciliter la prise en soin. Une soignante (8%) évoque la **proposition préventive de la NE** en cas de facteurs de risques alimentaires identifiés avant des traitements lourds, mais aucune autre forme de prévention n'est nommée. 85% (n = 11) considèrent que des actions de prévention seraient nécessaires, mais 15% (n = 2) précisent qu'ils ne savent pas ce qui pourrait être proposé, compte tenu de la complexité et la multiplicité des traitements et de leurs effets indésirables.

L'analyse qualitative des corpus indique que cette **difficulté à agir précocement** et à prévenir les familles résulte d'un manque de connaissances des TAP.

#### **d) Sous-diagnostic ?**

Concernant l'efficacité du dépistage, 85% des professionnels (n = 11) estiment que tous les enfants présentant un TAP ne sont pas diagnostiqués comme tels.

Pour la plupart, le **manque de formation et d'outils de dépistage freine le diagnostic des TAP**, comme en témoigne l'extrait suivant : « *Puis comme on le disait tout à l'heure, c'est certainement très très sous-diagnostiqué, parce que l'on évoque ça chez des enfants qui ne mangent rien, mais certainement que c'est présent chez plein d'autres enfants... Et on n'a pas l'outil pour le repérer...* ».

La **difficulté à organiser la prise en soin** de ces troubles rend aussi délicat leur diagnostic. La méconnaissance réciproque du rôle de chacun dans l'établissement du diagnostic en est une explication.

Le sous-diagnostic est également expliqué pour certains par le **caractère urgent des soins de première intention et du traitement de cancer** : « *Souvent ce sont des patients qui ont des pathologies très lourdes, et ce sont souvent des pathologies d'organes vitaux qui sont pris en charge au premier plan. Et c'est quand on a passé le cap de certaines complications sévères que l'on se rend compte que les troubles de l'oralité, gênent le retour à domicile par exemple. Donc c'est souvent en fin de prise en charge d'une pathologie lourde qu'on se rend compte des troubles de l'oralité. Donc tardivement je pense.* ».

La nourriture hospitalière, peu appréciée des enfants, semble complexifier le diagnostic de TAP et son repérage par les soignants. 85% (n = 11) mentionnent son influence pour la majorité des patients, qui diminuent drastiquement leurs apports à cause de l'alimentation proposée.

### **3) Gestion des troubles alimentaires pédiatriques**

#### **a) Répercussions identifiées des troubles alimentaires sur la prise en soin**

Nous avons ensuite cherché à comprendre si ces troubles mettaient les soignants en difficulté au quotidien et se répercutaient sur les soins prodigués à l'enfant de manière générale. A cette question, **85% des personnes interrogées (n = 11) admettent que les TAP influencent le parcours de soins et la façon d'intervenir auprès du patient**. A minima, 15% (n = 2) décrivent que leur survenue accroît l'attention portée à l'alimentation, et qu'ils considèrent l'alimentation comme un soin en cas de TAP avéré.

54% (n = 7) évoquent que les **TAP peuvent affecter la relation thérapeutique**. Ce constat concerne de façon homogène les professionnels que nous pourrions qualifier « de première ligne » par leur présence permanente dans le service et auprès du patient (AP, EJE, infirmières, puéricultrice). Les médecins ou les autres professions paramédicales ne nomment pas cette influence, ou soulignent qu'elle concerne plus d'autres professions que les leurs.

38% des professionnels interrogés (n = 5) complètent cette observation en précisant que les troubles alimentaires **contrarient les relations avec la famille**, qu'il s'agisse des relations parents-enfant ou parents-soignants. Ils justifient cela par l'émergence de tensions, liées d'une part au refus alimentaire de l'enfant, et d'autre part au manque de solutions envisageables.

D'après les réponses obtenues, les TAP génèrent d'autres influences lors du parcours de soins : une **hausse de la durée d'hospitalisation** est fréquemment admise, elle est mentionnée par 77% des soignants (n = 10). Ils la mettent fréquemment en lien avec la nécessaire mise en place d'une NE. 92% (n = 12) confirment d'ailleurs **l'accélération de la NE** lorsque les TAP surviennent.

D'autre part, tous les professionnels interrogés confirment la répercussion des TAP sur la **prise des traitements par voie orale**, ainsi que sur le **déroulement des repas**.

Le plaisir alimentaire étant nécessaire à la réduction des TAP, nous avons aussi questionné sa place et le ressenti des soignants à ce sujet. **92% (n = 12) considèrent ainsi qu'il est difficile de maintenir cette notion de plaisir au cours de l'hospitalisation**. Ils sont également 92% (n = 12) à affirmer que l'alimentation peut devenir une contrainte, voire une obligation pour l'enfant. La plupart précisent que ce plaisir peut être retrouvé lors de périodes de retours à domicile. Ils encouragent d'ailleurs les parents à profiter de ces phases de « répit » pour réconcilier autant que possible l'enfant avec l'alimentation.

#### b) Stratégies mises en place : généralités

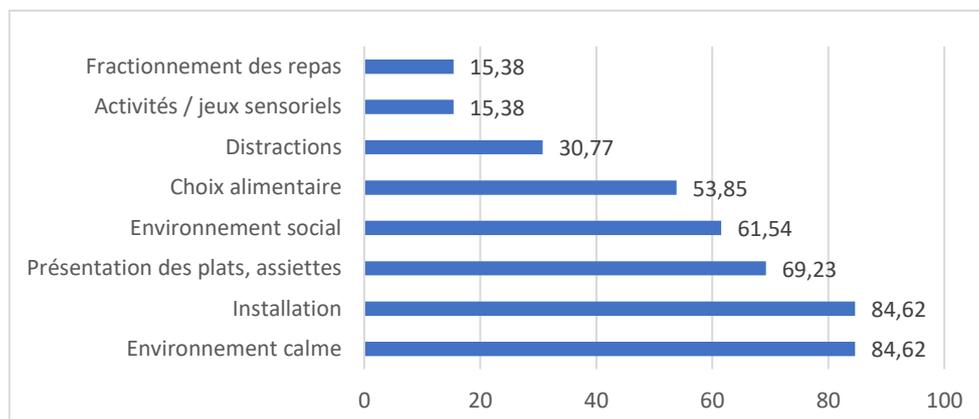


Figure 11 : Stratégies mises en place

Face à ces répercussions, repartant des connaissances théoriques à leur disposition et de leurs expériences cliniques, les professionnels tentent alors de mettre en place différentes stratégies afin de gérer ces TAP au mieux, limiter leurs répercussions et leur inscription dans la durée. A cet effet, ils évoquent différentes stratégies et adaptations, que nous avons choisi de catégoriser en fonction de leur nature.

#### Les adaptations alimentaires pour favoriser la croissance staturo-pondérale :

- Tous les soignants confirment l'utilisation de **l'enrichissement de l'alimentation** (ajout de matières grasses, de lipides dans l'alimentation proposée) ou de la **supplémentation nutritionnelle** par des compléments nutritionnels oraux. Ils nuancent néanmoins leurs propos en expliquant que cette solution ne favorise pas la mise en place d'un travail autour de l'oralité : « *Leur faire avaler des compléments alimentaires, qu'ils trouvent vraiment mauvais, je ne vois pas comment en leur faisant avaler des choses qu'ils n'aiment pas, on leur fait peut-être prendre du poids, mais je ne vois pas comment on va leur donner envie de manger et de passer outre ce problème d'oralité.* ».

- La **nutrition entérale** a aussi été abordée dans les échanges par l'ensemble des soignants.
- 54% (n = 7) ajoutent présenter dès que possible plusieurs choix d'aliments lors des repas, dans la limite des restrictions du régime protégé.

#### Les adaptations environnementales :

- 85% des soignants (n = 11) mentionnent privilégier un **environnement calme** lors des repas (relation duelle), et 62% (n = 8) décrivent à l'inverse la proposition d'un « **environnement social** », qu'il s'agisse d'encourager les parents à partager le même repas, à prendre le repas en famille à la maison, ou à maintenir les situations de repas même en cas de NE.
- Cela rejoint l'importance d'une **installation adaptée** de l'enfant lors des repas, décrite par 85% des soignants interrogés (n = 11) pour favoriser la posture, l'échange et les interactions.
- Ils sont 69% (n = 9) à évoquer **l'amélioration de la présentation des plats** comme une pratique utilisée dans le service, notamment en transposant les barquettes hospitalières dans des assiettes, enfantines quand cela est possible. L'objectif décrit est d'obtenir une présentation plus attrayante, mais aussi d'éviter la concentration des odeurs à l'ouverture des barquettes. Certains déplorent tout de même le caractère non systématique de ces présentations.
- Pour faire face à la baisse d'appétit récurrente au cours du parcours de soins, 15% (n = 2) soulignent le **fractionnement des repas** comme une solution envisagée pour maximiser les apports alimentaires. Ils sont ainsi vigilants à ce que les enfants puissent se nourrir à toute heure, qu'il s'agisse d'en-cas, de gâteaux ou d'alternatives aux plats salés.
- Par ailleurs, 31% des soignants (n = 4) décrivent **l'utilisation de distractions** comme les écrans, les jeux ou les livres pour parvenir à faire manger l'enfant. Tous ne mentionnent pas cela comme une contrainte, mais beaucoup en perçoivent les limites et nuancent l'intérêt de ces pratiques.

#### Les stimulations et apports d'expériences orales et sensorielles :

- Afin de retrouver des expériences positives autour de l'alimentation et de favoriser la restauration des compétences sensorielles et du plaisir alimentaire, 15% des professionnels (n = 2) disent avoir déjà proposé aux patients des **activités ou des jeux sensoriels** autour de l'alimentation, des textures et des goûts. Il s'agit de professionnels dont le champ d'action permet la mise en place de tels ateliers, comme la diététicienne ou les éducatrices de jeunes enfants.
- L'importance du **maintien des stimulations orales** au cours de la nutrition entérale est également citée par une auxiliaire de puériculture, ce qu'elle décrit conseiller aux parents.

#### Les stratégies compensatoires :

Certaines stratégies compensatoires délétères à la prise alimentaire, comme le forçage, ne semblent pas être utilisées par les soignants, qui disent connaître leur caractère inutile et néfaste et le déconseiller aux parents.

### c) Difficultés de gestion des troubles

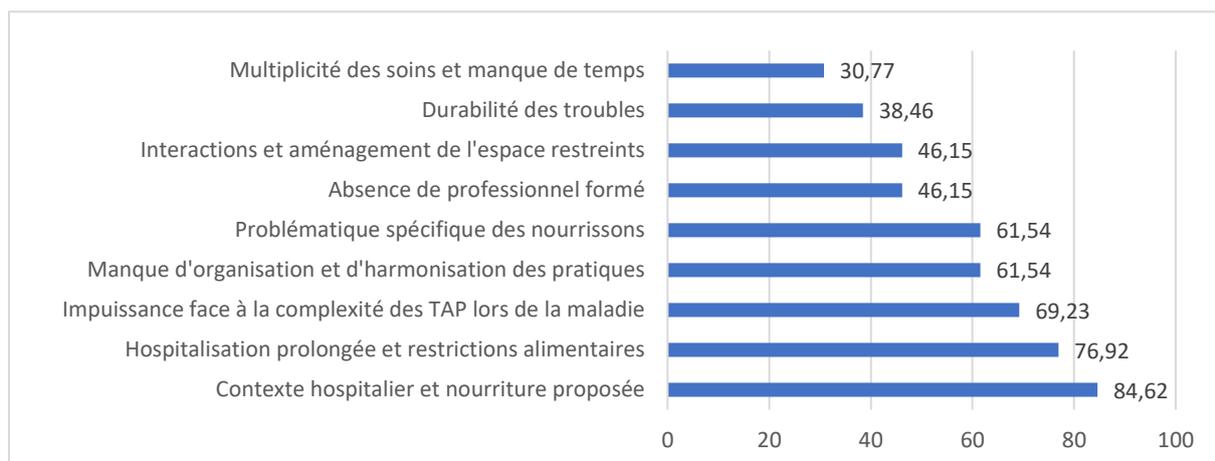


Figure 12 : Obstacles à la gestion des TAP

Malgré la mise en place de ces stratégies, 92% des soignants (n = 12) expriment se sentir démunis ou en difficulté dans la gestion des TAP. Ils sont le même nombre à évoquer un manque ou une difficulté dans cette prise en soin. L'analyse qualitative de leurs discours nous a permis de préciser certains points présentés dans la Figure 11 :

- Pour 77% des professionnels rencontrés (n = 10), **l'hospitalisation prolongée** et les **restrictions alimentaires** limitant le panel d'aliments autorisés, rendent difficile l'exploration orale, la proposition d'expériences positives et les découvertes gustatives et des textures. Cette réalité institutionnelle peut d'ailleurs conduire à des tensions avec des parents qui ne respectent pas cette règle, ce à quoi les soignants réagissent différemment. Certains disent comprendre cette posture et expriment « fermer les yeux » sur ces conduites, quand d'autres paraissent plus contrariés ou agacés par ces comportements.
- 69% des soignants interrogés (n = 9) expriment ainsi leur désarroi et leur impuissance face à la **complexité des TAP en HOP**, dans le cadre de la maladie et en raison de la nécessité de respecter des règles qui ne favorisent pas la prise alimentaire.
- Cette difficulté est accentuée, d'après 46% des soignants (n = 6), par **l'absence de professionnel formé à la prise en soin de ces troubles** : « C'est vrai qu'il n'y a personne vraiment de formé, sur l'oralité, et c'est quelque chose pour lequel ça nous pose question. On est en capacité d'identifier les problèmes, mais comme on n'a pas de formation, ou d'éléments pour y répondre... C'est vrai qu'on va un peu bricoler. On va faire comme on pense que ce serait bien, mais en fait, c'est pas forcément le cas... ».
- Ces restrictions hospitalières concernent d'une part la nature des aliments proposés, et restreignent d'autre part **l'aménagement de l'espace**. Cela rend difficile une **installation favorable**, ce que regrettent 46% des professionnels interrogés (n = 6). Ils questionnent ainsi l'installation des enfants qui mangent parfois au lit, le manque de matériel et l'impossibilité de proposer des repas dits « sociaux » intégrant plusieurs patients.
- A cela s'ajoute la **multiplicité des soins** à prodiguer, et ainsi la **difficulté à accorder du temps** à la mise en place de stratégies dont ils ont conscience qu'elles pourraient favoriser la prise alimentaire, ce qu'évoquent 31% des soignants (n = 4).

- La difficulté éprouvée face à la durabilité des TAP rejoint la **problématique spécifique des nourrissons**, mentionnée par 62% des soignants (n = 8). Ils soulignent l'importance des premières expériences alimentaires pour le développement. Ils mentionnent la difficulté à mettre en place des stratégies d'adaptation, à cause de la non-conscience de l'intérêt de l'alimentation pour la survie et la guérison.

#### **d) La nutrition entérale**

Lorsque les TAP empêchent le bon déroulement du parcours de soin ou viennent impacter la réponse aux traitements, la nutrition entérale ou parentérale est envisagée. Tous les professionnels interrogés estiment que la mise en place de cette nutrition entérale permet de **baïsser la pression autour de l'alimentation**, ils y sont donc **homogènement favorables**.

Cette adhésion est confirmée par la capacité de tous les soignants interrogés de décrire la procédure de mise en place de la NE par sonde naso-gastrique (SNG) ou par gastrostomie (professionnels mobilisés, accompagnement parental et du patient, description du geste technique, etc.).

Néanmoins, malgré l'intérêt mentionné par l'ensemble des soignants, les avis divergent quant à la rapidité de mise en place, la durée de maintien ainsi que le caractère invasif de ce mode de nutrition. Ainsi, 85% (n = 11) admettent la NE comme un acte invasif, mais la plupart nuancent leurs propos en soulignant son caractère nécessaire.

Cette divergence est particulièrement visible à propos de la rapidité de mise en place de la NE : 38% (n = 5) estiment que ce choix est souvent repoussé trop longtemps, et qu'il serait bénéfique de proposer cette solution de plus en plus systématiquement et dès le début des traitements, tandis que 15% (n = 2) trouvent au contraire que cette méthode est trop rapidement envisagée. 8% (n = 1) considère qu'elle est souvent instaurée trop longtemps, et d'autres regrettent qu'une fois mise en place, l'objectif pondéral prenne le pas sur les propositions en termes d'oralité.

#### **4) Familles et accompagnement parental**

Les parents ont une place centrale dans l'alimentation, et ils y accordent une grande importance. Nous avons demandé aux soignants s'ils se sentaient en mesure de répondre aux inquiétudes parentales, et s'ils se trouvaient en difficulté dans la gestion du stress des familles.

##### **a) Plaintes, inquiétudes et difficultés parentales ciblées**

Tous les soignants interrogés ont conscience de l'importance de l'alimentation sur le stress parental : « *Vous savez, pour les parents, c'est tellement important : quand leur enfant mange bien, ils ont l'impression que ça va mieux.* ».

Ils repèrent notamment la perte de la fonction nourricière parentale comme pouvant être difficile à accepter et générant de la culpabilité chez certains parents.

Tous les soignants expriment le fait que les difficultés alimentaires de l'enfant sont majoritairement repérées et évoquées par les parents à l'hôpital, plutôt qu'à domicile. 92% des soignants (n = 12) affirment que les parents gardent une place dans l'alimentation de l'enfant au cours de l'hospitalisation, malgré les troubles alimentaires manifestes. Certains

évoquent parfois devoir relayer les parents qui ne se sentent pas en mesure de nourrir leur enfant, qui sont en difficulté face aux TAP, ou lorsque des tensions émergent au cours du repas.

La quasi-totalité des soignants (92%) parvient à identifier les plaintes et difficultés parentales au sujet de l'alimentation, ce qui témoigne d'une vigilance à cet égard au cours de l'hospitalisation. Parmi ces plaintes et difficultés de gestion des troubles par les parents, les soignants décrivent notamment le refus (85%), la sélectivité (77%), la baisse des apports (69%), la modification de la durée des repas (62%), la nécessaire mise en place de stratégies compensatoires ou de distractions (46%), la nourriture hospitalière (31%) ou la gestion de la nutrition entérale (15%). 46% des soignants interrogés (n = 6) opposent à ce dernier élément une bonne gestion de la NE par les parents, qui sont formés avant le retour à domicile, ce qui explique que cette difficulté ne soit mentionnée que par 15% des personnes interrogées (n = 2). Les effets secondaires des traitements peuvent quant à eux être difficiles à gérer pour les parents, ce qui émerge dans 23% des entretiens (n = 3), ciblant notamment les traitements par corticoïdes.

Aux plaintes et difficultés évoquées s'ajoutent différentes inquiétudes parentales, la principale relevée (69% des soignants ; n = 9) étant la perte de poids. 46% (n = 6) identifient le refus alimentaire et la baisse des apports comme responsables d'une inquiétude majeure. 23% (n = 3) mentionnent la crainte des parents que les TAP engendrent des complications des traitements voire le décès. 54% (n = 7) décrivent d'autres inquiétudes parentales, comme l'appréhension vis-à-vis des différents régimes alimentaires à respecter, et la crainte de donner un aliment non autorisé.

#### **b) Gestion du stress parental, accompagnement et communication avec les parents**

Concernant l'accompagnement parental, **46% des soignants (n = 6) ne se sentent pas toujours capables de répondre aux questions et aux sollicitations des parents au sujet des TAP.**

D'autre part, 77% des professionnels interrogés (n = 10) décrivent le développement de stratégies compensatoires par les parents pour parvenir à faire manger l'enfant : il apparaît qu'ils distinguent des stratégies favorables et délétères.

Les stratégies favorables sont mentionnées dans 15% des entretiens (n = 2), il s'agit d'astuces utilisées pour faire accepter les médicaments ou certains aliments, ou pour faciliter l'organisation quotidienne à la maison. Les soignants expliquent alors conforter les parents dans l'utilisation de ces fonctionnements, mais aussi prendre exemple pour conseiller d'autres familles. Les échanges parentaux semblent d'ailleurs importants autour de l'alimentation : *« Encore hier en salle de jeux, beaucoup d'enfants jouaient ensemble, ils étaient quatre, et les parents spontanément ont parlé de ça. En disant « mais il mange le vôtre ? ».*

Ces conseils sont d'autant plus importants que des stratégies parentales délétères apparaissent, en lien avec l'anxiété de voir son enfant refuser de se nourrir (mentionnées par 77% des soignants ; n = 10). Ces derniers décrivent à ce propos l'utilisation des écrans, du forçage ou de la négociation, et le fait que cela conduise à une hausse des tensions lors des repas, ce qui cristallise davantage les troubles. A l'extrême, ils expliquent intervenir et prendre le relais quand les tensions affectent le déroulement des repas : *« Quand on sent qu'il y a de la*

*tension au moment des repas, il faut être présent, venir dans la chambre, voir comment ça se passe, on a déjà aussi fait sortir des parents. Pour casser cette ambiance... Parce qu'après il faut prendre en compte l'angoisse des parents, c'est angoissant pour eux, mais ça n'aide pas l'enfant s'ils râlent ou s'ils le forcent. Mais c'est de l'angoisse quand même pour les parents, donc ça on le sait : s'il y a des difficultés au moment des repas, on intervient. ».*

Face à cela, les soignants abordent plusieurs pistes et objectifs d'accompagnement :

54% des professionnels interrogés (n = 7) expliquent qu'ils prennent le temps de **rassurer** les parents, en étant optimistes sur la suite, en décrivant les solutions existantes ou en s'appuyant sur leur expérience. Ils prennent alors l'exemple d'enfants pour lesquels la situation s'est améliorée. Cette réassurance passe également par l'adoption d'une **posture confiante** de la part des soignants, qui expliquent que normaliser ces difficultés en les réinscrivant dans le parcours de soins tend à limiter l'anxiété parentale.

Ils sont ensuite 62% (n = 8) à évoquer le fait de beaucoup **expliquer, en prenant le temps**, et de **dédramatiser** les difficultés. Ils mentionnent le caractère transitoire des troubles, leur lien avec les traitements, ou s'appuient sur des données précises et chiffrées pour rassurer les parents. D'après 31% des soignants (n = 4), tout cela aide à **déculpabiliser** les parents, ce qui leur paraît essentiel pour limiter le sentiment de perte du rôle nourricier déjà mentionné.

Les deux médecins interrogés (15% de notre échantillon) décrivent également l'importance de **rendre progressivement les parents experts** afin de favoriser la prise en soin et de limiter leur sentiment d'impuissance. Dans cette visée, 38% des professionnels interrogés (n = 5) **conseillent** les parents sur l'installation, l'environnement des repas, la posture à adopter, ou encore la proposition d'activités autour de l'alimentation. Ils expliquent aussi les rendre vigilants aux difficultés ou à l'évolution pondérale. Cette expertise est également décrite dans la gestion de la nutrition entérale, puisque 46% des soignants (n = 6) mentionnent une bonne gestion par les parents, qui ne semblent pas en difficulté.

Ainsi, près de 77% des soignants interrogés (n = 10) **se sentent en mesure de gérer ce stress parental** et d'accompagner les familles dans les difficultés éprouvées face aux TAP. Cette aisance conduit à une bonne adhésion des parents à la prise en charge proposée du TAP, puisque 69% des soignants interrogés (n = 9) confirment cette adhésion.

85% (n = 11) admettent néanmoins que des tensions apparaissent parfois entre les parents et les soignants au sujet de l'alimentation, même si cela reste mesuré. Ils expliquent notamment ces tensions par le non-respect des restrictions hospitalières par les parents, ainsi que par l'anxiété parentale forte qui complique le vécu des TAP au cours des traitements.

## 5) Impact des TAP sur les interactions, et des interactions sur les TAP

### a) Interactions favorisantes ou délétères ?

Nous avons vu précédemment que la proposition d'un environnement « social » autour du repas était envisagée par les soignants comme une stratégie destinée à favoriser la prise alimentaire. Ils ont donc conscience de l'influence de divers facteurs psycho-affectifs sur l'alimentation. 46% (n = 6) évoquent à ce propos que les enfants mangent mieux lorsqu'ils sont accompagnés que lorsqu'ils sont seuls.

A l'inverse, la répercussion des TAP sur les interactions lors des repas a aussi été mise en évidence plus d'une fois par les professionnels interrogés. Tous confirment l'apparition de tensions ou de conflits entre l'enfant et ses parents au cours des repas et autour de l'alimentation. Ils évoquent à ce sujet **l'enjeu émotionnel** qui cristallise ces tensions, lié au contexte de la maladie et à l'angoisse que celle-ci génère :

*« Il y en a qui vont aussi jouer beaucoup sur l'alimentation, parce qu'ils savent que justement c'est très important pour les parents, et que l'alimentation, c'est la seule chose que les parents peuvent contrôler : ils ne gèrent pas les traitements, ils ne gèrent pas le reste. C'est vraiment... la fonction nourricière de la mère, et il n'y a que ça sur lequel ils peuvent avoir un impact. Donc oui, ils en jouent beaucoup. ».*

Au-delà des interactions, l'influence de la **situation sociale de l'enfant** est également abordée par 15% des soignants interrogés (n = 2) comme un facteur de risque supplémentaire au développement et à la pérennisation des TAP. Selon eux, cette influence relèverait à la fois du caractère impératif de l'alimentation dans les milieux défavorisés (restreignant alors la notion de plaisir et de convivialité), mais aussi de la difficulté de certains parents à étayer et soutenir cette fonction alimentaire tout au long des traitements. Ils soulignent ainsi que la présence des parents peut, selon le contexte, être aidante, ou préjudiciable si des tensions ou stratégies compensatoires délétères émergent.

Enfin, 69% (n = 9) admettent que des situations de tension émergent parfois entre les enfants et les soignants. La plupart nuancent cette remarque en ajoutant que ces tensions sont peu fréquentes. Ils expliquent garder plus facilement la distance nécessaire pour ne pas se laisser affecter par les difficultés. Dans une situation seulement, fréquemment abordée lors des entretiens, l'absence parentale a généré un enjeu émotionnel dans la relation enfant-soignant. Les difficultés habituellement retrouvées chez les parents ont semble-t-il été transférées aux soignants qui portaient alors la fonction parentale. L'idée selon laquelle la distance professionnelle est difficile à maintenir lors d'une hospitalisation en pédiatrie a également été abordée par certains.

#### **b) Environnement et installation**

Nous avons déjà mentionné l'adaptation de l'installation par les soignants, et les obstacles rencontrés à ce sujet. L'analyse qualitative ajoute à cela que la plupart des soignants connaissent **l'influence de l'environnement et de l'installation** comme facteurs favorisant ou freinant la prise alimentaire. A ce sujet, 46% (n = 6) évoquent qu'une installation adaptée favorise la prise alimentaire. 46% (n = 6) estiment qu'un environnement « social », au sens d'un repas partagé par plusieurs personnes autour d'une table, leur paraît bénéfique lors de la prise du repas. Une soignante décrit ainsi, au sujet de la situation de repas : *« C'est ce que je vous disais, en forme plus conviviale, sociale... Enfin, on fait en sorte qu'il ne soit pas au fond d'un lit, on installe les plus petits dans des chaises hautes, on les met en visu... On fait une installation, une vraie installation de repas comme on en ferait à la maison. ».*

38% des professionnels (n = 5) décrivent d'ailleurs qu'en cas de TAP, ils ont déjà proposé à l'enfant de manger avec les soignants. Ceci montre une réelle **conscience de l'importance des interactions** et de l'aspect social du repas sur la prise alimentaire par certains.

Seul 8% de notre échantillon (n = 1) affirme qu'un environnement calme favorise la prise alimentaire. A ce sujet, certains opposent qu'il est impossible de proposer un environnement calme en raison du bruit ambiant dans la chambre (appareils médicaux notamment). D'autres précisent que l'environnement à privilégier est variable en fonction des enfants.

Cela rejoint l'**effet négatif des écrans sur la prise alimentaire**, mentionné par 46% de notre échantillon. Le sujet des écrans est d'ailleurs mentionné par l'ensemble des soignants interrogés. Les points de vue sur l'utilisation des écrans sont relativement variables :

- 23% des professionnels (n = 3) l'évoquent comme une solution envisagée en sachant qu'elle n'est pas favorable à la prise alimentaire : *« On n'a pas l'impression que c'est forcément la bonne solution, mais en ayant testé différentes choses, « essayons celle-ci », au moins pour mettre un goût dans une bouche ! ».*
- 23% d'entre eux (n = 3) précisent éteindre les écrans au moment des repas, ou conseiller aux familles de le faire.
- 46% (n = 6) ajoutent que cela dépend des parents, mais que la télévision est très fréquemment allumée lors de l'hospitalisation. A domicile, il s'agit souvent d'une habitude familiale.
- 8% (n = 1) exprime également que cette solution est envisagée mais qu'elle ne montre pas d'efficacité : *« Alors oui, y en a qui le font, mais moi j'ai jamais vu que ça fonctionnait... Y en a qui le faisaient, devant la télé, ça patouille, les enfants sont pas concentrés sur ce qu'ils font, ils font autre chose. ».*

Afin d'ajouter à ces observations une analyse plus fine, nous observons que les professionnels intervenant pour l'oralité (diététicienne, kinésithérapeutes, psychomotricienne) et les médecins insistent davantage sur l'effet négatif des écrans.

### III) Attentes et difficultés

L'analyse qualitative décrite précédemment a mis en avant des difficultés qui laissent apparaître une insatisfaction quant à l'accompagnement de l'oralité et des TAP des patients. Dès lors, nous avons cherché à identifier si les professionnels étaient en attente d'informations ou d'outils supplémentaires, et si oui, quels étaient leurs besoins.

#### 1) Ressentis et besoins

L'analyse des discours des soignants révèle bien leur **manque de confiance** dans leur capacité à gérer convenablement les TAP au cours des traitements et de l'hospitalisation.

Nous l'avons vu, 92% des soignants (n =12) évoquent être en **difficulté**, voire **démunis** vis-à-vis des TAP rencontrés par les patients au cours du parcours de soins, mais seule la diététicienne dit se sentir stressée face à ces TAP. Les autres décrivent plutôt l'habitude, l'expérience clinique et la distance professionnelle comme des éléments permettant de mettre à distance les TAP. Ils explicitent à ce propos la différence entre leur posture et la posture parentale, et déclarent savoir que des solutions existent, ce qui réduit considérablement les sources d'inquiétude.

69% des professionnels interrogés (n = 9) expliquent par ailleurs être **limités dans leurs interventions**, en lien avec la méconnaissance des troubles décrite, les contraintes de la maladie et la crainte de mal faire. Cette crainte est d'autant plus évoquée par les professionnels paramédicaux chargés du suivi de l'alimentation et de l'oralité.

Malgré cela, 62% des professionnels interrogés (n = 8) disent se sentir suffisamment formés pour déceler ou repérer un TAP, même s'ils précisent ne pas forcément être capable de repérer l'ensemble des signes cliniques. Ils expliquent être attentifs et vigilants à cette problématique, et précisent être davantage en attente de moyens de qualifier ces troubles une fois qu'ils ont été repérés. Les résultats ne montrent pas d'influence du nombre d'années d'expérience sur cet item. A ce sujet, l'analyse interprofessionnelle met en évidence que les soignants des différentes professions se sentent capables de déceler un TAP, à l'exception des EJE et des médecins.

## 2) Recueil des attentes des soignants interrogés

23% des soignantes interrogées (n = 3) ont déjà reçu une formation sur les « troubles de l'oralité ». Parmi elles, une soignante explique être en cours de formation, une autre précise qu'il ne s'agissait que d'une journée de formation. La dernière personne estime que cette formation nécessiterait d'être réactualisée, car par manque de pratique, elle se sent peu en mesure de mettre en application les éléments appris. L'idée selon laquelle la formation reçue n'était pas spécifique à l'HOP semble aussi freiner le sentiment de maîtrise, conduisant à des difficultés à proposer des solutions adaptées à la spécificité de ces TAP.

Le manque de formation sur les TAP est ainsi déploré par une part importante de notre échantillon : devant ce constat, 92% des soignants interrogés (n = 12) expriment des attentes de différentes natures pour améliorer la prise en soin des TAP :

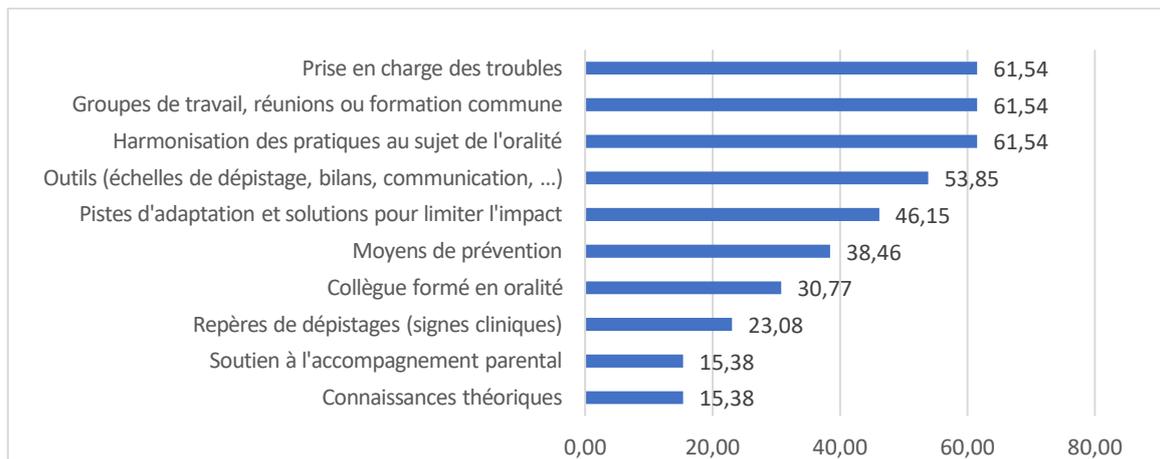


Figure 13 : Attentes en termes de formation et d'organisation de la prise en soin

### a) Gestion et prise en soin des TAP

Les soignants interrogés ont davantage d'attentes en ce qui concerne la gestion des TAP plutôt que leur repérage : en effet, seuls 15% (n = 2) ressentent le besoin d'être formés en vue d'acquérir des **connaissances théoriques** supplémentaires au sujet de ces troubles, et 23% (n = 3) sont en demande de **repères de dépistage** et d'informations sur **les signes cliniques** à repérer.

Partant du constat que ces TAP sont difficilement évitables au cours du parcours de soins de cancer, 46% des professionnels interrogés (n = 6) évoquent quant à eux avoir besoin de **pistes d'adaptation** à ces troubles et de **solutions pour limiter leur impact** au cours des traitements et de l'hospitalisation, conscients de ne pouvoir les supprimer totalement. 62% (n = 8) sont tout de même en demande de moyens de rééducation pour y faire face.

#### **b) Prévention, dépistage et accompagnement parental**

38% des soignants rencontrés (n = 5) sont en demande de **moyens de prévention** afin que les patients et leurs familles soient informés précocement du développement probable de TAP lors du parcours de soins. Cela faciliterait selon eux une posture commune et adaptée dès le début des traitements.

Cela rejoint le besoin formulé par 15% des soignants (n = 2) **d'outils et de moyens de soutien à l'accompagnement parental**. Ces derniers projettent ainsi l'importance qu'aurait un accompagnement parental plus poussé, dans le sens d'une évocation plus systématique des difficultés alimentaires lors du parcours de soins, afin de prévenir un stress que l'équipe soignante pourrait ne pas percevoir si l'état de l'enfant ne l'inquiète pas.

D'autres attentes concernent plutôt le **dépistage** : 54% (n = 7) évoquent que l'utilisation d'outils standardisés, tels que des échelles de dépistage, des grilles recensant les signes cliniques à relever, des outils de communication pluriprofessionnels ou encore la proposition d'un bilan d'oralité, les aideraient à dépister plus efficacement les TAP.

#### **c) Communication et travail en équipe**

Pour 62% de notre échantillon (n = 8), la réponse à ces besoins pourrait passer par une **formation commune** de l'ensemble du personnel soignant du service. Ils sont le même nombre à suggérer l'instauration de groupes de travail ou de réunions autour de l'oralité, afin de faciliter l'harmonisation des pratiques à ce sujet. Un médecin précise que ces formations devraient être régulières, en raison d'un *turn-over* fréquent parmi les professionnels du service.

85% des soignants interrogés (n = 11) expriment être en attente d'une meilleure communication pluriprofessionnelle vis-à-vis des TAP, malgré une volonté décrite par chacun que la communication circule aisément afin d'accompagner au mieux les patients dans leur alimentation. Dans cette visée, 69% des professionnels rencontrés (n = 9) aimeraient qu'une « ligne directrice » soit explicitée et établie dans le service, afin que les manières d'agir devant ces troubles gagnent en cohérence.

En ce qui concerne plus directement l'organisation de la prise en soin, 31% des professionnels (n = 4) aimeraient qu'un **collègue formé et chargé du suivi de l'oralité** des patients intervienne au sein du service. Cette demande émane notamment de professionnels qui sont actuellement sollicités pour l'oralité, sans se sentir suffisamment légitimes dans cette prise en soin, comme une kinésithérapeute ou la psychomotricienne : « *Je pense qu'il faudrait déjà qu'on ait au moins une orthophoniste sur la pédiatrie, pour pouvoir tout de suite travailler en lien. Je pense que si on avait une orthophoniste, on ne serait pas non plus sollicités de la même manière. Après ce n'est pas gênant qu'on sollicite les kinés, les psychomot', qu'il y ait des paramédicaux, parce qu'il y a des aspects qui nous concernent, mais dans plein de dépistages, je me dis « faut aller voir un orthophoniste », enfin il y a des choses qu'on ne sait pas faire.* ».

#### d) Des attentes variables en fonction de l'implication dans les repas

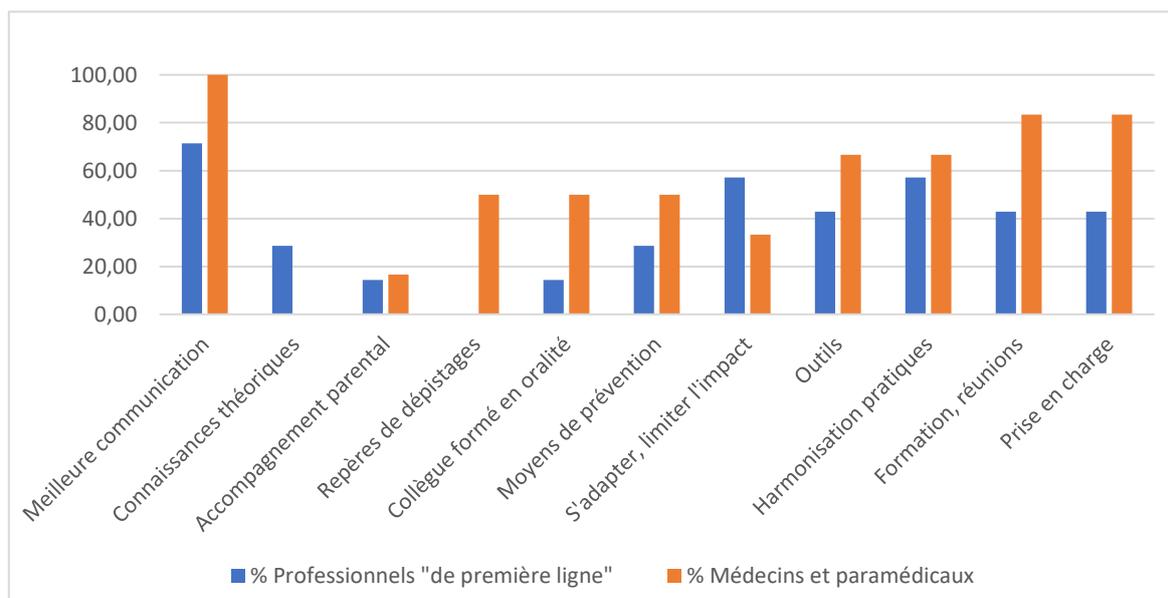


Figure 14 : Attentes et besoins en fonction de la catégorie professionnelle

Le graphique ci-dessus distingue les professionnels présents en permanence dans le service, des médecins et professionnels ne travaillant pas exclusivement dans le service d'HOP (diététicienne, psychomotricienne, kinésithérapeutes), pour présenter la catégorisation des attentes en fonction de l'implication plus ou moins directe et fréquente lors des repas.

Nous observons que les premiers sont plutôt en recherche de pistes d'adaptation et de solutions concrètes pour limiter l'impact des troubles. Certains sont en attente de connaissances théoriques. Les seconds sont davantage en demande de moyens de prendre en charge et suivre ces troubles tout au long des traitements. La demande d'une amélioration de la communication entre les différents professionnels apparaît transversalement pour toutes les professions interrogées, particulièrement chez les médecins et les professionnels qui ne travaillent pas exclusivement en HOP, et n'y sont donc pas en permanence.

### 3) Des soignants forces de proposition

Un élément important ressortant de l'analyse des discours des soignants concerne la formulation de solutions envisagées afin d'améliorer la gestion des TAP. Ainsi, 46% des personnes interrogées (n = 6) sont forces de proposition et suggèrent spontanément des pistes ou des idées qui pourraient selon elles favoriser la prise en soin des TAP. Ces suggestions concernent :

- La **prescription systématique**, dans le cadre du parcours de soins, de **bilans d'évaluation de l'oralité alimentaire** : « *Je pense qu'il faut que des personnes de l'équipe soient formées aux troubles de l'oralité, si ce n'est pas toute l'équipe... Et qu'il y ait peut-être des bilans d'évaluation systématiques, comme on a l'évaluation systématique du poids des enfants avec leurs courbes de croissance.* ».

- En lien avec cela, la création d'un **outil d'évaluation** facilitant le dépistage par les soignants : « *Je ne sais pas, qu'il y ait peut-être un « SOS trouble de l'oralité », une petite échelle, comme on a pour les soins pall', avec « Quand penser à un trouble de l'oralité ? », et que ça fasse partie du screening systématique à l'entrée d'un patient. Un outil simple, avec des items, et si on a tant de points il y a un possible trouble de l'oralité ; puis on appelle l'équipe oralité pour un bilan. ».*
- La mise en place d'**actions de prévention** afin de faciliter la précocité du dépistage et l'accompagnement du patient et de sa famille au sujet de l'alimentation dès le début du parcours de soins : « *Peut-être qu'on soit informés, s'il existe des moyens de prévention, parce que je pense qu'on est délégués de ne pas prendre ça en charge dès le début ».*
- Dans la même visée, la proposition de **stimulations de l'oralité dès le début des traitements lourds** est mentionnée : « *Souvent, les petits qui ont des pathologies lourdes, ils ont été en réanimation, intubés, ils n'ont pas pu manger, parce qu'ils avaient des mucites, des vomissements... Quand on est sous chimio lourde, c'est pas le problème principal de stimuler l'oralité, donc ils ont des sondes, des sondes, je pense qu'ils en oublient même qu'on peut manger. En me disant ça, je me dis que justement, faire déjà des choses quand ils sont sous traitements lourds, ça aiderait certainement après. ».*
- La **valorisation des stratégies parentales favorables** à l'alimentation, et la formalisation d'un outil les recensant : « *des outils qui seraient vraiment utiles pour tous les parents, et en matière d'alimentation, donner des petits tuyaux. Parce qu'il y a la situation grave où il va y avoir besoin des professionnels, mais je pense que des petits conseils, un petit livre, ou plutôt une petite vidéo, pour se dire « s'il fait ça vous pouvez faire comme ça », etc. ».*
- La proposition de « **repas thérapeutiques** » : « *Je pense que l'idéal, ce serait de faire des plateaux sans barquettes et sur assiettes, et puis de faire des repas en commun, avec des enfants qui ont le même âge, ou des petits groupes de 3, mais ça ne se fait pas. Ce serait une solution, parce qu'il reste l'idée qu'ils doivent manger ce qu'il y a... ».*
- L'instauration d'un **outil de communication** pour mobiliser la préoccupation de tous et favoriser les échanges, notamment avec les professionnels qui ne sont que ponctuellement dans le service : « *Un projet de service, avec un outil de communication commun. Qu'on se comprenne déjà, et que tout le monde comprenne l'importance du problème. Même si je trouve qu'on en parle de plus en plus des troubles de l'oralité, c'est un terme qui revient régulièrement, et les gens commencent à se questionner. ».*

# DISCUSSION

Le principal objectif de notre étude était d'établir un état des lieux des connaissances et pratiques des soignants du service d'HOP du CHRU Minjoz de Besançon.

Cela a été possible grâce à la réalisation d'entretiens individuels au cours desquels nous avons abordé avec les soignants interrogés diverses thématiques. Ces entretiens nous ont permis d'obtenir une vision globale de ce qu'ils considéraient comme des « troubles de l'oralité alimentaire », analyser leurs connaissances théoriques et cliniques à ce sujet ainsi que leurs pratiques au quotidien.

## I) Etat des lieux des connaissances : synthèse

### 1) Connaissances théoriques et connaissances cliniques

Partant de l'analyse des discours des soignants, nous avons distingué l'émergence de **connaissances « théoriques »** et de **connaissances « cliniques »**. Ils appuient en effet leurs propos sur des situations vécues et décrivent la singularité des TAP chez l'enfant atteint de cancer. Ainsi, les connaissances des soignants s'avèrent majoritairement cliniques, fondées sur leur expérience. A l'inverse, les connaissances théoriques se sont révélées restreintes, ce dont les soignants ont conscience et qu'ils traduisent par le sentiment de manquer de connaissances.

A ce sujet, seule une minorité de notre échantillon a affirmé connaître le terme « trouble alimentaire pédiatrique ». La méconnaissance de cette terminologie s'explique certainement par la récence de ce terme, défini en 2019, et traduit en français en 2020 (Goday et al., 2019; Grevesse et al., 2020). D'ailleurs, l'un des professionnels déclarant connaître le terme « TAP » a exprimé qu'il parlait de « trouble de l'oralité » pour les nourrissons, et « trouble alimentaire » pour les plus grands. Nous nous questionnons ainsi sur la réelle connaissance de la terminologie « TAP » telle que nous l'avons définie dans notre partie théorique.

Dans ce cadre, la définition donnée du « trouble de l'oralité » reste globale et peu précise. Nous avons dégagé des réponses formulées trois thématiques que nous pouvons rattacher à des notions développées dans la littérature et décrites dans notre partie théorique (Goday et al., 2019; Kerzner et al., 2015) :

- Les données générales sur les difficultés alimentaires, mentionnées par tous ;
- Les causes et facteurs associés aux TAP (la plupart en évoquent au moins un) ;
- Les signes cliniques, relevés par un moins grand nombre.

Si la majorité des soignants ne donnent que quelques éléments significatifs, peu détaillent leurs propos. Ils les complèteront à la lumière de leurs questionnements et expériences cliniques dans la suite des échanges. Ils sont donc plus à l'aise lorsqu'il s'agit d'échanger autour de leurs connaissances cliniques, plutôt que théoriques. Elles apparaissent ainsi plus précises et complètes, ce que nous développons ci-après.

## 2) Identification des causes : des connaissances cliniques prédominantes

Identifier les causes des TAP nous semble être un indicateur fiable pour les repérer et les prendre en soin précocement, et ainsi limiter leurs conséquences.

### a) Les facteurs comportementaux au premier plan

Les soignants identifient majoritairement les **facteurs comportementaux** comme étant responsables des TAP. Ces facteurs renvoient à l'aspect délétère des expériences négatives répétées sur la sphère orale, et concernent spécialement les effets secondaires des traitements. Quelle que soit leur profession, les soignants analysent donc à juste titre cet impact majeur. Les **altérations sensorielles** sont notamment identifiées comme un facteur favorisant les TAP. S'agissant d'une plainte fréquente des patients (Skolin et al., 2006), cela peut expliquer qu'elle soit perçue par les soignants. A ce propos, la quasi-totalité de notre échantillon évoque l'influence de l'altération du goût, mais peu l'altération de l'odorat, cette fonction étant pourtant nécessaire à l'appréhension de l'aliment (Thibault, 2017). Nous pouvons corrélérer ce résultat à une méconnaissance de l'ensemble des fonctions sensorielles mobilisées lors des repas, ce qui rejoint un défaut de connaissances théoriques.

Les soignants interrogés font aussi le lien entre **l'altération de la flore orale** génératrice d'expériences négatives, et la survenue de TAP. Néanmoins, seules les mucites sont évoquées dans notre population, sans doute en raison de leur fréquence au sein de cette population pédiatrique spécifique, des douleurs associées et de la difficulté à gérer cet effet secondaire. D'autres altérations fréquentes ne sont pas citées, comme l'hyposialie, pourtant à l'origine de difficultés orales et alimentaires multiples (Thouvenin-Doulet et al., 2015), mais sans doute moins décelable quotidiennement et moins décrite par les patients. Cela rejoint la nature clinique des connaissances, acquises par expérience.

Le **type de traitement** est aussi abordé : tous les soignants mentionnent les effets de la chimiothérapie, certains précisant que ces effets varient en fonction des protocoles. La greffe de cellules souches et la chirurgie sont mis en lien avec l'alimentation par moins de professionnels, malgré leurs effets connus sur l'oralité (Dezalais, 2006; Morgan et al., 2008; Pencharz, 1998). Enfin, aucun ne mentionne la radiothérapie, ce que nous associons à son utilisation moins fréquente auprès de la population pédiatrique, puisqu'elle n'est employée que chez environ 30% des enfants atteints de cancer (Laprie et al., 2016). En outre, elle est souvent associée à une chimiothérapie (Laprie et al., 2016), dont les effets sur l'alimentation sont manifestes. Les conséquences de la radiothérapie sur l'oralité sont pourtant reconnues dans la littérature, lorsque les zones irradiées se rapprochent de la sphère orale et du visage : l'irradiation altère alors le goût, l'odorat, la flore orale et la production salivaire, la dentition (solidité et sensibilité), la croissance faciale osseuse, musculaire ou articulaire (Cleirec & Salagnac, 2019; Thouvenin-Doulet et al., 2015). La mastication est alors particulièrement affectée.

## **b) Autres facteurs identifiés**

Au croisement des facteurs comportementaux et des **facteurs médicaux**, l'effet des conséquences neurologiques sur l'alimentation est très peu mis en évidence. Les troubles de la déglutition ne sont par exemple pas mentionnés dans le discours des soignants. Cette dysphagie est pourtant à l'origine d'expériences orales négatives et de complications diverses (Briatte & Barreau-Drouin, 2021; Morgan et al., 2008). Ainsi, la gestion des textures en bouche est altérée, tout comme les phases buccale et pharyngée de la déglutition : résidus dans la cavité buccale, manque de préhension labiale, mauvais contrôle de la toux, mauvaise coordination de la déglutition (Morgan et al., 2008). L'enfant appréhendera alors de plus en plus la prise alimentaire, les représentations cognitives vis-à-vis de l'alimentation seront déformées, ce qui accentuera le TAP (Briatte & Barreau-Drouin, 2021). Néanmoins, cette dysphagie ne concerne pas tous les enfants suivis et n'apparaît que dans certaines pathologies : cela explique sans doute que cet aspect soit moins mis en évidence, contrairement aux traitements par chimiothérapie, prédominants. Par ailleurs, la bouche contient un grand nombre de récepteurs sensoriels, dont la fonctionnalité est gérée par les voies nerveuses cérébrales et les nerfs crâniens (Briatte & Barreau-Drouin, 2021). Ces derniers peuvent être altérés par certaines tumeurs cérébrales, en fonction de leur localisation (Morgan et al., 2008), altérant la sensibilité et la motricité buccales.

A l'inverse, la grande majorité des soignants interrogés s'accorde sur l'influence des **facteurs psycho-affectifs et psycho-sociaux** dans l'apparition et la pérennisation des TAP. Plusieurs éléments sont alors ciblés : contexte de l'hospitalisation, impact psychologique du trouble, contexte socio-familial, aspect culturel. Ce dernier aspect, corrélé à l'hospitalisation, rejoint un point souligné par la littérature : lors de l'hospitalisation, les enfants ne retrouvent plus les habitudes alimentaires qui les rassurent et permettent chez les plus jeunes la construction d'un répertoire alimentaire stable (Chiva, 2002; Thibault, 2017). Dans un contexte anxigène de maladie et d'hospitalisation, cette perte de repères se répercute sur les TAP, et les soignants l'ont bien perçu.

Les **facteurs nutritionnels** apparaissent moins dans leur discours. Nous pouvons l'expliquer par le fait que les troubles nutritionnels sont souvent la conséquence de TAP plus que la cause. Nous voyons ainsi que les soignants dissocient le trouble nutritionnel du trouble alimentaire pédiatrique, et qu'ils ne réduisent pas le TAP à sa seule composante nutritionnelle. Nous faisons aussi l'hypothèse qu'un état nutritionnel instable conduit rapidement à une supplémentation orale ou entérale, et qu'il ne s'agit donc pas de la problématique principale à laquelle les soignants sont confrontés.

Nous relevons tout de même certains décalages entre les propos des soignants et les données de la littérature, notamment dans la priorisation des symptômes évoqués. Par exemple, la notion de « sélectivité alimentaire » est peu abordée dans la définition formulée par les soignants : pourtant, il s'agit d'un signe considéré comme le plus révélateur d'un TAP selon certains auteurs (Briatte & Barreau-Drouin, 2021). Nous pouvons l'expliquer par la particularité des troubles rencontrés en HOP. Dans notre sujet, la sélectivité est surtout consécutive aux aversions alimentaires acquises, imputées aux différents traitements ; mais elle n'est pas la problématique principale à laquelle les soignants sont confrontés.

### 3) Apports théoriques enrichis par les connaissances cliniques des soignants

Certains soignants ont développé plusieurs notions que nous n'avions que peu décrites dans notre partie théorique. Cela confirme la finesse de leurs connaissances cliniques, qui nous ont conduit à compléter nos recherches.

C'est notamment le cas du traitement par greffe de cellules souches et des complications orales qui en découlent. Ce sujet a été mentionné par 31% des professionnels interrogés, qui nous ont alerté sur ce facteur de risque. Les données de la littérature confirment en effet que lorsque le traitement de cancer requiert une greffe de moelle allogénique, les conséquences sur l'alimentation sont majorées. Cela s'explique par une période d'aplasie inévitable qui conduit à un régime alimentaire strict ou une nutrition parentérale, et s'accompagne de complications infectieuses, mucites et troubles digestifs. Les complications courantes comme la réaction du greffon contre l'hôte (GVH) atteignent fréquemment le tube digestif et s'accompagnent d'une xérostomie, de troubles du goût et de l'odorat (Ribaud et al., 1997). Outre les conséquences nutritionnelles avérées, ces éléments conduisent à une altération des compétences et expériences alimentaires. Tout cela entraîne des aversions et troubles alimentaires durables. Plus la période de nutrition parentérale se prolonge, plus la reprise alimentaire orale est complexe (Pencharz, 1998).

L'effet de ce traitement sur la sphère orale a été mentionné par les deux médecins interrogés, l'infirmière puéricultrice et la diététicienne. Les connaissances médicales, des traitements, de leurs effets secondaires, ainsi que la place de l'alimentation dans la profession semblent donc influencer la sensibilisation à certains effets des traitements.

Par ailleurs, il nous a semblé important de noter la fréquence d'évocation de la corticothérapie dans nos entretiens : plus de la moitié des soignants interrogés la relèvent. Il ne s'agit cette fois pas d'une baisse des apports mais d'une phase d'hyperphagie consécutive à ce traitement. Elle est identifiée par les soignants comme particulièrement difficile à gérer pour les familles.

Ce résultat nous a amené à nous interroger sur l'inclusion de ces symptômes dans un diagnostic de TAP. La définition formulée par Goday et al. (2019, p.125) évoque « *an impaired oral intake that is not age appropriate, and is associated with medical, nutritional, feeding skill, and/or psychosocial dysfunction* ». Ici, la traduction du terme « *impaired* » peut nous amener à différentes interprétations. Ainsi, si nous considérons qu'il s'agit d'un apport alimentaire « réduit », cela exclut *de facto* l'effet de la corticothérapie comme pouvant être responsable d'un TAP. Par contre, si nous traduisons « *impaired* » au sens d'un apport alimentaire « perturbé », il devient possible d'inclure cette hyperphagie dans la terminologie « TAP », puisque la définition réunit les effets retrouvés dans la corticothérapie : l'apport alimentaire est perturbé, il n'est alors plus adapté à l'âge et aux besoins de l'enfant, et cela peut être associé à des facteurs comportementaux, et parfois psycho-affectifs.

Ce questionnement revêt donc un intérêt théorique. Néanmoins, notre démarche de recherche et l'analyse des résultats obtenus nuancent son intérêt clinique. En effet, l'important n'est pas tant de savoir si l'on inclut chaque symptôme dans le terme « trouble alimentaire pédiatrique », mais plutôt de prendre en compte cette problématique dans la visée d'un accompagnement individualisé de l'enfant et de ses difficultés alimentaires, souvent multiples.

#### 4) Représentations sur les TAP : prévalence et terminologie

Dans la littérature, il est communément admis que les troubles alimentaires concernent près de 25% des enfants tout-venants (Le Heuzey, 2011; Schaal & Senez, 2010). Ce chiffre est sous-estimé par une grande part de notre échantillon, ce qui montre une méconnaissance de la fréquence de ces troubles dans la population générale (donc avant la maladie). Leur estimation correcte est pourtant importante, car elle sensibiliserait les soignants à la nécessité d'une vigilance précoce à l'oralité dès l'admission de l'enfant dans le service d'HOP. En effet, nous avons vu que des difficultés alimentaires préalables à la maladie augmentaient le risque de développer des troubles durables lors du parcours de soins de cancer (Brinksma et al., 2020).

Chez les enfants atteints de cancer, les recherches relèvent des troubles alimentaires de différentes natures chez au moins un tiers des patients (Brinksma et al., 2020), certaines allant jusqu'à les déceler chez 92% des patients hospitalisés (Damasco-Ávila et al., 2019). A ce sujet, l'estimation des soignants est plus partagée, et la variation en fonction de la profession est significative : les médecins ont tendance à minorer leur fréquence par rapport aux autres professionnels. Nous pouvons faire l'hypothèse que les médecins intègrent le TAP à une des multiples conséquences de la maladie et des traitements. A l'inverse, les professionnels impliqués quotidiennement dans la prise des repas, face aux difficultés ressenties, pourraient considérer davantage de situations comme évocatrices d'un TAP.

De manière générale, cette difficulté à estimer la prévalence des TAP peut s'expliquer par une difficulté à définir précisément ce que l'on inclut ou non dans cette terminologie et ce diagnostic, parfois considéré comme un « refus alimentaire total », ce qui rejoint le manque de connaissances théoriques évoqué.

## II) Etat des lieux des pratiques : synthèse

### 1) Diagnostic et dépistage des TAP : pratiques identifiées

#### a) Stratégies de dépistage en fonction de la profession

Le croisement des connaissances théoriques et cliniques participe au dépistage des TAP par les soignants. Ils expliquent se fonder sur différents signes d'alerte : perte de poids, refus ou accentuation des effets secondaires touchant la sphère orale. Ils s'appuient ensuite sur des éléments qualitatifs et quantitatifs pour mesurer la teneur de ces troubles.

L'analyse des résultats montre que les soignants sont conscients de la singularité et de la fréquence des troubles alimentaires rencontrés en HOP. Cette conscience a été accentuée par des expériences cliniques antérieures vécues difficilement. Cela soutient désormais une vigilance précoce à l'apparition des TAP, également accrue lorsque des difficultés alimentaires préexistent à la maladie.

A ce sujet, l'analyse interprofessionnelle est riche d'informations, car les moyens de repérage utilisés varient en fonction de la profession. Nous distinguons ainsi :

- Les professionnels que l'on pourrait qualifier « de première ligne », dans le sens où ils sont les premiers confrontés aux difficultés alimentaires (auxiliaires de puériculture, infirmières, infirmières puéricultrices, mobilisées dans l'accompagnement quotidien) ;
- Les professionnels « de seconde ligne », plus ou moins sollicités en fonction des situations (la diététicienne, chargée du suivi alimentaire de tous les patients, et la psychomotricienne ou les kinésithérapeutes, qui sont appelées en cas de trouble alimentaire déjà repéré).

A défaut d'outils normalisés et précis à sa disposition, le personnel soignant « de première ligne » s'appuie principalement sur l'observation clinique comme moyen de repérage des TAP. Ces derniers sont ensuite secondés par les professionnels « de seconde ligne », chargés d'explorer plus en détail les troubles alimentaires afin de dresser un état des lieux global des difficultés orales du patient.

Au-delà de cette catégorisation, les médecins suivent chacun des patients et sont décisionnaires des stratégies de prise en soin des TAP. Ils peuvent aussi être alertés par les autres professionnels en cas de difficultés alimentaires suspectées. Ils évoquent d'ailleurs s'appuyer sur les échanges et la communication pluriprofessionnelle pour mettre en évidence les TAP. Ils complètent les informations obtenues avec des données quantitatives par le biais d'un recueil d'ingesta et d'un suivi pondéral accru.

#### **b) Un diagnostic différentiel complexe**

Ces résultats mettent en évidence la prédominance d'informations qualitatives et d'observations cliniques, ce qui peut s'expliquer par l'absence d'outil de dépistage dédié au diagnostic. A ce propos, certains soignants expriment leur capacité à déceler des TAP importants, mais aussi leur difficulté à mettre au jour des troubles plus fins, ou à délimiter précisément la frontière entre un TAP durable et des difficultés transitoires. D'autres décrivent parvenir à repérer qu'il y a un problème, mais sans pouvoir ni le qualifier, ni le préciser. Certains ajoutent faire la différence entre un enfant présentant des TAP, et celui qui refuse de manger à cause de la nourriture proposée. Ils identifient cette différence lors de périodes de retours à domicile, lorsque les enfants retrouvent une nourriture familière : la comparaison entre les difficultés alimentaires à l'hôpital et à domicile participe donc au diagnostic différentiel.

La distinction entre un TAP et un dégoût de la nourriture hospitalière nous semble aussi importante en vue d'un dépistage adapté. Néanmoins, nous pouvons nous questionner sur la limite de cette distinction : cela pourrait conduire à un sous-diagnostic, selon les frontières que l'on pose. L'apparent dégoût pour la nourriture proposée peut en effet être le signe révélateur d'un TAP, surtout lorsqu'il dure. Goday et al. (2019) évoquent ainsi dans leur terminologie un refus alimentaire supérieur à deux semaines, et cet élément ne ressort pas des entretiens, ce qui nous laisse penser à une méconnaissance de cet aspect du dépistage. Pourtant, cette notion de chronicité des troubles nous semble fondamentale dans l'établissement d'un diagnostic auprès de cette population de patients, la durée des troubles étant très variable.

Ce questionnement quant au diagnostic différentiel revient d'ailleurs à plusieurs reprises au cours des entretiens : certains soignants se sont notamment interrogés sur l'inclusion des effets secondaires comme les vomissements ou les mucites dans la terminologie de « trouble alimentaire pédiatrique ». La majorité des professionnels considèrent ainsi que le diagnostic n'est pas optimal, et regrettent qu'il ne soit pas posé chez tous les enfants concernés.

En définitive, on observe encore une fois une dissociation entre les connaissances et les pratiques : c'est ici le diagnostic précis de « trouble alimentaire pédiatrique » qui pêche, plus que le repérage de ces troubles. Les échanges entre les soignants permettent alors de communiquer le problème identifié vers des professionnels chargés de les diagnostiquer et de les prendre en soin. Nous relevons par ces observations la vigilance globale des soignants lorsque les symptômes de TAP apparaissent, sans qu'un diagnostic précis ne soit nécessairement établi. A ce sujet, plusieurs auteurs suggèrent que l'important n'est pas tant la précision du diagnostic, que la construction d'un projet thérapeutique individualisé et adapté à chaque patient : ainsi, le diagnostic est fondé sur une démarche avant tout clinique, par l'observation puis un examen clinique approfondi permettant de démêler les causes et conséquences des difficultés alimentaires rencontrées (Abadie et al., 2018).

Cela rejoint un point émergeant de manière homogène des entretiens : les professionnels interrogés se sentent moins en difficulté dans la mise en évidence des troubles que dans leur gestion et leur prise en soin. Nous ciblons par cette difficulté à mettre en œuvre un projet thérapeutique adapté, une explication possible des difficultés à gérer ces troubles. En ce sens, poser un diagnostic précis de « TAP » permettrait une meilleure prise en soin ; mais finalement, au-delà de la catégorisation des symptômes, la question principale reste la portée des répercussions sur le patient, ses traitements et le parcours de soins. L'essentiel semble donc surtout de limiter au maximum ces répercussions au quotidien pour le patient, afin de les restreindre dans le temps et contenir le plus possible les expériences orales négatives.

## 2) Pluridisciplinarité

L'étude du discours des soignants nous a également renseigné sur leurs pratiques et leurs ressentis vis-à-vis du travail en équipe et de la communication au sein de leur service. La préoccupation autour de l'alimentation se révèle présente pour tous les professionnels interrogés, indépendamment de leur profession. Les éducatrices de jeunes enfants, sans avoir un rôle majeur dans la prise en soin des TAP, décrivent par exemple leur participation, à leur niveau, à l'accompagnement des troubles, en proposant de soutenir leurs collègues lors de temps de repas, ou de passer par le jeu pour essayer de « réconcilier » certains patients avec la nourriture. Elles évoquent également leur rôle dans l'accompagnement parental.

Néanmoins, la plupart des soignants interrogés regrettent le manque d'efficacité dans la communication. Ils l'expliquent par un manque de connaissances, l'absence de fil conducteur et d'homogénéité des pratiques face à ces troubles. Nous avons également repéré lors de l'analyse des corpus des incompréhensions entre les professionnels, et une méconnaissance du rôle précis des autres professions dans la gestion des TAP. Il est pourtant essentiel de connaître les fonctions et missions de chacun pour communiquer efficacement et déterminer des objectifs de prise en soin (Hall, 2005).

Ce constat nous a permis de dégager trois catégories de professions entre lesquelles la communication pouvait être altérée : les **professions médicales** (médecins), les **professions paramédicales non exclusivement dédiées au service d'HOP** (diététicienne, kinésithérapeutes, psychomotricienne) et les **professions paramédicales exclusivement dédiées au service d'HOP** (infirmière, puéricultrice, auxiliaire de puériculture et EJE). Cette catégorisation repose sur la présence quotidienne ou ponctuelle dans le service, qui conduit à éprouver plus ou moins de difficultés face aux TAP, et à prioriser des problématiques différentes : soins quotidiens, gestion des repas, apports nutritifs, répercussions sur les traitements. Nous supposons aussi qu'un décalage dans la formation de ces différents professionnels soit à l'origine des difficultés de communication : formation initiale et champs de compétences variés, expériences cliniques diverses, sont autant de points de repère sur lesquels les professionnels fondent leurs pratiques, leurs convictions et leur identité professionnelles. Si ces pratiques et convictions diffèrent, elles génèrent nécessairement des incompréhensions et entravent l'interdisciplinarité (Hall, 2005). Chaque professionnel doit donc trouver un consensus entre son point de vue et l'opinion des autres corps de métier, tout en prenant en compte les besoins du patient (Hall, 2005). En HOP, l'équilibre entre le caractère vital des soins et la qualité de vie n'est parfois pas facile à établir, les soins médicaux restant bien sûr la priorité.

Cela rejoint le sentiment de désaccord avec le projet thérapeutique proposé du TAP, déjà ressenti par une grande majorité des soignants. Ce sentiment général peut donc expliquer des difficultés de gestion des troubles, car cela les conduit à appliquer des décisions sans être convaincus de leur efficacité.

D'après les soignants, le manque de moyens de prise en charge influence également la pluridisciplinarité et la cohérence des pratiques. Ce ressenti résulte d'un manque de réunions de synthèse pour les enfants ayant des TAP afin de définir un plan de soin de ces troubles. Il a également été mis en évidence un manque de formation, qui freine les échanges et conduit les soignants à investir des pratiques personnelles au détriment d'un fonctionnement de service. La littérature le confirme : les représentations de chacun sur l'alimentation influencent le comportement face aux troubles alimentaires (Goday et al., 2019). Cela complexifie la gestion des troubles, qui perd alors en harmonie et en efficacité, ce dont les soignants ont conscience. Malgré une volonté de chacun d'agir face à ces TAP, l'énergie mobilisée s'essouffle par manque de solutions. Ce constat émerge de manière homogène parmi les différentes professions. Il est d'ailleurs reconnu que cet épuisement conduit les soignants à s'appuyer sur leur identité professionnelle propre, afin de se rassurer sur leurs pratiques ; cela gêne le travail en équipe et se répercute sur la cohérence de la prise en soin (Hall, 2005).

Ces difficultés de communication transparaissent dans les échanges avec les différents professionnels : cela se traduit par l'observation de certaines dissociations dans les discours en fonction de nos interlocuteurs et de leur profession. Certains décrivent par exemple proposer une vraie installation au moment des repas, quand d'autres déplorent que ce n'est pas fait. Il en est de même pour la présentation des plateaux et la mise en assiette des barquettes, qui n'est pas systématique.

Nous pouvons nous questionner sur l'origine de ces dissociations, en faisant l'hypothèse que le manque de communication entre les différentes catégories professionnelles explique la méconnaissance des pratiques des autres professionnels. Cela pourrait aussi s'expliquer par les réalités professionnelles quotidiennes, et notamment le manque de temps qui ne permet pas d'appliquer ces principes de manière systématique.

### 3) Pratiques des soignants et gestion des troubles

#### a) Difficultés rencontrées

Fleming et al. (2015) décrivent qu'une vigilance précoce à l'alimentation facilite la gestion des TAP. D'après l'analyse du discours des soignants, il n'en est rien : malgré leur vigilance, la plupart considèrent être démunis ou en difficulté dans la gestion de ces troubles.

Au-delà des difficultés liées au travail en équipe, d'autres obstacles à la prise en soin émergent. Il s'agit principalement de facteurs indépendants de la volonté des soignants, ce qui peut expliquer le sentiment général d'impuissance qu'ils décrivent : le contexte hospitalier, les restrictions alimentaires, interactionnelles et environnementales, la complexité des TAP dans le cadre de la maladie, ou encore la multiplicité des soins.

Nous identifions tout de même certains obstacles qui pourraient être levés par l'initiation de changements à l'initiative de l'équipe soignante ou de l'institution hospitalière : le manque d'harmonisation des pratiques et d'organisation dans la prise en soin, ainsi que l'absence de formation au sujet des TAP. Des changements ont d'ailleurs déjà été entrepris, notamment dans la communication autour de la nutrition entérale, dont l'intérêt fait désormais consensus parmi les différents professionnels de l'équipe.

#### b) Intuitions et pratiques cliniques adaptées

Malgré ces difficultés, tous les soignants interrogés décrivent la mise en place de stratégies au cours de l'hospitalisation pour tenter de limiter les répercussions des TAP, qui sont tout à fait adaptées et validées par les données de la littérature (Bandelier, 2015; Briatte & Barreau-Drouin, 2021). Leurs expériences et intuitions cliniques semblent donc les avoir guidés vers des adaptations propices à refréner les troubles alimentaires.

Dès lors, n'ayant pas de validation théorique de ce qu'ils mettent en place, les soignants n'ont pas toujours confiance en l'intérêt de ce qu'ils proposent, d'autant plus lorsqu'ils n'en voient pas les effets. Nous savons pourtant que ces stratégies, même si elles ne permettent pas la disparition des troubles, limitent le vécu oral négatif, les expériences alimentaires difficiles et la pérennisation des TAP à l'issue des traitements (Brinksma et al., 2020; Gibson et al., 2012). La connaissance de ces éléments et la valorisation des stratégies favorables par des professionnels formés pourraient donc améliorer la gestion des troubles.

Les soignants expliquent aussi proscrire des pratiques délétères comme le forçage, le chantage, les réprimandes ou les conflits, ce qui témoigne de pratiques adaptées dans l'accompagnement des TAP. Cette observation ne fait pourtant pas consensus dans les résultats, puisqu'il ressort à plusieurs reprises dans le discours des soignants que certains de leurs collègues y ont recours. Cette dissonance nous a questionnée. Nous pouvons supposer que l'épuisement ressenti face à des stratégies parfois inefficaces, ou le manque de temps face aux

contraintes professionnelles amènent certains à utiliser des pratiques qu'ils savent délétères. Par ailleurs, cette dissonance apparaissant principalement entre les différentes catégories de professionnels, elle pourrait s'expliquer par une interprétation de ce que font leurs collègues, sans avoir connaissance de l'évolution des pratiques que nos résultats ont décrit. Enfin, rappelons que nous n'avons interrogé qu'une partie de l'équipe soignante, que les personnes qui ont accepté de nous répondre sont sans doute celles que la problématique alimentaire questionne le plus : les pratiques délétères seraient peut-être prodiguées par des soignants non interrogés, par exemple nouvellement arrivés et qui n'auraient pas conscience du caractère dommageable de telles pratiques.

Les soignants ont donc connaissance de stratégies favorables pour accompagner l'alimentation des patients lors du parcours de soins. Néanmoins, une marge d'amélioration est encore possible, car plusieurs stratégies sont évoquées, mais tous les soignants n'évoquent pas les mêmes, et certaines solutions majeures comme le fractionnement des repas ne sont que peu mentionnées. Cela nous laisse penser qu'une amélioration de la communication ainsi qu'un travail d'équipe autour de l'oralité pourraient généraliser la mise en place de stratégies favorables et favoriser la gestion des TAP.

Au-delà de ces adaptations émanant de l'ensemble des professionnels interrogés, la prise en soin des TAP en HOP est à dissocier de ses répercussions. La prise en charge médicale du problème nutritionnel de la croissance staturo-pondérale est harmonieuse : elle repose sur la prescription d'enrichissements de l'alimentation, d'une nutrition entérale ou parentérale, ou encore de traitements pour limiter les nausées et vomissements. Cela est accompagné d'un suivi pondéral pour éviter un état de dénutrition compromettant la réussite des traitements. Certains regrettent la prépondérance de ce suivi médical, qu'ils considèrent parfois comme étant fait au détriment d'une vision globale de l'oralité, les TAP n'étant pas spécifiquement pris en compte. Cela montre bien la dissociation faite entre la seule perte de poids et toutes les problématiques d'oralité engendrées par un TAP. Cette problématique met également en évidence toute la complexité propre à l'HOP : maintenir et favoriser, en priorité, une croissance, nécessaire à la vie, ce qui met au second plan l'aspect hédonique du repas et la prise en compte des TAP.

Les professionnels médicaux et paramédicaux doivent donc collaborer étroitement afin de prioriser les interventions, fixer des objectifs et s'assurer que les propositions en termes d'oralité ne soient pas en contre-indication avec les traitements ou la maladie (Abadie et al., 2018; Hall, 2005). Le manque de communication et de connaissances des TAP affecte cette organisation pluridisciplinaire de la prise en soin.

### **c) Complexité de prise en charge des TAP ?**

En définitive, les résultats montrent que les soignants interrogés ont conscience de tout ce qui intervient autour du repas : au-delà du simple fait d'ingérer un aliment, tous savent l'importance de l'installation, des interactions, des stimulations sensorielles, etc., pour favoriser la prise alimentaire tout au long de l'hospitalisation (Abadie et al., 2018). Toutefois, la réalité institutionnelle, le contexte hospitalier, le caractère vital des traitements et les obligations professionnelles des soignants ne permettent pas toujours de mettre en place autant d'aménagements et d'adaptations qu'ils ne le souhaiteraient.

Dès lors, c'est lorsque les troubles se pérennisent que les soignants se sentent le plus démunis et en difficulté, surtout face aux nourrissons. Ce sentiment est accru chez les professionnels « de première ligne ». A ce propos, l'analyse des discours montre que c'est surtout la nature des problématiques qui diffère en fonction de l'âge : les TAP sont plus mis en lien avec l'altération du développement des compétences alimentaires chez les petits, comme le confirme la littérature (Abadie et al., 2018; Menier et al., 2014; Strologo et al., 1997), quand les facteurs psycho-affectifs ressortent majoritairement chez les plus grands.

Ce désarroi affecte parfois même la relation thérapeutique : les médecins et les professionnels paramédicaux qui ne travaillent pas exclusivement en HOP évoquent moins cette répercussion, ce qui peut s'expliquer par leur mobilisation moins fréquente lors des temps de prise alimentaire. Ces difficultés apparaissent principalement lorsque les soignants doivent pallier une fonction parentale déficitaire ou absente : la mise en jeu des affects complique alors les interactions autour du repas, ce qui accentue le facteur psycho-affectif associé au TAP.

Malgré ce ressenti général d'impuissance face aux TAP, nous notons que les soignants ne sont pas particulièrement stressés ou inquiétés par leur présence : ils justifient cela par la connaissance des solutions médicales existantes, ainsi que par leur posture professionnelle qui met suffisamment à distance l'anxiété, ressentie à l'inverse par les parents.

#### 4) Accompagnement du patient et des familles

L'accompagnement parental et les interactions engagées lors du parcours de soins sont beaucoup ressortis des échanges, qu'il s'agisse des interactions parents-enfant, parents-soignants ou enfant-soignants. Les soignants admettent ainsi l'apparition de tensions autour de l'alimentation au sein de ces trois dyades lors du parcours de soins.

Ils s'accordent à dire que ces tensions concernent principalement la dyade parents-enfant. Ils confirment un point abordé par plusieurs auteurs, selon lequel les troubles alimentaires altèrent les interactions, génèrent des tensions associées à une anxiété parentale exacerbée, et conduisent les parents à des stratégies compensatoires (Fleming et al., 2015; Ramsay, 2001). Ils mettent en lien ces tensions avec le besoin parental de retrouver une fonction « nourricière », et avec le fait que l'alimentation soit le rare élément sur lequel les parents peuvent intervenir au cours des traitements. Ils pointent par-là un comportement identifié par la littérature, et cela révèle une analyse clinique fine de cette situation (Giordano, 2009).

Face à l'identification des inquiétudes et des stratégies compensatoires des parents, les soignants doivent apporter des réponses, ou au moins gérer ce stress en accompagnant et en rassurant les familles autant que possible. La place des professionnels dans l'accompagnement parental s'avère d'autant plus centrale que les troubles sont prépondérants à l'hôpital. Or, les parents se sentent souvent en difficulté dans cet environnement moins familial que leur domicile. Les résultats montrent aussi que les difficultés alimentaires sont très fréquemment repérées par les parents, à domicile mais surtout à l'hôpital.

Ce repérage des troubles fait des parents des partenaires majeurs du dépistage et de la prise en soin des TAP. Ce partenariat nous semble d'autant plus important à mettre en place que ces derniers craignent souvent d'être déçus de leur fonction parentale au cours de

l'hospitalisation (Giordano, 2009). Les valoriser et les déculpabiliser permet alors de restaurer une dynamique parentale positive, bénéfique pour eux et pour l'enfant (Thibault, 2015).

Les résultats montrent que les soignants repèrent plus les stratégies compensatoires délétères des parents que les stratégies favorables, ce qui conforte l'importance de l'accompagnement parental : plus il sera précoce, plus il sera possible de limiter les tensions et les pratiques délétères actuellement observées (Fleming et al., 2015). Là encore, l'enrichissement des connaissances permettrait aux soignants de mieux aiguiller les parents.

En définitive, au regard des réponses des soignants, la plupart ne sont pas en difficulté dans l'accompagnement parental. Si certains ne se sentent parfois pas en capacité de répondre aux questions des parents, ils parviennent tout de même à gérer le stress parental ou à les rediriger vers d'autres professionnels s'ils rencontrent des difficultés. Le travail pluridisciplinaire devient alors un véritable atout.

### III) Objectif secondaire : besoins et attentes

Dans un second temps, nous avons étudié les attentes et besoins des personnes interrogées, de manière plus directe et détaillée. Ainsi, le sentiment d'avoir tout essayé et la frustration de se sentir limités dans la gestion des TAP ont généré de nombreuses attentes, indépendamment de la profession ou de l'ancienneté. La discussion s'ouvre sur plusieurs axes principaux, développés ci-dessous.

#### 1) Moyens de prise en soin

Malgré le manque de connaissances théoriques décrit précédemment, les soignants sont davantage en demande de solutions que de repères théoriques pour agir face à ces TAP.

A ce sujet, il nous paraît important de distinguer les termes « accompagnement » et « rééducation » dans la prise en soin : beaucoup sont en demande de moyens de prise en charge, toute catégorie professionnelle confondue.

Les soignants interrogés ont donc des attentes élevées, qui dépassent parfois leur rôle professionnel, et ce qu'il est possible de proposer dans le cadre des traitements et de l'hospitalisation. Cela peut expliquer le ressenti d'inefficacité des stratégies mises en place : voyant que ce qu'ils entreprennent ne réduit ou n'élimine pas les troubles, et sans assises théoriques valorisant leurs options thérapeutiques, ils semblent douter de ce qu'ils proposent et dévaloriser leurs pratiques. Pourtant, la visée de la gestion des troubles lors de l'hospitalisation n'est pas normative : l'objectif est plutôt d'accompagner au mieux les difficultés alimentaires et les fonctions orales du patient, et de soulager les douleurs pour limiter la pérennisation des TAP (Abadie et al., 2018).

Plusieurs auteurs invitent ainsi les professionnels à distinguer « *les choses qui se réduisent de celles qui ne se réduisent pas* » (Abadie et al., 2018, p.28). Cela est particulièrement vrai chez les nourrissons : « *L'oralité primaire se préserve, se stimule, se facilite, mais ne se réduit pas.* » (Abadie et al., 2018, p.28). Cette affirmation nous semble généralisable à tout âge dans le cadre du cancer pédiatrique, étant donné les effets indésirables du parcours de soins maintes fois décrits précédemment. Dès lors, les soignants sont invités à apporter au patient le plus possible d'expériences orales positives et confortables afin de limiter

les effets de l'hospitalisation. Chez les plus grands, cela passera par des activités sensorielles et ludiques afin de rétablir, dès que possible, la notion de plaisir alimentaire (Abadie et al., 2018). La diététicienne nous a d'ailleurs expliqué avoir déjà mis en place des activités sensorielles et de découvertes des textures autour de l'alimentation, ce qui confirme une posture adaptée face aux TAP : ces activités décrites sont en effet validées par plusieurs auteurs (Bandelier, 2015; Briatte & Barreau-Drouin, 2021).

## 2) Prévention

Plusieurs soignants souhaitent que la problématique alimentaire soit évoquée dès le début du parcours de soins. A cela, certains répondent qu'il est difficile de l'envisager : à l'annonce du diagnostic et au début de la maladie, l'angoisse familiale est trop forte et la question de l'alimentation, secondaire, ce qui semble complexifier la mise en place d'une prévention. En outre, dans le cadre de maladies nécessitant une hospitalisation, la démarche de prévention doit être appliquée sans gêner les soins médicaux (Abadie et al., 2018), vitaux donc prioritaires. Dans le cadre d'un accompagnement adapté, il nous paraît également important de ne pas surcharger les parents d'informations au moment où l'enjeu émotionnel est trop important pour que cela ne soit bénéfique.

Les aspects préventifs sont pourtant essentiels, et les soignants en ont bien conscience. La prise en compte des TAP dès le début du parcours de soins limite les effets secondaires et les expériences orales négatives (Fleming et al., 2015), et inscrit les parents dans une démarche de coopération et d'accompagnement adaptée (Abadie et al., 2018). Dans cette visée, un suivi précoce de l'alimentation par un professionnel dédié permet de limiter les pertes nutritionnelles souvent à l'origine d'un cercle vicieux vis-à-vis des expériences orales (Gibson et al., 2012).

Ce suivi précoce est pour le moment proposé par la diététicienne du service. Cette dernière se sentant parfois en difficulté dans la gestion des TAP, un soutien et une réflexion pluridisciplinaires autour de l'alimentation pourraient répondre à ce besoin et faciliter les aspects préventifs.

## 3) Communication et travail en équipe

Cela rejoint une attente majeure des professionnels interrogés : l'harmonisation des pratiques et l'amélioration de la communication entre les différents professionnels.

Nous l'avons vu, en l'absence d'un professionnel formé et explicitement chargé de la prise en soin des TAP, les différents soignants interrogés se sentent responsables de leur gestion. Cette préoccupation de tous est importante, mais nous observons qu'elle conduit parfois à des pratiques hétérogènes, influencées par les représentations personnelles autour de l'alimentation. A cet effet, il nous paraîtrait bénéfique de redéfinir explicitement les rôles de chacun face aux TAP, ce qui est demandé par certains.

Au regard des réponses des soignants, la communication déjà initiée doit être renforcée, afin de coordonner les postures et d'harmoniser les pratiques de chacun. Ils formulent d'ailleurs des propositions afin d'y parvenir : une formation commune de l'équipe afin que tous bénéficient des mêmes repères, un outil de communication dédié à l'alimentation, ou des réunions pluridisciplinaires en cas de TAP, afin de coordonner le projet thérapeutique.

On observe donc que les attentes vis-à-vis de la communication sont majeures : son amélioration est un levier important pour favoriser la gestion des TAP.

#### 4) Dépistage : des outils formalisés ?

Au regard de l'analyse des résultats, aucun outil formel n'est pour le moment utilisé par tous les soignants afin de faciliter le dépistage des TAP. Cela conduit certains à ne pas se sentir capables de dépister ces troubles. Ce sentiment apparaît principalement chez les EJE et les médecins, ce qui nous a interrogé. En effet, pour les EJE, cela s'explique logiquement par la nature de leur formation initiale. Ce ressenti est plus étonnant chez les médecins : nous pouvons supposer que la nécessité de s'appuyer sur des savoirs pour poser un diagnostic les mette en difficulté quant à leur sentiment de manquer de connaissances.

Une kinésithérapeute et la psychomotricienne commencent à développer un outil approfondi qu'elles utilisent dans le cadre de leur bilan, mais cela reste un outil détaillé et dédié à un bilan exhaustif. Or, plus de la moitié des professionnels interrogés sont en demande d'un outil de dépistage simple, qui faciliterait la mise en évidence rapide et précoce d'un TAP.

Dans ce cadre, nous avons évoqué en partie théorique plusieurs questionnaires et outils d'évaluation existants et pouvant être utilisés pour établir un état des lieux rapide des difficultés alimentaires et recueillir le ressenti du patient ou des parents (Brinksma et al., 2020; Collins et al., 2000; Dovey et al., 2013; Hughes et al., 2012; Manificat et al., 1997; Wardle et al., 2001). Les soignants semblent ne pas en avoir connaissance, puisqu'aucun n'a été mentionné lors de nos échanges. Leur utilisation pourrait être une première étape vers l'élaboration d'un outil de dépistage spécifique et adapté aux TAP rencontrés en HOP.

## IV) Critiques et limites

### 1) Constitution de l'échantillon

Tout d'abord, notre étude ayant pour objectif d'analyser le fonctionnement global du service d'HOP du CHRU Minjoz de Besançon, notre échantillon inclut près de 45% des agents y intervenant, ce qui reste un pourcentage correct à l'échelle du type d'étude réalisé. Néanmoins, il s'est avéré difficile d'établir un échantillon représentatif de l'équipe soignante, et proportionnel à la représentation des différents soignants au sein du service. Nous avons par exemple pu interroger la totalité des EJE, quand une seule infirmière puéricultrice et deux infirmières ont répondu à nos sollicitations, sur les 12 agents que compte le service (6 infirmières et 6 infirmières puéricultrices). Les résultats montrent d'ailleurs que les infirmières et les auxiliaires de puériculture sont les plus impliquées dans les repas, mais elles ne représentent qu'un faible échantillon de leur catégorie. Cet élément a pu influencer la teneur des résultats et les données quantitatives obtenues. Aussi, même si notre échantillon inclut la plupart des professions représentées dans le service, nous n'avons pas pu interroger les psychologues : il aurait pourtant été intéressant d'avoir leur point de vue, étant donné l'importance des facteurs psycho-affectifs émergeant dans les résultats.

D'autre part, la taille de notre échantillon, composé de 13 personnes (sur les 28 professionnels qui répondaient à nos critères d'inclusion), et au maximum de deux soignants par profession, n'a pas permis la réalisation d'une analyse « intra-professionnelle », au sens

d'une étude de la variabilité des résultats au sein d'une profession donnée. Si certaines dissociations des points de vue existaient au sein de la même profession, il ne nous a ainsi pas été possible de les mettre en évidence.

De même, l'analyse des réponses en fonction de la profession a été limitée par la taille de notre échantillon : en effet, les comparaisons des données entre les différentes professions n'étaient souvent pas assez significatives pour être prises en compte, nous n'avons donc notifié cette précision que lorsqu'elle était porteuse de sens.

Par ailleurs, les soignants inclus dans notre échantillon sont ceux qui ont accepté de répondre à notre sollicitation par mail, nous pouvons donc supposer qu'il s'agit des soignants qui se questionnent le plus sur leurs pratiques, qui sont les plus en demande et les plus intéressés ou mis en difficulté par la problématique des TAP. De la même manière, ce sont possiblement les professionnels les plus sensibilisés à cette question qui ont accepté de participer : ils pourraient s'être déjà renseignés sur les troubles alimentaires, et seraient par exemple plus vigilants à ne pas mettre en place de stratégies délétères. Les résultats ont donc pu être influencés par cet élément. Cela expliquerait aussi que les professionnels interrogés aient beaucoup d'attentes au sujet de la prise en soin des TAP.

Enfin, la composition de notre échantillon comprend une grande hétérogénéité dans l'ancienneté des professionnels, s'étendant de 9 mois à plus de 20 ans. A plusieurs reprises, nous avons cherché à analyser les réponses en fonction de ce critère, mais il n'a pas toujours été possible de contrôler si cette hétérogénéité avait une influence sur les résultats obtenus, et aucun effet significatif de l'ancienneté n'est apparu lorsque cette comparaison a été faite.

## 2) Méthodologie

Le choix méthodologique de l'entretien dirigé nous a permis de guider efficacement les échanges lors des passations, afin d'obtenir une vision globale et exhaustive des connaissances et pratiques des soignants. Cela nous a permis de répondre aux objectifs de notre étude. Néanmoins, la technique de l'entretien requiert une maîtrise acquise par expérience, suivant une méthodologie rigoureuse. Même si la passation de prétests nous a exercée à la conduite d'entretiens, nous restons novice dans cet exercice, ce qui a pu nous exposer à des biais expérimentaux.

De même, la construction volontaire de notre questionnaire incluant des questions à la fois fermées, à choix multiple et ouvertes, cela a pu influencer la teneur de nos résultats, malgré notre vigilance à privilégier les questions fermées et à choix multiple pour les questions de fait, et ouvertes pour les questions d'opinion (de Singly, 2016).

Ainsi, les questions à choix multiple ont pu en partie guider les réponses des personnes interrogées. La catégorie « Autres » leur permettant de compléter leurs réponses n'a d'ailleurs pas toujours été exploitée par les soignants.

A l'inverse, la volonté de laisser un espace de parole aux soignants par le biais des questions ouvertes a créé un certain écart entre les soignants ayant approfondi et justifié leurs réponses de manière détaillée, et ceux qui ont moins développé leurs réponses. Dès lors, ce n'est pas parce que certains n'ont pas évoqué un élément, une notion ou une pratique qu'ils n'en ont pas connaissance ou qu'ils ne l'emploient pas : il n'a donc parfois pas été possible de

faire la part des choses entre ce qui était méconnu des soignants, et ce qu'ils n'abordaient pas ou moins en fonction de leur interprétation des questions posées.

Cela se reflète d'ailleurs par une grande étendue dans la durée des entretiens : les différentes thématiques du questionnaire ont donc été plus ou moins approfondies en fonction des soignants interrogés.

Enfin, les résultats ayant montré certaines dissonances dans les réponses des différents professionnels, il est probable que le format de l'entretien n'ait pas incité les soignants à se confier ouvertement sur des pratiques qu'ils savent inadaptées, par crainte d'être jugés. Il a d'ailleurs été difficile d'obtenir un entretien avec l'un d'eux, vraisemblablement par cette crainte du jugement.

### 3) Organisation et analyse des données

Le choix de réaliser une étude qualitative nous a permis d'organiser les données en nous rapprochant le plus possible des discours des soignants. En effet, afin de tendre vers une analyse la plus exhaustive possible des données obtenues, nous avons complété la grille d'analyse initialement fondée sur les données de la littérature par des éléments cliniques ciblés dans les différents entretiens. Même si ce format d'analyse est admis par la méthodologie et décrit par plusieurs auteurs (Paillé & Mucchielli, 2012), cela a pu orienter la catégorisation de certains éléments d'analyse, explorés davantage en raison de la place qu'ils prenaient dans les différents entretiens. Ces choix ont aussi limité l'exhaustivité du traitement des données.

De même, la détermination des catégories et thématiques d'analyse s'étant axée en partie sur l'interprétation des corpus, cela a donc laissé place à une certaine subjectivité.

## V) Ouverture et perspectives cliniques

### 1) Perspectives pour la recherche

A notre connaissance, il n'existe pas d'autre étude ayant exploré le point de vue des soignants face aux troubles alimentaires pédiatriques rencontrés dans le parcours de soin de cancer. Nous avons choisi la méthode de l'entretien dirigé afin d'établir un état des lieux visant à étudier le discours des soignants d'un service d'HOP et ce qu'ils disent de leurs pratiques face aux TAP. Cela nous a permis de recueillir avec précision leurs ressentis et le vécu face à ces troubles. Il nous semble toutefois important de dissocier « les pratiques des soignants » et « ce que les soignants disent de leurs pratiques ». Ainsi, étudier des discours et des ressentis s'appuie sur ce que les soignants ont accepté de nous confier, et sur la façon dont ils vivent les choses. Dès lors, une étude plus directe sur la réalité du fonctionnement et les pratiques du service face aux TAP, suivant une autre méthodologie, aurait un intérêt afin de compléter les données de notre étude et les comparer.

Par ailleurs, il semble que les entretiens aient amené les professionnels interrogés à engager une réflexion sur leurs pratiques actuelles au sujet des TAP et de l'oralité alimentaire des patients dans leur service. Plusieurs soignants ont ainsi témoigné en ce sens à l'issue de nos échanges. Ce projet de recherche s'inscrit dans la perspective d'une action de sensibilisation et d'information du personnel soignant au sujet des TAP : cela pourrait enrichir la réflexion engagée, faire évoluer leur vécu et le ressenti sur leurs pratiques identifiés dans cette étude.

Dans ce cadre, il serait intéressant de poursuivre le projet entrepris dans ce service, en analysant à distance les connaissances, pratiques et ressentis des soignants interrogés.

Nous avons également vu que la problématique alimentaire devait être l'affaire de tous les soignants, en partenariat avec les parents. Or, nous n'avons eu l'occasion d'échanger qu'avec une partie de l'équipe soignante : recueillir l'avis des autres professionnels serait donc pertinent, d'une part pour analyser leurs ressentis, mais également pour comparer leurs réponses à celles des soignants ayant participé à cette première étude.

## 2) Perspectives cliniques

Le ressenti notoire de méconnaissance des TAP, ainsi que les difficultés de gestion nous confirment qu'une action de sensibilisation ou une formation commune de l'équipe soignante serait bénéfique.

Tout d'abord, cela permettrait aux différents professionnels d'avoir en tête les principaux points participant à établir un diagnostic différentiel. Dans cette perspective, à la lumière de notre démarche de recherche, il nous semble important que ce diagnostic s'appuie sur différents éléments significatifs, afin de faire la part entre des difficultés alimentaires transitoires et des TAP sévères qui se répercutent sur le parcours de soins et se pérennisent à l'issue des traitements. Dans cette visée, élaborer une échelle de dépistage des TAP permettrait au personnel soignant d'avoir accès à de plus amples moyens de diagnostic différentiel, en s'appuyant sur différents éléments-clés :

- L'âge de début des soins, afin de tenir compte du facteur de risque accru de TAP chez les nourrissons (Bellis et al., 2009; Harris & Mason, 2017; Menier et al., 2014).
- L'histoire alimentaire de l'enfant antérieure à la maladie : explorer de potentielles difficultés préexistantes afin de mieux prendre en compte ces troubles précocement.
- La chronicité des troubles : étant donné la variabilité des protocoles de traitement, de leurs effets secondaires et de leur durabilité en fonction de l'étiologie, cette chronicité doit être évaluée, pour distinguer un TAP « aigu » (entre 2 semaines et 3 mois) d'un TAP chronique (au-delà de 3 mois) (Goday et al., 2019).
- L'étiologie, afin de déterminer si la pathologie est plus ou moins à risque de développer un TAP ou une dénutrition (ex : tumeurs cérébrales).
- Les protocoles de traitements, certains étant plus à risque d'entraver la fonction alimentaire, en générant davantage d'effets secondaires (mucites, nausées, etc.).

Une action de sensibilisation permettrait aussi de répondre aux multiples attentes des soignants mentionnées précédemment, de valoriser les pratiques actuelles favorables et ainsi les généraliser.

Nous avons choisi d'étudier les connaissances, les pratiques et les ressentis face aux TAP en nous plaçant du point de vue des soignants. Néanmoins, au vu de la place des facteurs comportementaux et psycho-sociaux dans les résultats, et de la fréquence d'évocation de la place des parents dans cette problématique, il serait pertinent d'explorer davantage le point de vue des parents dans la gestion et le vécu des TAP de leur enfant.

Par ailleurs, l'analyse des résultats a mis en évidence qu'une part non négligeable de notre échantillon (46%) se montrait force de proposition pour améliorer la gestion des TAP au sein du service. Plusieurs suggestions spontanées ont ainsi émergé dans les échanges : ces propositions sont d'ailleurs valorisées par la littérature. C'est par exemple le cas de la prévention, des stimulations orales, ou encore du partenariat parental (Abadie et al., 2018; Fleming et al., 2015; Gibson et al., 2012; Senez, 2015). Le pointage de ces propositions pertinentes, associé à la volonté d'évolution des soignants, suggère qu'il serait bénéfique de mettre en place au sein du service des groupes de travail autour de l'oralité et des TAP. Cela nous semble d'autant plus intéressant qu'au cours des échanges, nombreux sont les soignants qui ont mentionné des cas de patients et des situations spécifiques qu'ils ont en tête et qui leur ont posé des difficultés. Des groupes de travail pourraient ainsi proposer de répondre aux questionnements et aux problématiques du service, en valorisant les propositions de chaque professionnel, légitimant ainsi leur rôle auprès du patient (Lejeune et al., 2017). Il s'agirait aussi d'une solution pour répondre à l'attente d'harmonisation des pratiques et d'amélioration de la communication relevée dans les résultats.

Enfin, dans la perspective de l'action de sensibilisation aux TAP à laquelle aboutira ce projet de mémoire, nous avons réalisé des affiches de sensibilisation à destination des soignants du service. Celles-ci recensent des pistes d'adaptation et des postures à adopter face aux TAP et à leur spécificité en HOP. L'une d'elle est spécifiquement dédiée à la gestion de la nutrition entérale. Elles sont présentées en annexes.

# CONCLUSION

Lors du parcours de soins de cancer, les expériences orales et alimentaires de l'enfant risquent d'être affectées par la maladie, ses traitements ou l'hospitalisation. Des TAP sont alors susceptibles de s'installer, et de s'inscrire dans la durée si les expériences orales négatives et traumatisantes prennent le pas sur la construction ou le maintien d'un répertoire alimentaire stable, et porteur de plaisir. Le vécu oral dépendra alors du type de cancer et du protocole de traitement qui en découle, de la nécessaire mise en place d'une nutrition alternative, mais aussi de l'accompagnement de l'oralité du patient tout au long du parcours de soins. Une vigilance accrue à la nature des expériences orales vécues, et une gestion adaptée limiteront les conséquences sur le vécu oral de l'enfant. Sur ce dernier point, l'équipe soignante d'HOP a un rôle majeur à jouer, et chaque professionnel peut être mobilisé.

Notre étude avait donc pour objectif de recueillir, par le biais d'entretiens dirigés, les discours de ces soignants vis-à-vis de leurs pratiques, leurs connaissances et leurs ressentis face aux TAP rencontrés chez le patient d'HOP.

L'analyse quantitative nous a permis de mettre en évidence que la majorité des soignants se sentent en difficulté dans la gestion de ces TAP, ce qui les conduit à formuler de nombreuses attentes à ce sujet. L'analyse qualitative nous a montré que les soignants interrogés avaient construit leurs connaissances de ces troubles et de leur particularité en HOP à partir de leurs expériences cliniques. Beaucoup disent méconnaître ces TAP, ce qui rend difficile leur gestion harmonieuse. La pluridisciplinarité est alors impactée et la communication complexifiée par les représentations de chacun vis-à-vis de l'alimentation. Un partenariat pluriprofessionnel, en coopération avec les parents, s'avère pourtant fondamental en vue de limiter leur impact. Il ne s'agit pas du seul obstacle à la prise en soin identifié : le caractère urgent et vital des traitements, leurs effets, la multiplicité des soins, le contexte et l'environnement hospitalier ou le manque de formation théorique, sont autant de difficultés limitant les capacités d'intervention auprès du patient. Tous ces éléments semblent aussi complexifier le diagnostic différentiel.

Nous avons tout de même identifié dans le discours des professionnels rencontrés des leviers à une amélioration de la gestion des TAP : plusieurs stratégies favorables sont déjà mises en place par les soignants, qui bénéficient de connaissances cliniques précises. Leur volonté d'harmoniser leurs postures et les pratiques ressort aussi des échanges, et laisse penser à une évolution future dans le suivi de ces troubles. Enfin, l'accompagnement parental semble efficient et fondé sur une alliance thérapeutique solide, ce qui, associé à de meilleures connaissances, laisse espérer un accompagnement précoce et adapté des TAP à l'avenir.

Toutefois, le manque de formation, que la plupart déplorent, amène les soignants à douter de ce qu'ils mettent en place, et pour certains à se sentir démunis dans cette prise en soin. Partant de ce constat, ils formulent alors de multiples attentes vis-à-vis du travail en équipe, du dépistage, de la prévention ou de la prise en soin et de l'accompagnement quotidien des TAP.

Dans cette mesure, ce projet nous conduira à proposer une action de sensibilisation au sujet des TAP. Ce présent mémoire nous ayant permis de cibler précisément les besoins et attentes des soignants, nous tâcherons de nous appuyer sur les éléments mis en évidence grâce à ce travail pour proposer une action adaptée et personnalisée aux besoins de cette équipe.

# BIBLIOGRAPHIE

- Abadie, V. (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 603-605. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040>
- Abadie, V. (2008). Troubles de l'oralité d'allure isolée : « Isolé ne veut pas dire psy ». *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 837-839. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71932-8](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71932-8)
- Abadie, Véronique. (2004). *Troubles de l'oralité du jeune enfant. n°220*(Rééducation orthophonique n°220-Les troubles de l'oralité du jeune enfant), p.57-70.
- Abadie, Véronique, Alvarez, L., Barbier, V., Boucais, N., Cazenave, A., Chalouhi, C., du Fraysseix, C., Guinot, M., Léon, A., Malécot, G., Ouss, L., Soulié, M., Thibault, C., Thouvenin, B., & Royer, A. (2018). Attention à mon oralité ! *Groupe oralité - APHP - Hôpital Necker-Enfants Malades*. <https://www.calameo.com/read/004021827037478f01e8d>
- Altounji, D., Morgan, H., Grover, M., Daldumyan, S., & Secola, R. (2013). A Self-Care Retreat for Pediatric Hematology Oncology Nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(1), 18-23. <https://doi.org/10.1177/1043454212461951>
- Bandelier, E. (2015). *Les troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant—Pistes de prise en charge* (Ortho Edition).
- Barbier, I. (2010). *Une cuillère pour Papa... Une cuillère pour maman... Mais bébé, lui, ne mange pas... Comment accompagner le refus alimentaire chez l'enfant. Rééducation orthophonique n°242-La guidance / accompagnement familial auprès de l'enfant handicapé*, p.67-77.
- Bay, J.-O., Dendoncker, C., Angeli, M., Biot, T., Chikhi, M., Combal, C., Jouannic, L., Kermeur, G., Lopvet, L., Marchand, T., Schmitt, S., Servais, S., Yakoub-Agha, I., & Seguy, D. (2016). Prise en charge nutritionnelle des patients hospitalisés pour allogreffe de CSH : Recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). *Bulletin du Cancer*, 103(11, Supplement), S201-S206. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.09.014>
- 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.
- Bellisle, F. (2002). Les goûts alimentaires : L'inné et l'acquis—Chapitre 2. In O. Goulet & M. Vidailhet, *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique* (Progrès en pédiatrie, p. 7-17). Doin éditeurs.
- Bernstein, I. L., & Webster, M. M. (1980). Learned taste aversions in humans. *Physiology & Behavior*, 25(3), 363-366. [https://doi.org/10.1016/0031-9384\(80\)90274-7](https://doi.org/10.1016/0031-9384(80)90274-7)
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien*. Armand Colin.
- Blissett, J., & Fogel, A. (2013). Intrinsic and extrinsic influences on children's acceptance of new foods. *Physiology & Behavior*, 121, 89-95. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2013.02.013>

- Briatte, L., & Barreau-Drouin, L. (2021). *Troubles alimentaires pédiatriques—Concrètement que faire ?* (Tom'Pousse).
- Brin, F., Courier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie* (2ème édition). OrthoEdition.
- Brinksma, A., Sulkers, E., Ijpma, I., Burgerhof, J. G. M., & Tissing, W. J. E. (2020). Eating and feeding problems in children with cancer: Prevalence, related factors, and consequences. *Clinical Nutrition*. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2020.01.012>
- 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. *International Journal of Eating Disorders*, 43(2), 98-111. <https://doi.org/10.1002/eat.20795>
- Bullinger, A. (2004). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars—Parcours de recherche* (La vie de l'enfant). Eres.
- Carter, L. E., Klatchuk, N., Sherman, K., Thomsen, P., Mazurak, V. C., & Brunetwood, M. K. (2019). Barriers to Oral Food Intake for Children Admitted to Hospital. *Canadian Journal of Dietetic Practice and Research*, 80(4), 195-199. <https://doi.org/10.3148/cjdpr-2019-012>
- Chaput, C., Beaulieu-Gagnon, S., Bélanger, V., Drouin, S., Bertout, L., Lafrance, L., Olivier, C., Robitaille, M., Laverdière, C., Sinnett, D., Marquis, M., & Marcil, V. (2018). *JRP - Research- and Practice-Based Nutrition Education and Cooking Workshops in Pediatric Oncology : Protocol for Implementation and Development of Curriculum | Chaput / JMIR Research Protocols*. [https://www.researchprotocols.org/2018/1/e2/?utm\\_source=TrendMD&utm\\_medium=cpc&utm\\_campaign=JMIR\\_TrendMD\\_0](https://www.researchprotocols.org/2018/1/e2/?utm_source=TrendMD&utm_medium=cpc&utm_campaign=JMIR_TrendMD_0)
- Chatoor. (2009). Sensory Food Aversions in Infants and Toddlers. *Zero to Three (J)*, 29(3), 44-49.
- Chatoor, Ganiban, J., Harrison, J., & Hirsch, R. (2001). Observation of Feeding in the Diagnosis of Posttraumatic Feeding Disorder of Infancy. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(5), 595-602. <https://doi.org/10.1097/00004583-200105000-00020>
- Chatoor, I., & Ganiban, J. (2003). Food refusal by infants and young children : Diagnosis and treatment. *Cognitive and Behavioral Practice*, 10(2), 138-146. [https://doi.org/10.1016/S1077-7229\(03\)80022-6](https://doi.org/10.1016/S1077-7229(03)80022-6)
- Chiva, M. (2002). Aspects psychologiques et socioculturels des pratiques alimentaires— Chapitre 3. In O. Goulet & M. Vidailhet, *Alimentation de l'enfant en situation normale et pathologique* (p. p.19-27).
- Cleirec, M., & Salagnac, J.-M. (2019). Chapitre 12—Conséquences buccales des traitements en oncologie pédiatrique. In B. Alliot-Licht & B. Thivichon-Prince (Éds.), *La Bouche*

- de L'enfant et de L'adolescent* (p. 135-145). Elsevier Masson.  
<https://doi.org/10.1016/B978-2-294-76255-0.00012-3>
- Cliche-Galarza, M. (2020). *L'interdisciplinarité au pays des protocoles : Ethnographie du travail d'équipe dans une unité d'hémo-oncologie pédiatrique*.  
<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/23611>
- Cohen, J., Laing, D. G., Wilkes, F. J., Chan, A., Gabriel, M., & Cohn, R. J. (2014). Taste and smell dysfunction in childhood cancer survivors. *Appetite*, *75*, 135-140.  
<https://doi.org/10.1016/j.appet.2014.01.001>
- Cohn, S. H., Gartenhaus, W., Vartsky, D., Sawitsky, A., Zanzi, I., Vaswani, A., Yasumura, S., Rai, K., Cortes, E., & Ellis, K. J. (1981). Body composition and dietary intake in neoplastic disease. *The American Journal of Clinical Nutrition*, *34*(10), 1997-2004.  
<https://doi.org/10.1093/ajcn/34.10.1997>
- Collins, J. J., Byrnes, M. E., Dunkel, I. J., Lapin, J., Nadel, T., Thaler, H. T., Polyak, T., Rapkin, B., & Portenoy, R. K. (2000). The Measurement of Symptoms in Children with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, *19*(5), 363-377.  
[https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(00\)00127-5](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(00)00127-5)
- Collins, J. J., Devine, T. D., Dick, G. S., Johnson, E. A., Kilham, H. A., Pinkerton, C. R., Stevens, M. M., Thaler, H. T., & Portenoy, R. K. (2002). The Measurement of Symptoms in Young Children With Cancer : The Validation of the Memorial Symptom Assessment Scale in Children Aged 7–12. *Journal of Pain and Symptom Management*, *23*(1), 10-16. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(01\)00375-X](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00375-X)
- Colomb, V. (2001). Nutrition en cancérologie : Aspects pédiatriques. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, *15*(4), 325-334. [https://doi.org/10.1016/S0985-0562\(01\)00080-2](https://doi.org/10.1016/S0985-0562(01)00080-2)
- Crocq, M.-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., & Pull, M.-C. (2015). *DSM-5—Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5ème édition). Elsevier Masson.
- Crocq, M.-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., & Pull, M.-C. (2016). *Mini DSM-5 : Critères diagnostiques* (3ème édition). Elsevier Masson.
- Damasco-Ávila, E., Velasco-Hidalgo, L., Zapata-Tarrés, M., Cárdenas-Cardos, R., & Rivera-Luna, R. (2019). Feeding difficulties and eating disorders in pediatric patients with cancer. *Boletín Medico Del Hospital Infantil De Mexico*, *76*(3), 113-119.  
<https://doi.org/10.24875/BMHIM.19000072>
- De Ketele, J.-M., & Roegiers, X. (2015). *Méthodologie du recueil d'informations—Fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents*. DeBoeck Supérieur.
- de Singly, F. (2016). *Le questionnaire* (4ème édition). Armand Colin.
- Dezalais, B. (2006). *Les complications bucco-dentaires des allogreffes de moelle osseuse chez l'enfant et l'adolescent (à propos de cas cliniques)*.
- Di Fiore, F., & Rigal, O. (2009). Difficultés alimentaires liées à la chimiothérapie. *Oncologie*, *11*(4), 204-210. <https://doi.org/10.1007/s10269-009-1051-3>

- dos Santos Alves, D. F., de Brito Guirardello, E., & Kurashima, A. Y. (2013). Stress related to care : The impact of childhood cancer on the lives of parents. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 21(1), 356-362. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692013000100010>
- Dovey, T. M., Jordan, C., Aldridge, V. K., & Martin, C. I. (2013). Screening for feeding disorders. Creating critical values using the behavioural pediatrics feeding assessment scale. *Appetite*, 69, 108-113. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2013.05.019>
- El Bousaadani, A., Eljahd, L., Abada, R., Rouadi, S., Roubal, M., & Mahtar, M. (2016). Actualités de la prévention et du traitement des mucites orales chez les enfants cancéreux : Recommandations pratiques. *Cancer/Radiothérapie*, 20(3), 249. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2016.03.004>
- Fleming, C. A. K., Cohen, J., Murphy, A., Wakefield, C. E., Cohn, R. J., & Naumann, F. L. (2015). Parent feeding interactions and practices during childhood cancer treatment. A qualitative investigation. *Appetite*, 89, 219-225. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2014.12.225>
- Ganassali, S. (2008). FAIRE PARLER LES MOTS : Vers un cadre méthodologique pour l'analyse thématique des réponses aux questions ouvertes. *Décisions Marketing*, 51, 55-67.
- Garnier, M., Delamare, V., Delamare, J., & Delamare, T. (2009). *GARNIER DELAMARE - Dictionnaire illustré des termes de médecine* (30ème édition). MALOINE.
- Gibson, F., Shipway, L., Barry, A., & Taylor, R. M. (2012). What's It Like When You Find Eating Difficult : Children's and Parents' Experiences of Food Intake. *Cancer Nursing*, 35(4), 265-277. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31822cbd40>
- Giordano, G. (2009). Les «clashes» parents/soignants en oncologie pédiatrique : Réaction caractérierelle ou violence institutionnelle ? *Societes*, n° 105(3), 21-34.
- 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>
- Gordon-Pomares, C. (2004). *La neurobiologie des troubles de l'oralité alimentaire. Rééducation orthophonique n°220-Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, p.17-24.
- Green, R., Horn, H., & Erickson, J. M. (2010). Eating Experiences of Children and Adolescents With Chemotherapy-Related Nausea and Mucositis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(4), 209-216. <https://doi.org/10.1177/1043454209360779>
- Grevesse, P., Van Winghem, J., Franck, L., Dassy, M., Cormann, N., Charlier, D., & Hermans, D. (2020). Le trouble alimentaire pédiatrique. *Percentile : la revue des pédiatres*, 25, 12.
- Guittet, A. (2013). *L'entretien—Techniques et pratiques* (Armand Colin).

- Hall, P. (2005). Interprofessional teamwork: Professional cultures as barriers. *Journal of Interprofessional Care*, 19(sup1), 188-196. <https://doi.org/10.1080/13561820500081745>
- Harris, G., & Mason, S. (2017). Are There Sensitive Periods for Food Acceptance in Infancy? *Current Nutrition Reports*, 6(2), 190-196. <https://doi.org/10.1007/s13668-017-0203-0>
- Hughes, S. O., Cross, M. B., Hennessy, E., Tovar, A., Economos, C. D., & Power, T. G. (2012). Caregiver's Feeding Styles Questionnaire. Establishing cutoff points. *Appetite*, 58(1), 393-395. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2011.11.011>
- Illingworth, R., & 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), 839-848. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(64\)80006-8](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(64)80006-8)
- Institut National du Cancer. (s. d.). *Dictionnaire des termes du cancer*. Institut National du Cancer. Consulté 31 décembre 2020, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/A>
- Institut National du Cancer. (2019). *Données globales d'épidémiologie des cancers—Epidémiologie des cancers*. <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales#toc-enfants-et-adolescents>
- Isla Díaz, R., & Díaz Cabrera, D. (1997). Safety climate and attitude as evaluation measures of organizational safety. *Accident Analysis & Prevention*, 29(5), 643-650. [https://doi.org/10.1016/S0001-4575\(97\)00015-8](https://doi.org/10.1016/S0001-4575(97)00015-8)
- Jakubowicz, C. (2006). Chimiothérapie et plaisir de s'alimenter. *Oncologie*, 8(2), 170-174. <https://doi.org/10.1007/s10269-006-0358-6>
- Jakubowicz, Cyril. (2006). Troubles du goût et de l'alimentation chez les malades du cancer traités par chimiothérapie. *Médecine et Nutrition*, 42(4), 157-178. <https://doi.org/10.1051/mnut/2006424157>
- Junqueira, P., Maximino, P., Ramos, C. de C., Machado, R. H. V., Assumpcao, I., & Fisberg, M. (2015). The role of the speech language pathologist in the diagnosis and multidisciplinary treatment of children with feeding difficulties: A new vision/O papel do fonoaudiologo no diagnostico e tratamento multiprofissional da crianca com dificuldade alimentar: uma nova visao. *Revista CEFAC: Atualizacao Cientifica em Fonoaudiologia e Educacao*, 17(3), 1004-1012.
- Kamen, C., Tejani, M. A., Chandwani, K., Janelins, M., Peoples, A. R., Roscoe, J. A., & Morrow, G. R. (2014). Anticipatory nausea and vomiting due to chemotherapy. *European Journal of Pharmacology*, 722, 172-179. <https://doi.org/10.1016/j.ejphar.2013.09.071>
- Kamen, R. S. (1990). Impaired development of oral-motor functions required for normal oral feeding as a consequence of tube feeding during infancy. *Advances in Peritoneal Dialysis. Conference on Peritoneal Dialysis*, 6, 276-278.

- Kerzner, B. (2009). Clinical Investigation of Feeding Difficulties in Young Children : A Practical Approach. *Clinical Pediatrics*, 48(9), 960-965. <https://doi.org/10.1177/00099228093336074>
- 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>
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique, Tome LIII(4)*, 67-82.
- Lamothe, M. (2019). *Effets de la pleine conscience sur l'empathie, les compétences émotionnelles, le cortisol capillaire, et le stress psychologique des soignants en hématologie pédiatrique*. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/22684>
- Laprie, A., Padovani, L., Bernier, V., Supiot, S., Huchet, A., Ducassou, A., & Claude, L. (2016). Radiothérapie des cancers de l'enfant. *Cancer/Radiothérapie*, 20, S216-S226. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2016.07.021>
- Larousse, É. (s. d.). *Définitions : Flaveur - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 27 décembre 2020, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/flaveur/34069>
- Le Heuzey, M.-F. (2011). Le nourrisson qui ne mange pas : Quand recourir au pédopsychiatre ? *Archives de Pédiatrie*, 18(8), 917-920. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2011.05.014>
- Leblanc, V. (2008). Nutrition artificielle et troubles de l'oralité alimentaire. *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 842. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71934-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71934-1)
- Lejeune, J., Chevalier, S., Coillot, H., Gillet, N., Michon, J., Dupont, S., Rachieru, P., Gandemer, V., Fouquereau, E., & Colombat, P. (2017). Déterminants managériaux et organisationnels, santé psychologique au travail des soignants et qualité de prise en charge des enfants en oncologie pédiatrique. *Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique*, 5(2), 84-93. <https://doi.org/10.1016/j.oncohp.2017.04.004>
- Lemarchand, L., Canault, M., & Kern, S. (2020). L'introduction des textures dans la période de diversification alimentaire en France. *Enfance*, N° 4(4), 527-548.
- Lesecq-Lambre, E. (2019). *Sensibilisation des professionnels de santé aux troubles de l'oralité alimentaire. Rééducation orthophonique n°277-La prévention*, 105-119.
- Levavasseur, E. (2017). *Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit « tout-venant » ou « vulnérable »*. *Rééducation orthophonique n°271-Les oralités*, p.151-169.
- Lumeng, J. C., Patil, N., & Blass, E. M. (2007). Social influences on formula intake via suckling in 7 to 14-week-old-infants. *Developmental Psychobiology*, 49(4), 351-361. <https://doi.org/10.1002/dev.20221>

- Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P., & Nicolas, J. (1997). Évaluation de la qualité de vie en pédiatrie : Comment recueillir le point de vue de l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 4(12), 1238-1246. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(97\)82616-4](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(97)82616-4)
- Martin, E., Belleton, F., Lallemand, Y., Goy, F., Pérol, D., Bachmann, P., & Marec-Bérard, P. (2006). Dénutrition en oncologie pédiatrique : Prévalence et dépistage. *Archives de Pédiatrie*, 13(4), 352-357. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2005.12.016>
- Mason, S. J., Harris, G., & Blissett, J. (2005). Tube Feeding in Infancy : Implications for the Development of Normal Eating and Drinking Skills. *Dysphagia*, 20(1), 46-61. <https://doi.org/10.1007/s00455-004-0025-2>
- Mehta, N. M., Corkins, M. R., Lyman, B., Malone, A., Goday, P. S., Carney, L. (Nieman), Monczka, J. L., Plogsted, S. W., & Schwenk, W. F. (2013). Defining Pediatric Malnutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 37(4), 460-481. <https://doi.org/10.1177/0148607113479972>
- Menier, I., Dejonckheere, C., Baou, O., Moreno, M. E., Mattioni, V., & Madre, C. (2014). Prévention des troubles de l'oralité en réanimation pédiatrique : Mise au point et expérience récente de l'hôpital Robert Debré. *Réanimation*, 23(4), 445-454. <https://doi.org/10.1007/s13546-014-0905-x>
- Minard-Colin, V., & Grill, J. (2005). Stratégies de prise en charge nutritionnelle spécifiques : L'enfant en oncologie. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 19(4), 234-237. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2005.09.005>
- Morgan, A. T., Sell, D., Ryan, M., Raynsford, E., & Hayward, R. (2008). Pre and post-surgical dysphagia outcome associated with posterior fossa tumour in children. *Journal of Neuro-Oncology*, 87(3), 347-354. <https://doi.org/10.1007/s11060-008-9524-6>
- NGAP. (2021). *Nomenclature générale des actes professionnels*.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). Chapitre 11—L'analyse thématique. *U*, 231-314.
- Pencharz, P. B. (1998). Aggressive oral, enteral or parenteral nutrition : Prescriptive decisions in children with cancer. *International Journal of Cancer*, 78(S11), 73-75. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0215\(1998\)78:11+<73::AID-IJC21>3.0.CO;2-7](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0215(1998)78:11+<73::AID-IJC21>3.0.CO;2-7)
- Peregrin, T. (2006). Improving Taste Sensation in Patients Who Have Undergone Chemotherapy or Radiation Therapy. *Journal of the American Dietetic Association*, 106(10), 1536-1540. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2006.07.021>
- Raber, M., Crawford, K., & Chandra, J. (2017). Healthy cooking classes at a children's cancer hospital and patient/survivor summer camps : Initial reactions and feasibility. *Public Health Nutrition*, 20(9), 1650-1656. <https://doi.org/10.1017/S136898001700060X>
- Ramsay, M. (2001). Les problèmes alimentaires chez les bébés et les jeunes enfants. *Devenir*, Vol. 13(2), 11-28.
- Ribaud, P., Socié, G., Parquet, N., & Gluckman, E. (1997). Prise en charge nutritionnelle des malades allogreffes de moelle. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 11(4), 401-404. [https://doi.org/10.1016/S0985-0562\(97\)80035-0](https://doi.org/10.1016/S0985-0562(97)80035-0)

- Rigal, N. (2004). *La construction du goût chez l'enfant. Rééducation orthophonique n°220-Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, p.11-15.
- Rubio, A., & Perret, C. (2017). Chapitre 11—Nutrition (dans *Cancérologie de l'enfant*). In *Cancérologie de l'enfant*. Elsevier Health Sciences.
- Sacks, N., Hwang, W.-T., Lange, B., Tan, K.-S., Sandler, E., Rogers, P., Womer, R., Pietsch, J., & Rheingold, S. (2014). *Proactive enteral tube feeding in pediatric patients undergoing chemotherapy*. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pbc.24759>
- Schaal, B., & Senez, C. (2010). Réactivité chimiosensorielle et alimentation de l'enfant atteint de handicap. *Médecine & Enfance*, 30(Hors Série "Aspects Sensoriels de l'Alimentation de l'Enfant"), 92-102.
- Schiavetti, A., Fornari, C., Bonci, E., Clerico, A., & Guidi, R. (2002). Nutritional Status in Childhood Malignancies. *Nutrition and Cancer*, 44(2), 153-155. [https://doi.org/10.1207/S15327914NC4402\\_05](https://doi.org/10.1207/S15327914NC4402_05)
- Senez, C. (2010). *La guidance parentale sur le plan de la déglutition et de l'alimentation de l'enfant avec une nutrition entérale à domicile (NED). Rééducation orthophonique n°242-La guidance / accompagnement familial auprès de l'enfant handicapé*, p.85-94.
- Senez, C. (2015). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition* (DeBoeck Supérieur).
- Sharp, W. G., Jaquess, D. L., Morton, J. F., & Herzinger, C. V. (2010). Pediatric Feeding Disorders : A Quantitative Synthesis of Treatment Outcomes. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13(4), 348-365. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0079-7>
- 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>
- Skolin, I., Koivisto Hursti, U.-K., & Wahlin, Y. B. (2001). Parents' Perception of Their Child's Food Intake After the Start of Chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(3), 124-136. <https://doi.org/10.1177/104345420101800305>
- Skolin, I., Wahlin, Y. B., Broman, D. A., Koivisto Hursti, U.-K., Vikström Larsson, M., & Hernell, O. (2006). Altered food intake and taste perception in children with cancer after start of chemotherapy : Perspectives of children, parents and nurses. *Supportive Care in Cancer*, 14(4), 369-378. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0904-6>
- Strologo, L. D., Principato, F., Sinibaldi, D., Appiani, A. C., Terzi, F., Dartois, A. M., & Rizzoni, G. (1997). Feeding dysfunction in infants with severe chronic renal failure after long-term nasogastric tube-feeding. *Pediatric Nephrology*, 11(1), 84-86. <https://doi.org/10.1007/s004670050239>
- Taylor, O. D., Ware, R. S., & Weir, K. A. (2012). Speech Pathology Services to Children With Cancer and Nonmalignant Hematological Disorders. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(2), 98-108. <https://doi.org/10.1177/1043454212438963>

- Thibault, C. (2015). L'oralité positive. *Dialogue*, n° 209(3), 35-48.
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité—La sphère oro-faciale de l'enfant* (Elsevier-Masson).
- Thouvenin-Doulet, S., Fayoux, P., Broucqsault, H., & Bernier-Chastagner, V. (2015). Séquelles sensorielles, esthétiques et dentaires après traitement pour un cancer dans l'enfance. *Bulletin du Cancer*, 102(7), 642-647. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2015.04.006>
- Trimpe, K., Shaw, M., Wilson, M., & Haberman, M. (2017). *Review of the Effectiveness of Enteral Feeding in Pediatric Oncology Patients—Kaleena Trimpe, Michele R. Shaw, Marian Wilson, Mel R. Haberman, 2017.* <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1043454217712982>
- Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*, 38(12), 1805-1813. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.09.003>
- Vahey, D. C., Aiken, L. H., Sloane, D. M., Clarke, S. P., & Vargas, D. (2004). Nurse Burnout and Patient Satisfaction. *Medical care*, 42(2 Suppl), II57-II66. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000109126.50398.5a>
- Wadden Krista RD, Hbs., WolfBernice RD, Hbs., & MayhewAlain BSc (PT), Ms. (2007). Traditional Versus Room Service Menu Styles For Pediatric Patients. *Canadian Journal of Dietetic Practice and Research*. <https://doi.org/10.3148/67.2.2006.92>
- Wardle, J., Guthrie, C. A., Sanderson, S., & Rapoport, L. (2001). Development of the Children's Eating Behaviour Questionnaire. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(7), 963-970. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00792>
- Williams, R., Virtue, K., & Adkins, A. (1998). Room service improves patient food intake and satisfaction with hospital food. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15(3), 183-189. [https://doi.org/10.1016/S1043-4542\(98\)90087-X](https://doi.org/10.1016/S1043-4542(98)90087-X)
- WordReference. (s. d.). *caregiver—English-French Dictionary WordReference.com*. Consulté 31 décembre 2020, à l'adresse <https://www.wordreference.com/enfr/caregiver>

# TABLE DES ILLUSTRATIONS

## **Figures :**

Figure 1 : Sentiment de maîtrise du sujet sur une échelle de 0 à 10 .....	29
Figure 2 : Définition du "trouble de l'oralité" - Données générales .....	30
Figure 3 : Causes identifiées des troubles .....	31
Figure 4 : Manifestations cliniques des TAP mentionnées dans la définition .....	31
Figure 5 : Pourcentage des éléments rapportés dans la définition, par rapport à l'ensemble des éléments cités .....	32
Figure 6 : Estimation de la prévalence des TAP par les soignants.....	32
Figure 7 : Facteurs responsables des TAP .....	33
Figure 8 : Problématique des TAP en fonction de l'âge du patient .....	35
Figure 9 : Professionnels évoqués dans la prise en soin des TAP.....	39
Figure 10 : Outils de dépistage des TAP .....	40
Figure 11 : Stratégies mises en place .....	43
Figure 12 : Obstacles à la gestion des TAP.....	45
Figure 13 : Attentes en termes de formation et d'organisation de la prise en soin.....	51
Figure 14 : Attentes et besoins en fonction de la catégorie professionnelle .....	53

## **Tableaux :**

Tableau 1 : Présentation de l'échantillon.....	24
Tableau 2 : Comparaison de notre échantillon à la composition du service .....	25

# TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE .....	1
REMERCIEMENTS .....	2
GLOSSAIRE .....	3
ABREVIATIONS .....	4
INTRODUCTION.....	5
PARTIE THEORIQUE .....	6
I) Alimentation et cancer pédiatrique .....	6
1) Sphère orale et alimentation .....	6
a) Développement oral chez le nouveau-né.....	6
b) La situation de repas.....	6
c) Eléments anatomiques concourant à une oralité harmonieuse .....	6
2) Incidence et prévalence .....	7
3) Particularité des troubles alimentaires en hémato-oncologie pédiatrique .....	8
a) La spécificité pédiatrique .....	8
b) La spécificité de l'hémato-oncologie et l'impact de l'hospitalisation.....	8
c) Le cas particulier des nourrissons.....	9
4) Une sphère orale malmenée par les traitements .....	10
a) L'aversion alimentaire chimio-induite .....	10
b) Les atteintes buccales .....	11
c) Un besoin nutritionnel spécifique : la nutrition entérale (NE) ou parentérale (NP).....	11
II) Choix terminologique et signes cliniques révélateurs.....	12
1) Définition : des troubles de l'oralité aux troubles alimentaires pédiatriques .....	12
2) Les facteurs médicaux .....	13
3) Les facteurs nutritionnels .....	14
a) Dénutrition et malnutrition .....	14
b) Manifestations cliniques.....	14
4) Les facteurs comportementaux.....	14
a) Expériences alimentaires modifiées et baisse des compétences alimentaires .....	14
b) L'alimentation-plaisir : une utopie pendant les traitements ?.....	15
c) Manifestations cliniques.....	16
5) Les facteurs psychosociaux .....	16
a) Les interactions au cours des repas.....	16
b) Eléments environnementaux .....	17
c) Manifestations cliniques.....	17
III) Prise en soin des TAP en HOP .....	17

1) Prévention, diagnostic et prise en soin précoce.....	17
a) Nécessité d'une prise en soin pluridisciplinaire .....	17
b) La prévention : un moyen de limiter les TAP au cours des traitements .....	18
c) Les questionnaires : un support d'évaluation et de diagnostic .....	19
2) L'accompagnement parental .....	19
3) Initiatives et adaptations aux troubles à l'hôpital .....	20
a) L'alimentation à l'hôpital .....	20
b) Gestion des effets secondaires des traitements.....	20
c) Gestion de la nutrition entérale – stimulations orales, « alimentation plaisir ».....	21
IV) Vécu et ressenti des soignants .....	21
PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS .....	22
PARTIE EXPERIMENTALE.....	23
I) Acquisition des données.....	23
1) Choix méthodologique .....	23
2) Participants .....	24
3) Elaboration du questionnaire .....	26
4) Validation du questionnaire : passation de prétests.....	27
5) Déroulement des entretiens : passation .....	27
II) Analyse des données .....	28
PRESENTATION DES RESULTATS .....	29
I) Connaissances des TAP et leurs signes d'alerte.....	29
1) Terminologie : « trouble de l'oralité », « trouble alimentaire pédiatrique » .....	29
2) Sentiment de maîtrise du sujet.....	29
3) Connaissances théoriques : définition et signes cliniques évoqués.....	30
a) Données générales sur les troubles de l'oralité .....	30
b) Causes et facteurs associés évoqués dans la définition des TOA .....	31
c) Manifestations cliniques et conséquences des TAP .....	31
d) Effet de l'ancienneté sur la connaissance des TAP .....	32
4) Représentations : prévalence des TAP .....	32
5) Etiologie : causes identifiées des TAP en HOP.....	33
a) Facteurs comportementaux.....	34
b) Facteurs médicaux et physiques .....	34
c) Facteurs nutritionnels .....	34
d) Facteurs psycho-affectifs et psycho-sociaux .....	35
6) Le patient : quels facteurs de risques ? Quelles problématiques ? .....	35
II) Pratiques actuelles en matière d'oralité.....	36
1) Pluridisciplinarité et rôle de chaque professionnel.....	36

a)	Communication pluriprofessionnelle .....	36
b)	Influence du vécu de chacun .....	38
c)	Description du déroulement de la PEC : professionnels évoqués .....	38
2)	Diagnostic et dépistage des troubles.....	40
a)	Éléments subjectifs.....	40
b)	Éléments objectifs .....	41
c)	Précocité du dépistage .....	41
d)	Sous-diagnostic ?.....	42
3)	Gestion des troubles alimentaires pédiatriques .....	42
a)	Répercussions identifiées des troubles alimentaires sur la prise en soin.....	42
b)	Stratégies mises en place : généralités.....	43
c)	Difficultés de gestion des troubles.....	45
d)	La nutrition entérale .....	46
4)	Familles et accompagnement parental.....	46
a)	Plaintes, inquiétudes et difficultés parentales ciblées.....	46
b)	Gestion du stress parental, accompagnement et communication avec les parents .....	47
5)	Impact des TAP sur les interactions, et des interactions sur les TAP .....	48
a)	Interactions favorisantes ou délétères ?.....	48
b)	Environnement et installation.....	49
III)	Attentes et difficultés .....	50
1)	Ressentis et besoins .....	50
2)	Recueil des attentes des soignants interrogés.....	51
a)	Gestion et prise en soin des TAP.....	51
b)	Prévention, dépistage et accompagnement parental .....	52
c)	Communication et travail en équipe.....	52
d)	Des attentes variables en fonction de l'implication dans les repas.....	53
3)	Des soignants forces de proposition .....	53
DISCUSSION .....		55
I)	Etat des lieux des connaissances : synthèse .....	55
1)	Connaissances théoriques et connaissances cliniques .....	55
2)	Identification des causes : des connaissances cliniques prédominantes.....	56
a)	Les facteurs comportementaux au premier plan.....	56
b)	Autres facteurs identifiés .....	57
3)	Apports théoriques enrichis par les connaissances cliniques des soignants.....	58
4)	Représentations sur les TAP : prévalence et terminologie.....	59
II)	Etat des lieux des pratiques : synthèse .....	59
1)	Diagnostic et dépistage des TAP : pratiques identifiées .....	59
a)	Stratégies de dépistage en fonction de la profession .....	59

b) Un diagnostic différentiel complexe .....	60
2) Pluridisciplinarité .....	61
3) Pratiques des soignants et gestion des troubles .....	63
a) Difficultés rencontrées.....	63
b) Intuitions et pratiques cliniques adaptées .....	63
c) Complexité de prise en charge des TAP ?.....	64
4) Accompagnement du patient et des familles .....	65
III) Objectif secondaire : besoins et attentes.....	66
1) Moyens de prise en soin .....	66
2) Prévention.....	67
3) Communication et travail en équipe .....	67
4) Dépistage : des outils formalisés ? .....	68
IV) Critiques et limites .....	68
1) Constitution de l'échantillon .....	68
2) Méthodologie.....	69
3) Organisation et analyse des données .....	70
V) Ouverture et perspectives cliniques.....	70
1) Perspectives pour la recherche .....	70
2) Perspectives cliniques.....	71
CONCLUSION .....	73
BIBLIOGRAPHIE .....	74
TABLE DES ILLUSTRATIONS .....	83
TABLE DES MATIERES .....	84
ANNEXES .....	88
Annexe n°1 : Questionnaire support de l'entretien (non-remis aux soignants) .....	88
Annexe n°2 : Affiche « S'adapter aux TAP à l'hôpital ».....	94
Annexe n°3 : Affiche « Effets secondaires et alimentation » .....	95
Annexe n°4 : Affiche « Intérêt et gestion de la nutrition entérale ».....	96
Annexe n°5 : Affiche « Sémiologie et recommandations » .....	97

# ANNEXES

## Annexe n°1 : Questionnaire support de l'entretien (non-remis aux soignants)

### QUESTIONNAIRE - SUPPORT DE L'ENTRETIEN

#### DONNEES AU SUJET DE L'INTERVIEWE

Quelle est votre profession ?

- |                                  |   |                                    |  |
|----------------------------------|---|------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin | <input type="checkbox"/> Diététicien      | <input type="checkbox"/> Infirmier | <input type="checkbox"/> Puéricultrice     |
| <input type="checkbox"/> AP      | <input type="checkbox"/> Kinésithérapeute | <input type="checkbox"/> EJE       | <input type="checkbox"/> Psychomotricienne |

Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 + : .....

#### CONNAISSANCE DES TROUBLES ALIMENTAIRES PEDIATRIQUES

- 1) Lors de ma recherche bibliographique, j'ai beaucoup entendu parler du terme de « Trouble Alimentaire Pédiatrique » : **en avez-vous déjà entendu parler** ?  OUI  NON

- Sinon, êtes-vous plus familiarisé avec le terme de « Trouble de l'oralité alimentaire » (TOA) ?  
 OUI  NON

- 2) Sur une **échelle de 0 à 10, où placeriez-vous votre connaissance à ce sujet** ? (0 = aucune connaissance, 10 = maîtrise parfaite du sujet).



- 3) Avec votre regard et votre expérience, dans votre service, quelle **définition** pourriez-vous en donner ?

- 4) Est-ce une **problématique que vous avez déjà rencontrée dans le service** ?  OUI  NON

- Si oui : Comment l'avez-vous **vu et analysé** ? Quels **outils de diagnostic** avez-vous à votre disposition pour objectiver ces troubles ?

- Si non : Avez-vous déjà été confronté à un enfant qui refusait de s'alimenter ? Qui était très sélectif et acceptait très peu d'aliments ? Qui réclamait toujours le même aliment ou type d'aliments ?

5) Si vous deviez donner un **pourcentage d'enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire**, quel serait-il selon vous ? (*Approximativement*)

○ **Dans la population générale :**

Entre : 0-10% 10-20% 20-30% 30-40% 40-50% 50-60% 60-70% 70-80% 80-90% 90-100%

6) ... **Dans votre service / en HOP :**

Entre : 0-10% 10-20% 20-30% 30-40% 40-50% 50-60% 60-70% 70-80% 80-90% 90-100%

7) Selon vous, est-ce qu'une réflexion autour de cette problématique est :

Essentielle  Secondaire  Sans intérêt

## PLURIDISCIPLINARITE / ROLE DE CHACUN

8) Au cours de l'hospitalisation, **qui donne à manger** aux enfants ?

Médecin Diététicien Infirmier Puéricultrice AP EJE Kinésithérapeute Parents

9) Y a-t-il une **bonne communication** entre les différents soignants (notamment médicaux – paramédicaux) face à un enfant présentant des troubles de l'oralité alimentaire ?

OUI  NON

10) Diriez-vous que dans votre service, la PEC s'organise :

Dès les 1<sup>ers</sup> signes de TOA  Une fois que les troubles sont installés

11) Une fois que les troubles sont mis en évidence, comment la **prise en charge s'organise-t-elle** ?

12) Lorsqu'un enfant présente un TOA, **l'équipe soignante se réunit-elle** pour échanger autour de cette prise en soins ?  OUI  NON

○ **Si oui, un retour est-il proposé à la famille...**

Avec l'ensemble de l'équipe soignante  Avec un seul soignant

13) Les troubles alimentaires ont-ils une **répercussion sur votre façon de prendre en charge le patient** ?

OUI  NON

○ **Si oui, cet impact concerne-t-il...** ?

- Une hausse de la durée d'hospitalisation  La prise des traitements  
 Le déroulement des repas  L'accélération d'une mise en place de la NE  
 La relation thérapeutique avec le patient  AUTRES : \_\_\_\_\_

## FAMILLES ET ACCOMPAGNEMENT PARENTAL

14) Pendant l'hospitalisation, et en cas de TOA, les **familles gardent-elles une place dans l'alimentation** de leur enfant ?

- Si oui, quelle est-elle ?
  
- Sinon, comment est-ce vécu par les parents ?

15) Les **parents vous relatent-ils des difficultés d'alimentation...** :

- ... **A domicile** :  Jamais  Rarement  Parfois  Souvent  Toujours
- ... **A l'hôpital** :  Jamais  Rarement  Parfois  Souvent  Toujours
- Si oui, **de quel ordre** ? :

- REFUS  SELECTIVITE  BAISSSE DES APPORTS  DISTRACTION NECESSAIRE
- AUTONOMIE DE L'ENFANT (lors des repas)  DUREE DES REPAS  GESTION DE LA N.E
- AUTRE : \_\_\_\_\_

16) Vous **questionnent-ils** ?  OUI  NON

17) Vous **sentez-vous en mesure de leur répondre** ?  OUI  NON

- Pourquoi ?

18) Quelles sont leurs **inquiétudes principales** au sujet de l'alimentation ?

19) Comment **gérez-vous le stress parental** face à ces troubles alimentaires ?

20) Les parents **adhèrent-ils facilement à la PEC que vous proposez du TOA** de leur enfant ...

- En cas d'enrichissement de l'alimentation ?  OUI  NON
- En cas de prescription de compléments alimentaires nutritionnels ?  OUI  NON

## LE PATIENT : PROBLEMATIQUES ALIMENTAIRES

21) Selon vous, à quel **âge** les **problématiques alimentaires** sont-elles **plus importantes** ?

- Nourrisson (0-2 ans)    Enfant (2-10 ans)    Adolescent (> 10 ans)    Pas spécifique

22) **En cas de TOA, est-ce que l'enfant mange mieux** :

- o Avec ses parents :  Jamais    Rarement    Parfois    Souvent    Toujours
- o Avec d'autres proches :  Jamais    Rarement    Parfois    Souvent    Toujours
- o Avec les soignants :  Jamais    Rarement    Parfois    Souvent    Toujours

**L'âge a-t-il un impact sur cette donnée** ?    OUI    NON

Commentaires : \_\_\_\_\_

23) **D'autres facteurs** influencent-ils la prise alimentaire ?    OUI    NON

- o Si oui, lesquels ? :

24) Y a-t-il une **catégorie de cancer** qui augmente le risque de développer des TOA ?

OUI    NON

- o Si oui, **lequel et pourquoi** ?

25) Parvenez-vous à **évoquer le sujet** des difficultés d'alimentation et leurs causes **avec le patient** directement :

CHEZ L'ENFANT :    OUI    NON

CHEZ L'ADO :    OUI    NON

- o Sinon, pensez-vous que cela serait **pertinent** ?

CHEZ L'ENFANT :    OUI    NON

CHEZ L'ADO :    OUI    NON

## ETIOLOGIE : CAUSES IDENTIFIEES DES TAP EN HOP

26) Pensez-vous que tous les enfants présentant un TOA au cours de leurs traitements sont **diagnostiqués** comme tel ?    OUI    NON

27) Vous **sentez-vous en mesure d'identifier tous les symptômes d'un TOA** chez un enfant ?

OUI    NON

28) Des **actions de prévention** à ce sujet sont-elles mises en place ?    OUI    NON

- o Sinon, pensez-vous que cela serait :

ESSENTIEL    SECONDAIRE    SANS INTERET

4

29) Selon vous, les **traitements impactent-ils la prise alimentaire** des patients ?  OUI  NON

o Si oui, dans quelle mesure ?

o Quels traitements vous semblent-ils en cause ?

## GESTION DES TROUBLES ET RESENTI DES SOIGNANTS

30) Jugez-vous qu'il existe actuellement un **manque** / une **difficulté dans la prise en soin** des troubles de l'oralité alimentaire (TOA) ?  OUI  NON

31) Selon vous, les TOA sont-ils à l'origine de situations conflictuelles entre :

L'enfant et ses parents :  Jamais  Rarement  Parfois  Souvent  Toujours

L'enfant et les soignants :  Jamais  Rarement  Parfois  Souvent  Toujours

Les parents et les soignants :  Jamais  Rarement  Parfois  Souvent  Toujours

32) Quelles **solutions / stratégies** avez-vous face aux difficultés alimentaires de l'enfant ? (*Sur le temps du repas et/ou de manière longitudinale dans la prise en soins*) Parmi :

- Enrichissement nutritionnel
- Distraction (TV, jeu, ...)
- Environnement calme
- Présentation des plats (assiette ludique, ...)
- Adaptation du positionnement (Cuillère à hauteur des yeux, ...)
- Autres : \_\_\_\_\_

33) **Vous sentez-vous démunis** face à la gestion de ces troubles ?  OUI  NON

34) Selon vous, la mise en place d'une **nutrition entérale** permet-elle de **réduire la pression** autour de l'alimentation ?

OUI  NON

35) Cet acte médical vous semble-t-il invasif ?

- Sonde naso-gastrique :  OUI  NON
- Bouton de gastrostomie :  OUI  NON

36) Avez-vous déjà eu le sentiment de ne pas être d'accord avec la PEC proposée et de ne pas l'appliquer ?

OUI  NON

37) Comment est-ce **proposé, mis en place** ?

38) **Est-ce bien accepté** par l'enfant et la famille ... :

Pour une SNG :  Jamais  Rarement  Parfois  Souvent  Toujours

Pour une gastrostomie :  Jamais  Rarement  Parfois  Souvent  Toujours

Commentaires : (*dissociation enfant / famille ?*) : \_\_\_\_\_

39) Au cours de l'hospitalisation et des traitements, trouvez-vous qu'il est difficile de **maintenir la notion de plaisir** dans l'alimentation ?  OUI  NON

40) L'alimentation devient-elle une **contrainte, voire une obligation pour l'enfant** ?

OUI  NON

41) Les difficultés d'alimentation d'un enfant sont-elles une **source de stress / d'anxiété pour vous** ?

OUI  NON

42) Si oui, quelles sont vos **craintes** lorsqu'un enfant refuse de s'alimenter ou éprouve des difficultés d'ordre alimentaire ?

## DIFFICULTES ET BESOINS DES SOIGNANTS FACE A CETTE PRISE EN SOINS

43) Avez-vous déjà **reçu une formation** sur les troubles de l'oralité alimentaire ?  OUI  NON

44) **Vous sentez-vous suffisamment formé** pour déceler / diagnostiquer un TOA ?  OUI  NON

45) Quels seraient vos **besoins / attentes** à ce sujet ? (*Formation, groupe de réflexion, un professionnel attaché à cette mission, réunion de concertation pluridisciplinaire, ...*)

46) Pensez-vous que la **communication entre les professionnels est suffisante** autour de la question de l'alimentation ?  OUI  NON

- Sinon, quelles sont vos attentes à ce sujet ?

## Annexe n°2 : Affiche « S'adapter aux TAP à l'hôpital »

# S'ADAPTER AUX TROUBLES DE L'ORALITE A L'HÔPITAL

Bandelier, 2015; Carter et al., 2019; Chaput et al., 2018; Williams et al., 1998, 2004

Gibson et al., 2012; Jakubowicz, 2006; Wadden Krista RD et al., 2007;

### ENVIRONNEMENT, INSTALLATION

**Hospitalisation**  
 → aménagement de l'espace difficile  
 → repas en chambre, parfois au lit, seul ou accompagné d'un parent/soignant.

☀ **FAVORISER** une installation / posture propice à la prise alimentaire.

☀ **ADAPTER** l'environnement à la situation : état physique, statut immunitaire, phase de traitement, fatigue, âge.

☀ Si c'est possible, **éviter les repas au lit.**

☀ Veiller à la **posture.**

☀ Manger en **groupe** (pairs, proches) : améliore / favorise le vécu face à la prise alimentaire.

☀ Imaginer un **lieu aménagé** et **dédié aux repas**, dans la chambre ou le service.

### TRAITEMENTS → DEGRADATION PHYSIQUE

**Fatigue majeure, allongement des repas**  
 ↗ effets secondaires des traitements  
 ↗ Troubles alimentaires (TAP)  
 ↘ Appétit, satiété précoce

☀ **LIMITER** les expériences orales négatives

☀ **FRACTIONNER** les repas

☀ **MAXIMISER** les apports dans une petite quantité de produits

☀ Proscrire le **forçage**

☀ **Choix d'aliments** autant que possible

☀ **Choix des horaires de repas**  
 → respect rythme faim/satiété

☀ Proposition régulière de **collations** (composition nutritionnelle variée)

### A L'HÔPITAL

■ **Restrictions alimentaires** (régime alimentaire, nourriture de l'hôpital)

■ **Manque d'investissement oral, stimulations invasives** (SNG, médicaments per os, ...)

☀ **APPRIVOISER** l'alimentation

☀ **LIMITER** les expériences négatives

☀ Proscrire le **forçage**

☀ Autant que possible, apporter un **aspect positif** aux repas : assiettes, présentations ludiques, aspect social (en petits groupes, partage du même repas avec le parent, ...)

### APPREHENDER L'ALIMENTATION

■ **Aversions alimentaires acquises**

■ **Vécu oral difficile ;**

☀ Redonner **CONFIANCE** en l'alimentation

☀ Rétablir du **POSITIF** et du **PLAISIR**

☀ Rendre l'enfant **ACTEUR**

☀ **Jeux sensoriels** (textures alimentaires ou non) ;

☀ **Jeu symbolique** (dînette, préparer, donner à manger) (pour les + jeunes)

☀ Participation à la **préparation des repas**, dans la limite de l'agréable (▲ nausées, odeurs exacerbées, contre-indications traitements)

☀ Repas **conviviaux**, en famille : vécu positif

Peur de l'enfant de mettre en bouche des aliments nouveaux et inconnus, considérés comme potentiellement dangereux. Résistance au changement (Thibault, 2017)

« L'aversion alimentaire résulte de l'association entre les qualités sensorielles d'un aliment et un malaise digestif (nausée, vomissement), qui suit l'ingestion. » (France Bellisle, dans Goulet et al., 2012, P.7)

### NEOPHOBIE ET AVERSIONS ALIMENTAIRES

■ **Aversions alimentaires acquises**

■ **Refus multiples → réduction des apports nutritifs**

■ **Peur de mettre en bouche des aliments nouveaux**

Problématique à **CONCILIER** avec les aversions alimentaires, effets secondaires, TAP → n'engagent pas à des découvertes gustatives.

☀ **Eviter les aliments nouveaux et inconnus** de l'enfant, privilégier les « repères » alimentaires → « aliments copains ».

☀ **Continuer à proposer** malgré les refus initiaux (au moins 7 x avant familiarisation)

☀ Être à l'écoute des **envies**, changeantes et dépendantes des altérations sensorielles et physiques.

© Sophie Dollat

Annexe n°3 : Affiche « Effets secondaires et alimentation »

# EFFETS SECONDAIRES ET ALIMENTATION

(Chaput et al., 2018 ; Jakubowicz, 2006; Junqueira et al., 2015; Barbier, 2010 ; Bandelier, 2015)

Peregrin, 2006; Skolin et al., 2001, 2006,

## BAISSE D'APPETIT, FATIGUE

- Allongement des repas
- Baisse des apports

💡 **MAXIMISER** les apports dans une petite quantité de produits ;  
💡 **FRACTIONNER** les repas

- 🎯 Supplémentation nutritionnelle
- 🎯 Collations, « Room service »

## MUCITES

- ☹️ ▪ Irritations
- Agressions sphère orale
- Douleurs (mastication, déglutition)
- Infections

💡 **LIMITER** l'irritation ;  
💡 **EVITER** une sur-agression

- 🎯 Aliments non-irritants, texture molle, humide ; parfois, texture hachée / mixée nécessaire
- 🎯 Aliments à température ambiante (froid ou chaud = sur-agression)
- 🎯 Veiller à l'hygiène bucco-dentaire

## HYPOSALIE

- Perte du rôle protecteur de la salive
  - Sécheresse buccale
  - Lenteur de mastication
- Difficultés d'homogénéisation du bol alimentaire, difficultés de déglutition → allongement des repas

💡 **AIDER** l'homogénéisation du bol  
💡 **STIMULER** l'humidification du bol et de la cavité buccale  
💡 **MAXIMISER** les apports dans une petite quantité de produits

- 🎯 Rinçage / humidification buccale avant les prises alimentaires
- 🎯 Eviter les **aliments nécessitant une salivation importante** pour rendre le bol homogène (aliments collants, dispersibles)
- 🎯 Veiller à l'hygiène bucco-dentaire

## NAUSEES, VOMISSEMENT

- ☹️ ▪ Aversions alimentaires
- Baisse des apports

💡 **LIMITER** les goûts / arômes ;  
💡 **EVITER** la DISPERSION en bouche  
💡 **FRACTIONNER** les repas

- 🎯 Température → **aliments froids**
- 🎯 Eviter les **aliments forts en goût** (viande, chocolat, ...), et les **textures dispersibles** en bouche (semoule, ...)
- 🎯 Être à l'écoute des envies du patient

## GOÛT

- Goût amer, « métallique »
- Baisse de perception → Dégoût, potentielles fausses routes

💡 **CAMOUFLER** les mauvais goûts  
💡 **STIMULER** la coordination de la déglutition

- 🎯 Rehausser les saveurs (épices, herbes, acidité)
- 🎯 Stimulations sensorielles accrues → déglutition
- 🎯 Etablir avec l'enfant un « menu à la carte », pour identifier les aliments associés au plaisir

## ALTERATIONS SENSORIELLES

**Hypersensibilité** ☹️ **Hyposensibilité**

💡 **LIMITER** les odeurs  
💡 **STIMULER** la perception

- 🎯 Privilégier les **aliments froids** (dégagent moins d'odeurs)

🎯 **Apprivoiser** l'aliment sous tous ses aspects sensoriels (toucher, écouter, placer la cuillère sous le nez, ...)

- 🎯 Privilégier les odeurs fortes, les aliments tièdes, les boissons froides, chaudes ou pétillantes

© Sophie Dollat

Annexe n°4 : Affiche « Intérêt et gestion de la nutrition entérale »

# GESTION DE LA NUTRITION ENTERALE

(Chaput et al., 2018; Jakubowicz, 2006; Junqueira et al., 2015; Rubio & Perret, 2017; Leblanc, 2008; Senez, 2015)

Peregrin, 2006; Skolin et al., 2001, 2006, Bandelier, 2015,

## INTERET DE LA N.E.

- Cancer → **Besoins protéiques et énergétiques majorés** de 130 à 150%.
- Troubles alimentaires → ↓ état nutritionnel → ↓ efficacité des traitements, risques de complications.
- ↓ **Pression psycho-affective** autour de l'alimentation → ↑ échanges, interactions et « alimentation-plaisir » → Impact moindre sur l'alimentation à long-terme

## L'ALIMENTATION-PLAISIR

- RESPECTER** le rythme de l'enfant, ses envies / ressentis
- PROPOSER** dès que possible des expériences orales positives 
- Continuer la **prise alimentaire orale** et les **situations sociales de repas**.
- Proscrire le forçage** → pas de pression sur les quantités ; toujours **proposer** (familiarisation : 7 x minimum) 

## CHEZ LE NOURRISSON

- ⚙️ **MAINTENIR** des stimulations orales tout au long de la NE, non alimentaires et alimentaires.
- ⚙️ **FAMILIARISER** avec les textures, les goûts
- 🕒 Prémices d'une **diversification alimentaire**, sans pression sur les quantités.
- 🕒 Installer à table, découvrir l'**aspect social** du repas.
- 🕒 Proposer des **expérimentations orales, multisensorielles**

## CHEZ L'ENFANT / ADO

- ⚙️ **RETABLIR** le plaisir lors des repas.
- ⚙️ **RESPECT** du rythme faim/satiété.
- ⚙️ **MAINTENIR** des stimulations orales → **Objectif : Alimentation-plaisir**
- 🕒 Favoriser l'**aspect social et positif** des repas (groupe, préparation, ...)
- 🕒 Proposer des « **aliments-copains** » et appréciés de l'enfant, des **expériences sensorielles**

## Fatigue, ↓ appétit

- ⚙️ **MORCEAUX** en début de repas, terminer en **MIXÉ** ; Favoriser l'**AUTONOMIE** 

## Nausées, vomissements

- ⚙️ **STIMULATIONS ORALES / déglutitions** avant et pendant la N.E (prépare digestion)
- ⚙️ Vigilance **RYTHME FAIM/SATIÉTÉ** ; N.E fractionnée ou bolus continu diurne

## Altérations sensorielles

- ⚙️ Menu « **A LA CARTE** » à définir ensemble → identifier les goûts / odeurs acceptés
- ⚙️ Toujours **PROPOSER**, sans forcer → **FAMILIARISATION** avec l'aliment

## Altération flore orale

- ⚙️ **Mucites** → stimulations orales souvent impossibles ; parfois, NP nécessaire.
- ⚙️ **Hyposialie** → **Humidifier** la bouche avant les stimulations orales.

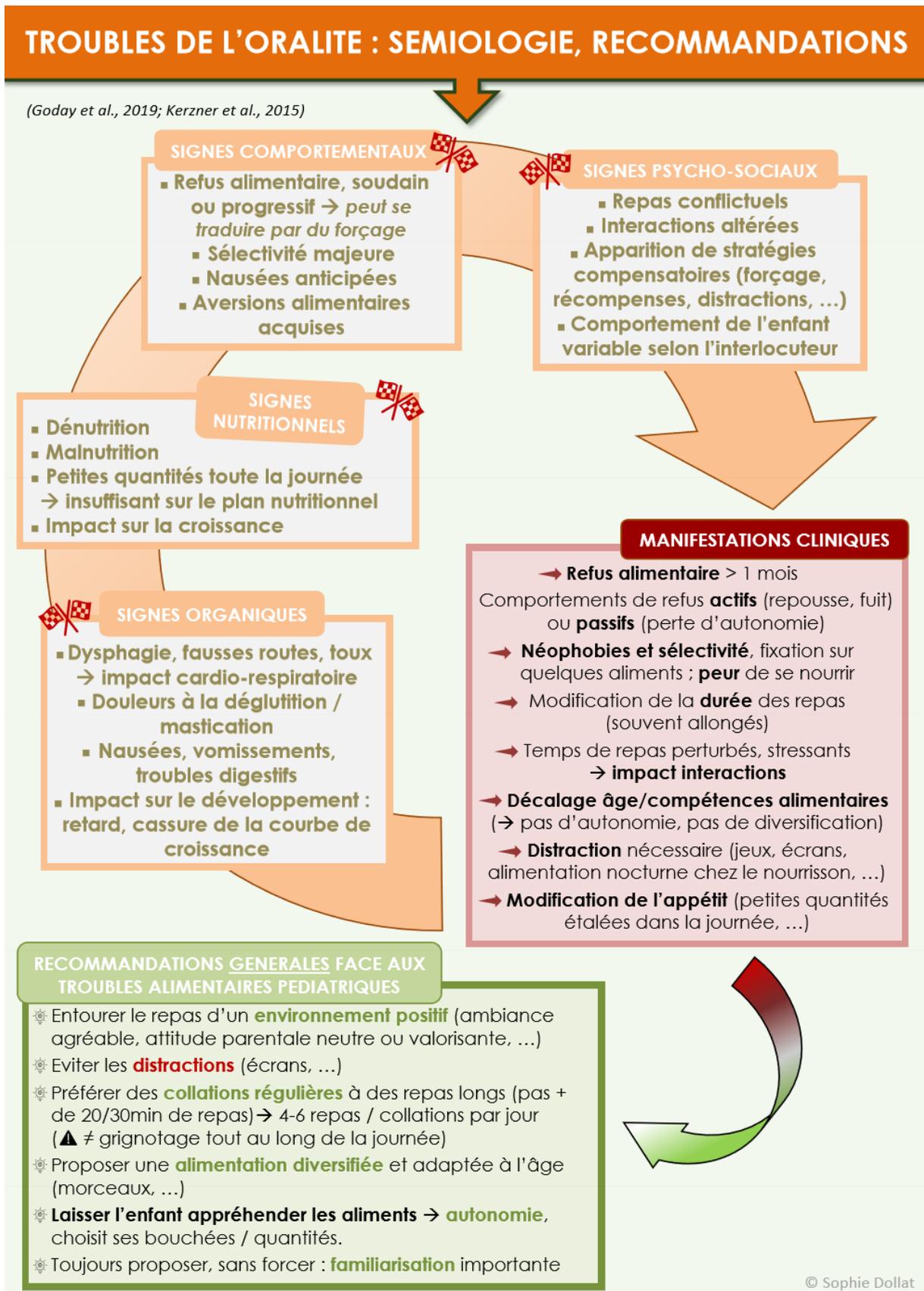
## PRISE EN COMPTE DES EFFETS SECONDAIRES

- 💡 **REEXPERIMENTER** des sensations orales ;
- 💡 **REMOBILISER** les compétences oro-motrices
- 🕒 Mettre l'enfant en **CONFIANCE, GESTION** du bol alimentaire en toute sécurité.
- 🕒 Multiplier les **expériences alimentaires et sociales positives** ; « **aliments-copains** ».
- 🕒 Commencer par des **petites quantités**.
- 🕒 **Textures graduellement complexes** (lisse → semi-solide → solide → multi-textures).
- 🕒 **Autonomie** : laisser appréhender, se saisir seul des aliments, manipuler, mettre en bouche 

## ET APRES ? ACCOMPAGNER LE SEVRAGE

© Sophie Dollat

Annexe n°5 : Affiche « Sémiologie et recommandations »



© Sophie Dollat

**DOLLAT Sophie**

**Titre : Troubles alimentaires pédiatriques : état des lieux dans un service d'hémo-oncologie pédiatrique**

**Résumé :**

Lors du parcours de soins de cancer, l'enfant est particulièrement à risque de développer des troubles alimentaires pédiatriques (TAP), en raison de la maladie, des traitements ou de l'hospitalisation. Ces derniers sont susceptibles d'influencer le déroulement des traitements et génèrent fréquemment des complications. Ces troubles peuvent aussi mettre à mal l'équipe soignante et se répercuter sur la façon de prendre en soin le patient. Lors de l'hospitalisation et des traitements, les différents soignants du service d'hémo-oncologie pédiatrique (HOP) ont une place centrale auprès de l'enfant et de sa famille. Ils ont donc un rôle majeur dans le dépistage et l'accompagnement des TAP.

Dans ce contexte, nous nous sommes entretenus avec les soignants du service d'HOP du CHRU de Besançon, afin d'évaluer leurs connaissances, leurs pratiques, leurs difficultés, ressentis et attentes au sujet des TAP. Nous avons pour cela établi un questionnaire comme support d'entretiens dirigés. Les échanges avec les soignants ont montré qu'ils disposaient davantage de connaissances cliniques que théoriques, ce qu'ils justifient par un manque de formation. Cela se traduit par une difficulté à harmoniser les pratiques : l'influence du vécu de chacun limite le fonctionnement pluridisciplinaire dans la gestion des TAP. Malgré les difficultés éprouvées, imputables à la complexité des TAP en HOP et au caractère vital des soins médicaux, nous avons identifié la mise en place de stratégies adaptées. Le discours des soignants traduit également une capacité à analyser leurs pratiques et à prendre du recul sur la gestion de ces troubles. Ces éléments les conduisent à formuler de nombreuses attentes, tant sur la prévention, le dépistage, la prise en soin des TAP, que sur le travail en équipe.

Leur réflexion engagée sur l'alimentation, associée à une réunion de sensibilisation aux TAP proposée à l'issue de ce mémoire, laisse envisager une amélioration de leur gestion à l'avenir.

**Mots-clés :** Troubles non-verbaux chez l'enfant – Troubles de l'alimentation et de la déglutition – Hémo-oncologie pédiatrique – Analyse des pratiques professionnelles – Soignants

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

**Le :** 29 juin 2021

**Directeur de Mémoire :** Marlène CHOTARD – pédiatre gastro-entérologue

**JURY :**

Marlène CHOTARD – Pédiatre gastro-entérologue

Alain DEVEVEY – Orthophoniste – MCU

Eloi MAGNIN – Neurologue – PU-PH