

**Faculté de Santé
Département Médecine Maïeutique Paramédicaux
Centre de Formation Universitaire en Orthophonie**

**Certificat de Capacité d'Orthophoniste
Grade Master**

Mémoire

**Élaboration et pré-validation d'un Questionnaire
d'Évaluation des Compétences Alimentaires dans un
contexte de Nutrition Entérale (QUECA-NE) chez des
enfants participant à un stage d'aide au sevrage**

Noa BROGNIET

Sous la direction de :

Madame Mélanie MULERO, orthophoniste et chargée d'enseignement au CFUO de Toulouse

Jury composé de :

Madame Élodie Pallas
Madame Maëline Seraut

Juin 2024

Remerciements

Je remercie Mesdames Seraut et Pallas, membres du jury, pour l'attention portée à ce travail.

Je tiens à remercier tout particulièrement Mélanie Muléro, mon encadrante pour ce mémoire. Merci pour ton accompagnement, pour ton temps si précieux, ton énergie et ton savoir. Merci d'avoir été compréhensive, bienveillante et de m'avoir épaulée dans ce projet.

Mes sincères remerciements à toutes les personnes ayant accepté de participer à cette étude : médecins, orthophonistes et parents. Ce projet n'aurait pas été possible sans votre investissement et votre générosité.

Je souhaite également remercier toutes mes maîtres de stage. Vous m'avez permis de grandir, de comprendre l'orthophoniste que je voulais être et de m'épanouir dans mon futur métier. Un merci tout particulier à Jeanne et Anaïs. Vos encouragements, votre bonne humeur et les moments passés auprès de vous ont été précieux.

Merci à vous, Maud et Anne-Sophie, amies et soutiens sans faille. Merci pour ces cinq années et celles à venir, merci pour les souvenirs et les projets, merci pour tout.

Papa, Maman, Cloé, merci de m'avoir épaulée et permis de devenir la personne que je suis aujourd'hui.

Manine, François, merci pour votre relecture précieuse et vos nombreuses contributions tout au long de ma scolarité.

À toi, Loan, ma plus belle réussite.

Table des matières

Liste des figures.....	6
Liste des tableaux.....	7
Liste des schémas.....	8
Liste des abréviations.....	9
INTRODUCTION.....	10
PARTIE THÉORIQUE.....	11
1. Développement typique des compétences alimentaires.....	11
1.1. Oralité primaire.....	11
1.1.1.Développement in utero.....	11
1.1.2.Développement 0-4 mois.....	12
1.2. Oralité secondaire.....	12
3. Troubles alimentaires pédiatriques.....	13
3.1. Définition.....	13
3.2. Épidémiologie.....	15
3.3. Signes cliniques.....	15
3.4. Facteurs de risque / facteurs prédisposants.....	16
4. Nutrition entérale chez l'enfant.....	16
4.1. Définition et modalités.....	16
4.2. Épidémiologie.....	18
4.3. Impact sur les compétences alimentaires.....	18
4.4. Impact sur la famille.....	18
5. Sevrage de la nutrition entérale.....	19
5.1. Généralités.....	19
5.2. Méthodes.....	20
5.2.1.Approches psycho-comportementales et sensori-motrices.....	20
5.2.2.Induction de la faim.....	21
5.2.3.Médicaments.....	21
5.3. Professionnels impliqués.....	22
5.4. Lieux.....	22
5.4.1.Sevrage en ambulatoire.....	22
5.4.2.Sevrage en structure.....	22
5.4.2.1.À l'étranger.....	23

5.4.2.2.	En France.....	23
5.4.2.3.	À Toulouse.....	23
6.	Outils de dépistage existants.....	24
	PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES.....	27
	MÉTHODOLOGIE.....	29
1.	Élaboration de l’outil.....	29
1.1.	Revue de la littérature.....	29
1.2.	Choix des modalités de réponse.....	33
2.	Validation de l’outil.....	33
2.1.	La méthode Delphi.....	33
2.2.	Sélection des experts.....	33
2.2.1.	Panel de professionnels.....	34
2.2.2.	Panel de parents.....	34
2.3.	Élaboration du questionnaire de validité.....	35
2.4.	Administration du questionnaire et recherche de consensus.....	35
2.5.	Analyse des résultats.....	36
	RÉSULTATS.....	38
1.	Procédure de validation menée auprès des professionnels experts.....	38
1.1.	Caractéristiques de la population.....	38
1.2.	Premier tour de validation.....	39
1.2.1.	Longueur du questionnaire.....	39
1.2.2.	Modalités de réponse.....	39
1.2.3.	Clarté.....	39
1.2.4.	Exhaustivité.....	42
1.2.5.	Pertinence.....	42
1.2.6.	Présence des concepts.....	44
1.3.	Deuxième tour de validation.....	45
1.3.1.	Item « Apport nutritionnel ».....	46
1.3.2.	Item « Facilitation des repas ».....	46
1.3.3.	Concept « Altération de l’apport nutritionnel oral ».....	46
1.4.	Synthèse des résultats.....	47
2.	Procédure de validation menée auprès du groupe de parents.....	47
2.1.	Caractéristiques de la population.....	47

2.2. Premier tour de validation	47
DISCUSSION.....	49
1. Discussion des résultats	49
2. Limites de l'étude	53
2.1. Taille de l'échantillon.....	53
2.2. Inclusion des experts à l'étude	54
2.3. Modalité d'administration du questionnaire.....	54
3. Intérêts de l'étude	54
4. Perspectives de l'étude	54
CONCLUSION.....	56
BIBLIOGRAPHIE	57
ANNEXES	62

Liste des figures

Figure 1 : Diagramme circulaire représentant les réponses à la question évaluant la longueur du questionnaire

Figure 2 : Diagramme circulaire représentant les réponses à la question évaluant l'exhaustivité du questionnaire

Liste des tableaux

Tableau 1 : Signes cliniques des troubles alimentaires pédiatriques, Lecoufle, 2019, cité dans Leseq-Lambre (2019)

Tableau 2 : Construction du questionnaire

Tableau 3 : Caractéristiques individuelles des experts

Tableau 4 : Résultats de l'évaluation de la clarté des items de la partie 1

Tableau 5 : Résultats de l'évaluation de la clarté des items des parties 2 à 6

Tableau 6 : Précisions apportées par les experts ayant jugé l'outil non exhaustif

Tableau 7 : Résultats de l'évaluation de la pertinence des items de la partie 1

Tableau 8 : Résultats de l'évaluation de la pertinence des items des parties 2 à 6

Tableau 9 : Résultats de l'évaluation de la présence des concepts

Tableau 10 : Résultats de la validation de l'item 2 de la partie 1

Tableau 11 : Résultats de la validation de l'item 10 de la partie 1

Tableau 12 : Résultats de la validation du concept n°1

Tableau 13 : Résultats de la procédure de validation menée auprès des parents

Liste des schémas

Liste des abréviations

BPFAS : Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale

CEBI : Children's Eating Behavior Inventory

CFUO : Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

COCON : soins préCOces et COordonnés du Nouveau-né vulnérable

COSMIN : Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments

CSSR : Centre de Soins de Suite et de Réadaptation

DTOA PREMA : Dépistage des Troubles de l'Oralité Alimentaire chez les enfants nés Prématurément

DNP : Dynamique Naturelle de la Parole

FIMATHO : Filière de santé Maladies rares nationale dédiée aux maladies rares Abdomino-Thoraciques

HME : Hôpital de Montreal pour Enfants

IMC : Indice de Masse Corporelle

MCH-Feeding Scale : Montreal Children's Feeding Scale

NE : Nutrition Entérale

NED : Nutrition Entérale à Domicile

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

QUECA-NE : Questionnaire d'Évaluation des Compétences Alimentaires dans un Contexte de Nutrition Entérale

QUINOA : Questionnaire d'Investigation de l'Oralité Alimentaire

SOS : approche Séquentielle Orale Sensorielle

SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

SSR : Soins de Suites et de Réadaptation

TAP : Trouble Alimentaire Pédiatrique

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

INTRODUCTION

Concept issu de la psychanalyse, l'oralité désigne « l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche, à savoir l'alimentation, la ventilation, le cri, l'exploration tactile et gustative, mais également la communication et le langage » (Abadie, 2008). Notre travail portera sur l'aspect alimentaire de cette notion.

Manger est un acte riche qui fait appel à des compétences sensorielles et motrices, mais aussi psychologiques, sociales et comportementales (Guillon-Invernizzi et al., 2020). Lorsque ces composantes sont en harmonie, l'oralité se développe pour permettre à l'enfant d'accéder à une alimentation complète et variée. Cependant, chez 20 à 50% des enfants, le bon déroulement des repas est entravé par un trouble alimentaire pédiatrique (Cascales et al., 2014; Goday et al., 2019; Machado et al., 2016; Manikam & Perman, 2000).

Cette altération fait suite à des dystimulations qualitatives et/ou quantitatives de la sphère orale comme la présence d'une nutrition entérale (Dubedout et al., 2016). Celle-ci permet d'assurer les apports nutritionnels essentiels lorsque les apports per os sont insuffisants, impossibles ou contre-indiqués (HAS, 2022). Cependant, l'enfant se trouve alors privé des expériences sensori-motrices liées à l'alimentation orale, entraînant, à long terme, un désinvestissement de la cavité buccale (Vidal, 2015).

Il est donc recommandé d'interrompre la nutrition artificielle et de favoriser un retour à l'alimentation orale dès que le contexte médical du patient le permet. Un accompagnement au sevrage est alors mis en place en ambulatoire afin de réduire progressivement les poches de solutés administrées et de travailler sur le trouble alimentaire pédiatrique présent. Si cette intervention ne suffit pas, un sevrage en structure sera proposé (HAS, 2022). Cinq centres français proposent ce type de séjours, parmi lesquels le SMR André Bousquairol situé à Toulouse (Gonzalez, 2020).

Lors d'un stage au sein de cette structure, j'ai pu constater qu'un questionnaire spécifique et validé auprès d'enfants nourris par voie entérale serait utile pour caractériser leurs compétences alimentaires et ainsi, adapter le diagnostic éducatif. Des recherches ultérieures ont confirmé l'absence d'outils adaptés à cette population.

À travers ce travail, nous chercherons donc à pallier ce manque en créant un questionnaire capable de décrire les compétences alimentaires de ces enfants et d'objectiver leur évolution au cours des stages d'aide au sevrage. Dans la seconde partie de ce mémoire, l'objectif sera d'apprécier la validité de contenu en menant une procédure Delphi auprès d'experts puis de parents.

PARTIE THÉORIQUE

1. Développement typique des compétences alimentaires

1.1. Oralité primaire

L'oralité primaire intervient de la période intra-utérine jusqu'aux quatre mois de l'enfant avec un rôle prépondérant du tronc cérébral et une motricité réflexe.

1.1.1. Développement in utero

L'oralité commence son développement au cours de la grossesse. Dès le premier mois in utero, la langue et les bourgeons faciaux se forment pour constituer la « bouche embryonnaire ». Ces bourgeons fusionnent par la suite pour dessiner les différents massifs faciaux (Thibault, 2017). Au cours du deuxième mois, le palais secondaire se ferme et l'oralité motrice primaire débute : les premiers mouvements antéro-postérieurs de succion sont observés autour de la dixième semaine (Senez, 2020). La musculature et le fonctionnement buccal sont efficaces dès le troisième mois, permettant les premières manifestations de l'oralité alimentaire chez le fœtus. On distingue le réflexe de Hooker, avec une ouverture de la bouche lorsque la main s'approche du visage (parfois accompagnée d'une protrusion linguale), une succion réflexe du pouce ainsi que des lapements du liquide amniotique autour de 12 semaines. La déglutition sera quant à elle présente et fonctionnelle dès la quinzième semaine pour commencer à se coordonner avec la succion et la respiration vers 32 semaines (Abadie, 2004). Cette triade sera considérée comme performante dès la 34ème semaine d'aménorrhée et permettra au fœtus de téter et de déglutir jusqu'à un litre de liquide amniotique par jour au cours du troisième trimestre (Senez, 2020; Thibault, 2017).

En parallèle de ce développement moteur, les systèmes sensoriels se mettent en place au cours de la grossesse. La maturité de leurs récepteurs précède systématiquement celle des structures cérébrales responsables de leur traitement. Leur enrichissement s'effectue donc par étapes, en fonction des interactions du fœtus avec son environnement. Golse et Guinot (2004) ont détaillé leur ordre d'apparition. Les récepteurs tactiles se développent d'abord au niveau de la lèvre supérieure à huit semaines d'aménorrhée pour s'étendre au reste du corps jusqu'à la vingtième semaine. Ils permettent alors au fœtus de vivre ses premières expériences somesthésiques à travers son contact avec les parois utérines, sensations qui s'intensifieront progressivement au fil de la grossesse. Autour de la onzième semaine, les cellules olfactives se forment dans les fosses nasales pour laisser apparaître l'odorat. Le fœtus expérimente alors les nombreuses odeurs de son environnement. La douzième semaine voit la naissance des bourgeons gustatifs au sein de la cavité buccale. Celles-ci permettent au fœtus d'apprécier les variations de goût du liquide amniotique (Senez, 2020). La vue et l'ouïe sont les derniers sens à se développer. Ils restent particulièrement immatures au terme de la grossesse et s'affinent au cours des premiers mois de vie. Les premiers sons seront perçus autour de la vingtième semaine pour évoluer progressivement vers une capacité d'écoute. Autour de 25 semaines, le fœtus peut reconnaître la voix de sa mère. La vue connaît un développement très progressif : les premières ouvertures et fermetures palpébrales sont observées vers 20 semaines, mais l'œil ne sera sensible à la lumière qu'au septième mois.

Certains auteurs complètent ces cinq sens principaux. Le toucher serait en réalité divisible en quatre sous-systèmes que sont le thermique, le vibratoire, la somesthésie (toucher de surface) et la pression sur la peau (toucher profond). Ils ajoutent également la nociception (sensation de douleur), la viscéroception (sensations internes), la proprioception (perception de la position de notre corps dans l'espace) et le vestibulaire (sens de l'équilibre) (Allais & Levavasseur, 2020).

1.1.2. Développement 0-4 mois

À la naissance, l'oralité primaire continue de se développer. Différents réflexes oraux témoignent alors de la bonne maturation du système nerveux central et prédisent l'autonomie alimentaire du nourrisson. On retrouve le foussement (orientation vers la source alimentaire), les points cardinaux (recherche du mamelon), le nauséux (réflexe de protection), l'orientation linguale (prédicteur de la mastication future), la pression alternative (jaillissement du lait), la toux (protection contre les fausses-routes laryngées) et la succion (Senez, 2020). Le réflexe de succion est déclenché « par l'introduction d'un doigt ou d'une tétine en bouche » (Senez, 2020) et peut être à visée nutritive ou non. En plus de participer au développement oro-facial et aux découvertes sensorielles, la succion nutritive joue un rôle important dans la création du lien d'attachement (Howie et al., 1981; Lucas et al., 1979). Elle s'inscrit dans la triade succion-déglutition-respiration et constitue, à ce stade, la seule stratégie alimentaire présentée par l'enfant. La succion non nutritive a quant à elle une fonction de détente et d'apaisement (Carbajal et al., 2015).

1.2. Oralité secondaire

À partir du 4ème mois de vie, la motricité volontaire se met en place, les mouvements vont se corticaliser et ainsi s'affiner (Abadie, 2004). Durant plusieurs mois, oralités primaire et secondaire coexisteront permettant à l'enfant de s'appuyer sur une double stratégie alimentaire : la succion perdue en parallèle de l'introduction de la cuillère et des nouvelles textures (Thibault, 2017). L'enfant commence par exercer une succion sur la cuillère. Progressivement, les mouvements linguaux se développent et se dissocient de l'ouverture buccale. Cela lui permet de contrôler son bolus, de le propulser en arrière de sa cavité buccale et de le déglutir. La préhension orale et les premiers mouvements masticatoires apparaissent autour de six mois (**Annexe 1**) (Ramsay, 2001; Thibault, 2017). Parallèlement, l'enfant développe sa motricité globale et son autonomie : il peut désormais tenir sa tête, s'asseoir et saisir une cuillère pour la porter à la bouche pour manger seul (Le Révérend et al., 2014). Les mouvements masticatoires et linguaux s'affinent au cours des premières années de vie pour devenir totalement mature, avec des mouvements mandibulaires hélicoïdaux, aux sept ans de l'enfant (Thibault, 2015).

L'oralité secondaire constitue une étape développementale essentielle. Parallèlement aux évolutions motrices précédemment décrites, elle marque le début de la diversification alimentaire permettant ainsi à l'enfant d'explorer sa sensorialité. L'enfant touche, sent, lèche et goûte les aliments. Ses expérimentations répétées viennent normaliser sa sensibilité globale et buccale en les confrontant aux différentes textures, consistances, températures et intensités. Elles lui permettent également de découvrir un large panel gustatif et de constituer son répertoire alimentaire avec ses préférences et ses aversions. Le réflexe nauséux, initialement très antérieur sur la langue, va

progressivement s'estomper et reculer pour laisser l'enfant découvrir l'alimentation solide (Pallas, 2022).

Enfin, l'oralité secondaire revêt d'importants enjeux relationnels au sein de la triade parents-enfant. Cette période est marquée par d'importants questionnements autour des propositions alimentaires, de l'installation ou encore de l'autonomie. Les interactions et les ajustements proposés impactent directement l'alimentation de l'enfant (Pallas, 2022).

3. Troubles alimentaires pédiatriques

3.1. Définition

Comme décrit précédemment, l'alimentation résulte d'un équilibre fragile entre les compétences oro-motrices, sensorielles et psycho-socio-comportementales de l'enfant. Lorsque l'une de ces composantes dysfonctionne, l'alimentation orale se retrouve perturbée. On parle alors de troubles d'ordre alimentaire chez l'enfant. Ceux-ci font l'objet de terminologies et de définitions variées dans la littérature scientifique. En effet, nombreux sont les auteurs et les institutions ayant proposé un terme ainsi qu'une description du phénomène, mais aucun n'avait été accepté de façon universelle et pluridisciplinaire.

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux et des troubles psychiatriques (DSM V) utilise la terminologie suivante : *“restriction ou un évitement de l'ingestion d'aliments”* (Association Américaine de Psychiatrie, 2013) et détaille plusieurs critères diagnostiques :

- *« Un trouble de l'alimentation ou de l'ingestion d'aliments (p. ex. manque d'intérêt manifeste pour l'alimentation ou la nourriture ; évitement fondé sur les caractéristiques sensorielles de la nourriture ; préoccupation concernant un dégoût pour le fait de manger) qui se manifeste par une incapacité persistante à atteindre les besoins nutritionnels et/ou énergétiques appropriés associée à un ou plusieurs éléments suivants : perte de poids significative, déficit nutritionnel significatif, nécessité d'une nutrition entérale par sonde ou de compléments alimentaires oraux et/ou altération nette du fonctionnement psychosocial*
- *la perturbation n'est pas mieux expliquée par un manque de nourriture disponible ou par une pratique culturellement admise*
- *Le comportement alimentaire ne survient pas exclusivement au cours d'une anorexie mentale, d'une boulimie, et il n'y a pas d'argument en faveur d'une perturbation de l'image du corps (perception du poids ou de la forme).*
- *Le trouble de l'alimentation n'est pas dû à une affection médicale concomitante ou n'est pas mieux expliqué par un autre trouble mental. Lorsque le trouble de l'alimentation survient dans le contexte d'un autre trouble ou d'une autre affection, la sévérité du trouble de l'alimentation dépasse ce qui est habituellement observé dans ce contexte et justifie, à elle seule, une prise en charge clinique. »* (Association Américaine de Psychiatrie, 2013)

En 2019, une étude a réuni différents experts de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) afin d'analyser les différentes classifications antérieures. À son terme, Goday et al. proposent un terme assorti d'une définition précise et commune aux cliniciens et aux chercheurs permettant

d'harmoniser les appellations. Celle-ci fait aujourd'hui consensus au niveau international et au sein des différentes professions. Elle servira d'appui à notre recherche.

Le terme « oralité » a été écarté à cause de son association aux théories psychanalytiques pouvant porter à confusion, malgré sa présence au sein de la nomenclature des actes orthophoniques actuelle. La terminologie suivante a été établie : « Pediatric Feeding Disorder » (PFD) traduite comme « Troubles Alimentaires Pédiatriques » (TAP) en français (Goday et al., 2019). Ce diagnostic repose sur la présence d'une altération de l'apport nutritionnel oral, définie comme une incapacité à ingérer suffisamment d'aliments et de liquides pour répondre aux besoins nutritionnels et d'hydratation, en se référant aux normes alimentaires déterminées pour l'âge de l'enfant, associée à au moins un des dysfonctionnements suivants :

- Atteinte médicale : Présence de pathologies structurelles ou fonctionnelles affectant les systèmes gastro-intestinal, cardio-respiratoire et/ou neurologique ou de troubles neurodéveloppementaux. Ces atteintes induisent des difficultés de régulation cardiorespiratoire lors d'une prise alimentaire et/ou des fausses routes ou pneumopathies d'aspiration récurrentes.
- Déséquilibre nutritionnel : Sélectivité alimentaire fréquente (qualitative, quantitative et/ou variétale) occasionnant des déséquilibres nutritifs tels qu'une malnutrition, une suralimentation, des carences en micro nutriments ou une déshydratation.
- Difficultés de mise en place des compétences alimentaires liées à un trouble du système sensoriel (hyposensibilité ou hypersensibilité), oromoteur (contrôle et transport du bolus) et/ou pharyngé (déglutition) nécessitant un aménagement des textures alimentaires, de l'installation de l'enfant, des outils utilisés et/ou la mise en place de stratégies lors des repas.
- Défaillances psychosociales : Présence d'anomalies développementales, d'affections psychologiques et/ou de problèmes comportementaux chez l'enfant, son entourage ou au sein de la dyade. Ces dysfonctionnements se traduisent par un évitement (actif ou passif) de l'enfant au cours des repas, une gestion inappropriée de l'alimentation et des besoins nutritionnels de l'enfant par son entourage ou une perturbation de la vie sociale et/ou de la dyade en contexte alimentaire.

Pour distinguer les TAP des difficultés alimentaires transitoires liées à une affection passagère, l'altération de l'apport nutritionnel doit être présente quotidiennement sur une période d'au moins deux semaines. On parlera de TAP aigu s'il est présent moins de trois mois et de TAP chronique s'il subsiste au-delà de cette durée. De plus, les TAP intègrent une notion de handicap : les difficultés alimentaires combinées aux facteurs personnels et environnementaux entraînent des restrictions dans la participation sociale et les activités de l'enfant (Goday et al., 2019).

Cependant, les cas pour lesquels les comportements alimentaires restrictifs sont liés à une croyance ou une culture sans dysfonctionnements associés ne relèvent pas des TAP. Les auteurs excluent également l'incapacité à consommer des aliments peu appétissants, atypiques ou des médicaments et distinguent les TAP des troubles du comportement alimentaire, pour lesquels des

troubles de l'image corporelle sont associés.

3.2. Épidémiologie

Du fait des terminologies multiples, les troubles alimentaires pédiatriques ne bénéficient pas de données épidémiologiques précises. Les auteurs s'accordent à dire que 20 à 50% des enfants souffrent de difficultés en lien avec l'alimentation (Cascales et al., 2014; Machado et al., 2016; Manikam & Perman, 2000), mais seuls un à 5% d'entre eux présenteraient un trouble (Kerzner et al., 2015). La prévalence augmenterait significativement chez des populations fragiles : elle atteindrait 80% chez des enfants avec un retard de développement (Manikam & Perman, 2000), 40 à 70% chez des enfants prématurés ou souffrant d'une maladie chronique (Mouren et al., 2011) et *90% chez des enfants avec un trouble du spectre autistique.*

3.3. Signes cliniques

Les signes cliniques évocateurs de TAP sont largement décrits dans la littérature. Lecoufle (2019), cité par Leseq-Lambre (2019), les a classés selon trois catégories : oro-moteurs, sensoriels et psycho-comportementaux. Nous les avons repris dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1 : Signes cliniques des troubles alimentaires pédiatriques
Lecoufle, 2019, cité dans Leseq-Lambre (2019)

Signes oro-moteurs	Signes sensoriels	Signes psycho-comportementaux
Hypotonie bucco-faciale	Investissement limité de la sphère orale	Désintérêt pour l'alimentation
Hypertonie bucco-faciale	Recherche de stimulation excessive	Absence d'appétence orale
Trouble des praxies fonctionnelles (suction, mastication...)	Grimaces, réflexe nauséux important, nausées vomissements	Refus alimentaire
Voix mouillée, fausses-routes (signe de gravité nécessitant un bilan complémentaire)	Aversions sélectives alimentaires	Conduites d'évitement avec mise en place de défenses et de stratégies
Repas longs (> 30 minutes)	Hyper/hypo-réactivité sensorielle globale et/ou orale	Conflit et/ou anxiété au cours des repas
Fatigabilité	Difficultés lors des changements de textures alimentaires	Mise en place de stratégies alimentaires parentales
Nourriture stockée en bouche		Peur d'avaler et/ou de s'étouffer

P. Grevesse complète cette classification (Grevesse et al., 2020) :

- parmi les signes oro-moteurs : des difficultés à gérer les différentes textures alimentaires en bouche, un bavage important, un écoulement de nourriture par la cavité buccale et/ou nasale, une toux pendant les repas et des infections respiratoires itératives

- parmi les signes psycho-comportementaux : une cambrure ou un raidissement du corps, une irritabilité ou un manque de vigilance, des troubles comportementaux lors des repas marqués par des pleurs, du stress, de la détresse, une fuite etc, l'utilisation d'ustensiles en inadéquation avec l'âge de l'enfant ou encore un manque d'autonomie pour s'alimenter

Elle la nuance également en considérant certains signes comme étant « mixtes » : « des régurgitations et vomissements, un allongement de la durée des repas (au-delà de 30 minutes, des grimaces, la présence d'un réflexe nauséux, le refus de poursuivre le repas, une détresse en cas de forçage. » (Grevesse et al., 2020)

3.4. Facteurs de risque / facteurs prédisposants

Dernièrement, certaines études ont mis en évidence la corrélation entre la présence d'un TAP et des dystimulations qualitatives et/ou quantitatives de la boucle sensorimotrice liées à des troubles organiques (neurologique, malformations de la sphère ORL, allergies...) ou à des déficits environnementaux (Dubedout et al., 2016). Elles ont donc permis d'établir une liste de facteurs prédisposants (Dubedout et al., 2016; Morneau, 2015):

- traumatismes précoces de la sphère orale et digestive : nutrition artificielle, absence d'alimentation per os, soins intrusifs de type aspirations, intubations, chirurgies ORL...
- événement traumatique périnatal : césarienne, hospitalisation prolongée, prématurité, chirurgies répétées..
- problème neurologique privant l'enfant d'expériences précoces et répétées
- manque ou privation d'expériences sensorielles orales
- reflux gastro oesophagien
- multiples changements de lait infantile et consommation d'hydrolisats de protéines
- trouble du rythme faim/satiété
- manque d'ajustement dans les comportements parentaux : rigidité, stress lors des repas, non respect des rythmes physiologiques de leur enfant

4. Nutrition entérale chez l'enfant

4.1. Définition et modalités

La nutrition entérale (NE) impacte négativement les expériences orales précoces de l'enfant et favorise l'apparition d'un TAP (Dubedout et al., 2016). Cependant, lorsque l'enfant ne parvient pas ou plus à couvrir ses besoins nutritionnels essentiels pour maintenir une croissance optimale, sa mise en place doit être envisagée. Cette technique médicale de nutrition artificielle consiste à alimenter un patient (totalement ou partiellement) directement par voie digestive en contournant la voie orale (HAS, 2022). Une solution nutritive adaptée est alors administrée directement au sein du tube digestif à l'aide d'une sonde. Elle peut être mise en place dès la naissance et sa durée varie selon l'évolution du tableau clinique du patient.

Les indications sont multiples. Elle est préconisée lorsque les apports par voie orale sont insuffisants (en raison d'un trouble alimentaire pédiatrique, d'une anorexie ou de pathologies digestives réduisant les capacités d'absorption intestinale type mucoviscidose, résection étendue de

l'intestin grêle, etc), impossibles (présence d'un blocage digestif haut ou ORL) ou contre-indiqués (existence de troubles de la déglutition). Elle est systématique pour les nouveau-nés atteints de malformations digestives, ORL, cardiaques et/ou pulmonaires afin de les assister pendant la phase aigüe de prise en charge chirurgicale ou médicale.

Cependant, l'alimentation entérale sera contre-indiquée en cas « de tube digestif non fonctionnel, d'obstruction digestive mécanique ou fonctionnelle post-pylorique ou de refus du patient (ou de ses parents pour la NE pédiatrique) » (Dubern, 2015). La sonde naso-gastrique est également déconseillée en présence d'un traumatisme cranio-facial (Dubern, 2015).

On retrouve trois dispositifs d'administration de la solution :

- la sonde naso-gastrique correspond à un tuyau inséré dans la cavité nasale et descendant jusque dans l'estomac. Elle est utilisée pour une nutrition entérale transitoire (moins de trois mois) ou en cas d'incompatibilité avec les deux autres dispositifs (Cessot et al., 2014).
- la gastrostomie est quant à elle appropriée lorsque la nutrition entérale dépasse les six à huit semaines. Une sonde est insérée dans l'estomac par voie percutanée ou par le biais d'une chirurgie avec un abouchement à la paroi abdominale. Un embout de type « bouton de gastrostomie » peut être installé quelques semaines après l'intervention afin de rendre le dispositif plus commode au quotidien (Cessot et al., 2014).
- la jéjunostomie est une technique chirurgicale qui consiste à aboucher le jéjunum à la paroi abdominale. Elle est peu courante chez l'enfant et destinée aux nutriments de longue durée avec un important risque d'inhalation ou une mauvaise tolérance à la gastrostomie (Cessot et al., 2014).

En ce qui concerne la solution administrée, elle est ajustée pour chaque patient et modifiée au fil du temps pour suivre le développement des besoins nutritionnels. Chez les bébés, une formule lactée premier ou deuxième âge est administrée. Elle peut être enrichie avec de l'huile et de la maltodextrine, mais aussi épaissie ou adaptée aux allergies de chacun. À partir d'un an, cette solution est remplacée par des poches de produits nutritionnels plus complets. On en distingue deux types : les isocaloriques, pour lesquels chaque millilitre correspond à une calorie, et les plus concentrés, avec une calorie et demie par millilitre. Augmenter cette teneur calorique permet de réduire le volume de produit administré, améliorant la tolérance des patients la journée, mais cela les rend également moins supportables la nuit (Senez, 2020).

Outre le dispositif et la solution administrée, il sera nécessaire de considérer le mode d'infusion choisi. Ce facteur sera à déterminer à l'aide d'une observation de l'enfant au cours d'une prise alimentaire. Lorsqu'on privilégie l'alimentation entérale diurne, il est possible de fonctionner par bolus, auquel cas le produit sera progressivement introduit dans la sonde à l'aide d'une seringue. Il existe également la technique « à la tulipe » qui repose sur la gravité : la poche contenant la solution est placée en hauteur pour permettre l'écoulement et branchée à la sonde. Le flux pourra être contrôlé à l'aide d'un régulateur de débit ou en modifiant la hauteur de la poche. Enfin, l'administration par pompe peut être choisie pour un fonctionnement rythmé et stable. Cette dernière nécessitera une machine. Chez certains patients, afin de faciliter les activités physiques et sociales diurnes, la nutrition

entérale nocturne sera préférée. Dans cette méthode, la solution sera délivrée en continu pendant la nuit, sur une période de 12 à 14 heures (Senez, 2020).

4.2. Épidémiologie

En 2020, l'incidence et la prévalence de la nutrition entérale chez l'enfant de moins de 15 ans étaient respectivement de 11,4 et de 46,6/100 000 habitants/an en France (Ley et al., 2020). Le rapport BANS (British Artificial Nutrition Survey) de 2006 relatait une augmentation de 50% de la NED sur dix ans avec, en parallèle, une diminution de l'âge moyen de 6,2 à 4,8 ans. Une étude plus récente estime que 6000 enfants bénéficient à l'heure actuelle d'une nutrition entérale à domicile en France (Ley et al., 2020)

4.3. Impact sur les compétences alimentaires

Si la nutrition entérale permet de maintenir un état nutritionnel stable, son utilisation prolongée impacte négativement les compétences nécessaires à une alimentation orale fonctionnelle. Le retour à l'alimentation per os devient alors difficile.

En effet, les enfants nourris artificiellement dès leurs premiers mois ou pendant une longue période manquent d'expériences sensorimotrices, ce qui entraîne une mauvaise intégration de la bouche au schéma corporel global. Les compétences oromotrices alimentaires sont alors absentes ou immatures et il est possible d'observer des difficultés praxiques, une hypotonie, des troubles de la succion, de la mastication et/ou de la déglutition (HAS, 2022).

La nutrition entérale engendre également des expériences nociceptives répétées au niveau oral et corporel, perturbant ainsi la réactivité sensorielle. Le réflexe nauséux reste très antérieur et hyperexcitable, induisant une aversion à toute introduction alimentaire en bouche chez les patients. Si elles ne sont pas prises en charge précocément, ces problématiques sensorielles s'installent et deviennent difficiles à résoudre/surmonter (Senez, 2020). En outre, nombre de patients évoquent une modification des saveurs ressenties.

La nutrition entérale peut également avoir un impact psycho-social : elle peut altérer le schéma corporel et l'estime de soi, mais elle prive également l'enfant du plaisir et de la convivialité que constitue le moment du repas (Colomb, 2001).

4.4. Impact sur la famille

Si la nutrition entérale impacte grandement les compétences orales et alimentaires de l'enfant, son retentissement sur la famille est également à considérer. Cette alimentation artificielle vient priver les parents de moments privilégiés, en plus de les soustraire de leur position de nourriciers. Certains vont alors réagir en se plaçant comme « soignants » et mettre de côté leur rôle affectif quand d'autres perdront toute confiance en leurs compétences et n'oseront pas toucher ni jouer avec leur enfant (Senez, 2020). Si les sentiments et les ressources parentales varient, la situation n'en est pas moins

éprouvante et profondément marquante pour eux. Un accompagnement est primordial pour minimiser les répercussions sur la construction du lien parent-enfant.

De plus, dans de nombreux cas, l'alimentation entérale est toujours nécessaire à la sortie d'hospitalisation. Les patients et leur famille se retrouvent alors en situation de nutrition entérale à domicile (NED) (Senez, 2020).

Si ce retour au domicile permet à l'enfant de retrouver son foyer et son entourage, il constitue également un réel défi pour les parents. Les équipes hospitalières tentent de les préparer au mieux en les formant aux gestes quotidiens, mais cela ne suffit pas à les rendre autonomes et sereins face aux situations nouvelles (fluctuation d'appétit, maladie infantile bénigne, etc). Ils restent alors dépendants du corps médical, ce qui affecte leur sentiment de compétence parentale (Senez, 2020).

À ces difficultés s'ajoutent les contraintes logistiques de la NED. Lorsqu'elle est diurne, l'alimentation se divise en trois à quatre prises quotidiennes d'environ deux heures avec un intervalle précis entre chacune : cela limite donc la mobilité et la disponibilité des parents et des enfants du foyer. Les parents doivent également assurer les soins quotidiens (orifice de gastrostomie, sonde nasogastrique) et s'adapter aux différents suivis médicaux, aux contraintes d'admission en collectivité et au dérèglement du sommeil de l'enfant (HAS, 2022). L'addition de ces éléments conduit généralement l'un des parents à cesser son activité. La vie sociale, professionnelle et familiale des patients et de leur entourage se voit donc fortement impactée par la NED (Senez, 2020).

5. Sevrage de la nutrition entérale

Un groupe de travail piloté par la Filière de Santé Maladie Rare abdomino-thoraciques (FIMATHO) à mis au point un Protocole National de Soins afin d'exposer aux professionnels participant au sevrage de la nutrition entérale prolongée chez l'enfant la démarche optimale et d'harmoniser les pratiques sur l'ensemble du territoire (HAS, 2022).

5.1. Généralités

Au vu des multiples conséquences de la nutrition entérale sur le développement de l'enfant, sa qualité de vie et sur la cellule familiale, il est recommandé de l'interrompre dès lors qu'elle n'est plus nécessaire d'un point de vue médical (HAS, 2022). Cependant, avant un retour à l'alimentation per os, il sera nécessaire de mettre en place un protocole personnalisé de sevrage de l'alimentation artificielle. Pour cela, l'enfant doit répondre à un certain nombre de critères.

Le sevrage doit être validé et accompagné par tous les professionnels participant au suivi de l'enfant : l'équipe ayant prescrit la nutrition entérale mais aussi tous les professionnels médicaux et paramédicaux impliqués dans la prise en charge des difficultés alimentaires au long cours (HAS, 2022).

En plus de cette adhésion, il sera nécessaire de valider les conditions suivantes (HAS, 2022) :

- L'affection chronique est « *guérie ou stabilisée, notamment sur le plan respiratoire, cardiaque et neuromusculaire* »
- L'enfant présente « *un état nutritionnel satisfaisant et stable* »
- Aucun trouble de la déglutition n'est observé
- L'enfant présente « *des aptitudes orales sensori-motrices et psychologiques compatibles avec une tentative de sevrage* »
- La famille et l'équipe de suivi se montrent « *motivés et disponibles* »

Si l'enfant ne remplit pas l'intégralité de ces critères, la mise en place d'un protocole de sevrage sera contre-indiquée.

5.2. Méthodes

5.2.1. Approches psycho-comportementales et sensori-motrices

- **Intervention psychique**

Le sevrage peut être abordé sous un angle psychanalytique, psychodynamique ou systémique afin d'aborder les émotions rattachées à la nutrition entérale et de prendre en charge les éléments psycho-traumatiques chez l'enfant comme chez ses parents. Cette approche convient aux familles pour lesquelles d'importants enjeux relationnels et psycho-affectifs sont repérés (HAS, 2022).

Les modalités de la thérapie varient selon la situation. Il est possible de recourir à des entretiens psychologiques avec l'enfant, avec les parents, avec l'enfant et ses parents ou bien à des séances familiales incluant la fratrie. La médiation par le jeu et la vidéoscopie peuvent également être utilisées (HAS, 2022).

- **Intervention comportementale**

Ces thérapies s'appuient sur du conditionnement à l'aide de renforcement positif et/ou de méthodes d'extinction afin « d'augmenter les apports oraux et de réduire la peur de s'alimenter après une longue période de nutrition entérale » (HAS, 2022). Un travail sera donc effectué en individuel sur les comportements alimentaires de l'enfant, mais aussi auprès des parents en thérapie familiale afin de réduire leur anxiété et de leur donner les ressources nécessaires pour adapter leur posture lors des repas.

Un objectif autour du comportement du patient lors des repas est fixé (accepter de goûter de nouveaux aliments, élargir le panel alimentaire, rester à table, etc) et des renforçateurs positifs stimulant sa motivation sont identifiés. Différents ateliers peuvent ensuite être mis en place afin de guider et de soutenir la famille dans l'application des conseils reçus (HAS, 2022).

- **Intervention sensori-motrice**

Ce type d'approche repose sur une désensibilisation corporelle globale puis ciblée sur la bouche afin de réduire l'irritabilité sensorielle et ainsi, faciliter l'arrêt de la nutrition entérale au profit d'une alimentation orale (HAS, 2022). En effet, cette dernière est entravée par la présence d'une

hypersensibilité tactile, d'autant plus qu'elle est fréquemment associée à des hypersensibilités olfactives, visuelles et/ou auditives.

Les professionnels vont donc proposer des explorations sensorielles et orales autour de textures, alimentaires ou non, ainsi que des protocoles de désensibilisation et d'investissement de la sphère orale avec des massages intra-buccaux réguliers et/ou des objets de dentition variés. De nombreux programmes basés sur ces principes ont vu le jour et peuvent être associés lors de la prise en charge de patients en cours de sevrage de nutrition entérale (HAS, 2022).

- **Intervention oro-motrice**

Chez les enfants ayant une nutrition entérale, les compétences de succion et de mastication sont peu voire pas sollicitées. Certains professionnels choisissent donc de précéder le sevrage d'un entraînement oro-moteur afin de développer la mobilité et la tonicité de la sphère oro-faciale, d'obtenir une succion et une mastication efficaces et de supprimer ce frein au passage à l'alimentation orale (HAS, 2022).

5.2.2. Induction de la faim

- **Réduction rapide de la nutrition entérale**

Dans cette méthode, le rythme d'administration de la nutrition est d'abord modifié pour devenir diurne puis les quantités de solution infusées sont significativement réduites en quelques jours. Ici, le sevrage repose sur le postulat que l'alimentation artificielle impacte négativement la régulation de l'appétit en fournissant sans effort tous les apports nutritifs nécessaires. N'étant pas acteur de son alimentation, l'enfant ne ressent ni le besoin de manger ni celui de boire et ne développe pas d'intérêt pour la nourriture orale. En réduisant rapidement les quantités introduites, l'hypothalamus va retrouver son rôle dans la régulation de l'appétit, envoyer les signaux de sensation de faim à l'enfant et stimuler son appétit (HAS, 2022).

- **Réduction lente de la nutrition entérale**

Le sevrage peut également aboutir en passant par une diminution plus progressive des apports, échelonnée sur plusieurs semaines. Il sera alors nécessaire d'associer la réduction aux techniques psycho-socio-comportementales et sensori-motrices citées précédemment. Le processus sera ainsi plus doux pour l'enfant (HAS, 2022).

5.2.3. Médicaments

Cette approche n'a pas encore été validée pour le sevrage de la nutrition entérale. En effet, aucun médicament avec une indication spécifique de stimulation de l'appétit n'a aujourd'hui reçu l'autorisation de mise sur le marché en France. Si certains ont été identifiés comme ayant des propriétés collatérales orexigènes, ils présentent des effets secondaires trop lourds pour être prescrits lors d'un arrêt d'alimentation entérale. Seules quatre molécules impliquent des effets secondaires assez faibles pour avoir été testées en stimulation de l'appétit. L'amitriptyline n'a pas montré d'impact

significatif. L'acétate de megestrol a été bénéfique chez des patients atteints de mucoviscidose ou de cancer et dénutris, mais il n'a jamais été utilisé dans des sevrages de nutrition entérale et ne semble pas convenir aux jeunes enfants. La gabapentine et la cyproheptadine ont été testées et ont montré des effets favorables dans le cadre de sevrages, mais aucune étude rigoureuse n'a encore été menée (HAS, 2022).

5.3. Professionnels impliqués

Qu'il soit effectué en ambulatoire ou en structure, un sevrage doit être coordonné par une équipe pluridisciplinaire réunissant idéalement « un(e) pédiatre (gastro-entérologue ou non), un(e) psychologue, un(e) orthophoniste, un(e) diététicien(ne), un(e) psychomotricien(ne) ou un(e) ergothérapeute, un(e) auxiliaire de puériculture et une puéricultrice » (HAS, 2022). Selon la situation propre à chaque enfant, des kinésithérapeutes ou des éducateurs spécialisés peuvent également intervenir.

En parallèle de cette équipe, des associations de parents et de patients peuvent être sollicitées afin de soutenir et d'informer les parents.

5.4. Lieux

5.4.1. Sevrage en ambulatoire

Cette modalité est généralement proposée en première intention pour un sevrage progressif sur plusieurs semaines voire plusieurs mois. Le rythme de diminution de l'alimentation entérale dépend de l'état de santé général et des compétences sensori-motrices de l'enfant, des ressentis de la famille ainsi que des possibilités de suivi (HAS, 2022).

Le schéma d'administration de la nutrition entérale va être modifié pour supprimer dix à 35% des apports caloriques. L'alimentation nocturne peut être réduite, le nombre de poches de solution abaissé ou l'infusion la plus contraignante supprimée. Pour remplacer ces apports, quatre à six repas vont être proposés à l'enfant. Ils doivent précéder les bolus de nutrition entérale et développer le plaisir autour des repas, en favorisant des « aliments ludiques, enrichis et adaptés » (HAS, 2022). Ces prises orales ont pour objectif premier de remplacer les apports caloriques supprimés par voie entérale afin de maintenir un état nutritionnel satisfaisant. Dans un second temps, un travail autour du panel alimentaire ou des compétences oro-motrices de l'enfant peut être développé.

Des rendez-vous mensuels sont nécessaires afin qu'un professionnel de santé habilité surveille l'hydratation et les données anthropométriques de l'enfant (poids, taille et IMC). Ils seront plus rapprochés dans le cas d'une diminution rapide et permettent de décider de la suite du protocole (diminution, maintien ou augmentation de la quantité de solution administrée). Une perte de poids supérieure à 10% de la masse initiale constitue une alerte, l'équipe référente du sevrage doit alors être consultée. En parallèle, les prises en charge rééducatives doivent être maintenues, voire renforcées, tout au long du sevrage (HAS, 2022).

5.4.2. Sevrage en structure

En cas d'échec du sevrage en ambulatoire ou s'il se prolonge sans évolution significative (plus d'un an), un recours au sevrage en structure est proposé. Il peut également être envisagé en première intention si l'accompagnement autour de l'enfant n'est pas adéquat ou s'il présente une pathologie à risque de décompensation (HAS, 2022).

Différentes structures offrent un accompagnement au sevrage avec des modalités variables : une hospitalisation à temps complet en service spécialisé sur deux à trois semaines, des stages sur deux à six semaines au sein de SSR ou encore un accueil de jour. Les équipes soignantes travaillent en lien étroit avec les parents, dont la présence est recommandée tout au long de la prise en charge, afin d'établir un plan de soin personnalisé autour de l'oralité alimentaire de l'enfant et de l'accompagnement des familles (HAS, 2022).

5.4.2.1.À l'étranger

Il y a presque 30 ans, une équipe autrichienne a mis au point un modèle de sevrage pour créer les premiers stages d'aide au sevrage de la nutrition entérale. Ceux-ci durent trois semaines et reposent sur deux grands principes : la réduction rapide de l'alimentation artificielle et le soutien de l'autonomie de l'enfant (HAS, 2022; NoTube, s. d.). Si plusieurs études ont prouvé leur efficacité, le coût et les critères d'exclusion des séjours "No Tube" ne permettent pas à toutes les familles d'y accéder (Marinschek et al., 2019).

Sur ce même modèle, la "Early Childhood Eating Disorders Unit" propose désormais des stages en Israël (Shalem et al., 2016).

5.4.2.2.En France

En France, plusieurs structures proposent des séjours : le Centre Pédiatrique des Côtes aux Loges en Josas (78), le SSR Pédiatrique Ty Yann de Brest (29), le SSR Pédiatrique Marc Sautelet de Villeneuve-d'Ascq (59), le CSSR Pédiatrique de Cambrai (59) et le SMR André Bousquairol de Toulouse (Gonzalez, 2020). Tous ces stages sont validés comme des programmes d'éducation thérapeutique du patient par l'ARS (Agence Régionale de Santé) et sont pris en charge à 100%.

5.4.2.3.À Toulouse

Depuis 2018, le SMR André Bousquairol de Toulouse propose deux séjours d'aide au sevrage par an (hors pandémie), accueillant chacun cinq enfants de deux à six ans accompagnés d'au moins l'un de leurs parents. Des critères d'inclusion ont été définis :

- l'enfant présente un TAP diagnostiqué
- le sevrage en ambulatoire a échoué
- l'état médical du patient est stable
- il ne présente pas de trouble de la déglutition modérés à sévères, de pathologie dégénérative ni de TSA (Lafage & Genevois-Peres, 2021)

Une fois la participation validée, les enfants accompagnés de leurs parents sont conviés à une journée de pré-admission pendant laquelle les familles vont pouvoir se rencontrer, visiter les lieux et découvrir le déroulé du stage : objectifs poursuivis, approche utilisée, ateliers mis en place, professionnels présents, etc. Ils doivent également compléter, en amont de cette journée, un profil sensoriel, un relevé des prises alimentaires ainsi qu'un questionnaire parental afin de les présenter lors de réunions individuelles (élaboration du diagnostic éducatif, entretien motivationnel et démarches administratives) (Lafage & Genevois-Peres, 2021).

Le stage se déroule sur 2 semaines consécutives (hors week-ends). Les journées sont ponctuées d'ateliers pour les enfants et pour les parents (pique-nique "amuse-bouche", "débarbouille", DNP, groupes de parole, etc) (Lafage & Genevois-Peres, 2021). Tous s'inscrivent dans une approche SOS (**Annexe 3**) (Toomey, 1999)

À la fin du séjour, les enfants passent un entretien médical et des recommandations sont transmises aux parents pour la suite de la prise en charge effectuée en ambulatoire.

Pour évaluer le séjour, différents outils sont utilisés :

- un questionnaire de satisfaction des familles et un débriefing en équipe permettent de juger le contenu
- l'analyse de pratique repose quant à elle sur l'évolution clinique des patients : comparaison des différents relevés SOS remplis au cours du séjour, des profils sensoriels pré et post-stage et des examens diététiques réalisés au cours du séjour et analyse des conclusions de la consultation de suivi effectué à un mois. Les informations recueillies sont groupées à celles des autres centres français afin d'obtenir des données plus consistantes (Lafage & Genevois-Peres, 2021).

6. Outils de dépistage existants

Dans la littérature, plusieurs outils permettent de dépister les troubles alimentaires pédiatriques.

On retrouve le CEBI (Children's Eating Behaviour Inventory), un questionnaire parental mis au point au Canada pour des enfants de deux ans à 12 ans 11 mois. Il comporte 40 items permettant de déterminer « les préférences alimentaires, les aptitudes motrices, le comportement de l'enfant, le contrôle de ces attitudes par les parents, les savoirs et les ressentis sur l'alimentation de leur enfant ainsi que les interactions entre les membres de la famille » (Archer et al., 1991). Des adaptations avec une cotation spécifique ont été établies afin de pouvoir inclure les familles monoparentales et les familles avec un enfant unique. Pour chaque item, le parent doit indiquer la fréquence d'apparition du comportement cité sur une échelle de Likert à cinq points et si celui-ci lui pose problème. Cet outil n'a été validé qu'en anglais, sur la base de réponses maternelles uniquement (aucun père n'a été interrogé) et aucun enfant ayant une alimentation entérale n'a été inclus.

Le BPFAS (Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale) est également un questionnaire parental qui cherche à évaluer les comportements alimentaires chez des enfants de neuf mois à huit

ans. Il a été élaboré au Royaume-Uni et se compose de 35 items permettant d'interroger la motricité orale, la sélectivité alimentaire et le comportement sur les temps de repas (Allen et al., 2015). S'il s'agit d'un outil fiable avec un seuil pathologique déterminé, le BPFAS n'est validé qu'en anglais exclut les enfants avec une atteinte organique impactant l'alimentation (Dovey et al., 2013). Aucun enfant avec une alimentation entérale n'a donc été pris en compte.

Ces deux premiers outils ont été construits sur l'hypothèse que les caractéristiques propres à l'enfant et à ses parents contribuent aux difficultés alimentaires pédiatriques (Ramsay et al., 2011).

Le MCH-Feeding Scale (Montreal Children's Feeding Scale) traduit comme l'Échelle d'alimentation HME (Hôpital de Montreal pour Enfants) est un autre outil de dépistage des troubles alimentaires pédiatriques chez les enfants de six mois à six ans. Créé au Québec, ce questionnaire bilingue anglais/français comprend 14 items et aborde sept grands domaines que sont : les habiletés oro-motrices, la sensibilité orale, l'appétit, les préoccupations parentales au niveau alimentaire, le comportement de l'enfant sur les temps de repas, les stratégies parentales mises en place et le retentissement des difficultés alimentaires sur la cellule familiale (Ramsay et al., 2011). Si cet outil a bien été traduit en français et validé au Québec, il n'a jamais été travaillé pour une population française et exclut les enfants nourris par voie entérale.

En France, l'équipe de hôpital Necker-Enfants Malades menée par le professeur Abadie crée et valide actuellement l'ORALQUEST, un questionnaire destiné à l'évaluation des troubles alimentaires présents chez des enfants de neuf mois à six ans. Peu d'informations ont à ce jour été publiées par le centre. Il comporte 46 items cotés selon une échelle de Likert et aborde quatre domaines : le comportement alimentaire, la motricité orale, la sensorialité et l'environnement familial. Cet outil cible les enfants à risque de développer des troubles alimentaires en lien avec des pathologies chroniques ou congénitales et ceux qui viennent consulter le centre pour des difficultés alimentaires. Sa procédure de validation repose sur 300 patients suivis à Necker répartis en sept groupes selon la pathologie présentée : atrésie de l'oesophage, malformations cardiaques, séquences de Pierre Robin, fente labiale et palatine, troubles de spectre autistique, ex-prématurité (né avant 32 semaines) ou anomalies chromosomiques. Ici encore, le questionnaire n'a pas été spécifiquement construit pour des enfants avec une nutrition entérale.

Au sein des centres de formation universitaire en orthophonie français, de nombreux mémoires ont tenté de mettre au point des outils. Gelas et Monier-Guillaumin (2016) ont par exemple produit une « Grille parentale exploratrice pour des enfants âgés de 24 à 36 mois » afin de dépister les enfants à risque de présenter un TAP et de les orienter vers un bilan orthophonique. Cependant, leur recherche s'est arrêtée après une première diffusion auprès d'une faible population d'enfants tout-venant, ne permettant pas de définir une norme et un seuil pathologique fiables. De plus, leurs résultats montrent des défauts dans la construction de l'outil. Le DTOA PREMA (« Dépistage des Troubles de l'Oralité Alimentaire chez les enfants nés prématurés » Croisier, 2020) constitue une autre initiative. Il cible les enfants âgés de 24 à 36 mois mais s'est aussi arrêté après les premières étapes de validation. Les travaux menés par D'amore en 2021 peuvent également être cités. Elle a mis au point et pré-validé un questionnaire parental de dépistage des TAP chez les ex-prématurés pendant la période de l'oralité

secondaire (D'Amore, 2021), mais aucune suite n'a encore été publiée. Le « QUINOA » (QUestionnaire d'INvestigation de l'Oralité Alimentaire) représente la piste la plus aboutie puisqu'il a fait l'objet de plusieurs mémoires (Bardousse, 2019), (Grueau, 2020), (Demonteil, 2022). Il s'agit d'un outil de dépistage des TAP chez des enfants de un à six ans à destination des professionnels de santé. Basé sur le questionnaire produit par Barral en 2018, il est aujourd'hui à l'étape de pré-test et sera poursuivi en 2024 au centre de formation de Limoges. Malheureusement, aucun mémoire n'a, à ce jour bénéficié d'assez de reprises pour achever la production d'un outil solide et totalement validé. De plus, aucun n'a ciblé les enfants ayant une nutrition entérale.

De ce fait, actuellement, le domaine de l'oralité alimentaire ne dispose d'aucun outil spécifique et valide permettant de dépister ou de diagnostiquer un trouble alimentaire pédiatrique dans un contexte de nutrition entérale.

PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

Comme démontré précédemment, la nutrition entérale favorise le développement de troubles alimentaires pédiatriques, ce qui vient complexifier le sevrage et le retour à une alimentation per os. Lorsque l'accompagnement effectué en ambulatoire s'avère insuffisant, les familles ont généralement recours aux stages d'aide au sevrage mis en place par certaines structures. Pourtant, après avoir pris contact avec chacune d'elles, nous avons constaté qu'aucune ne possède un outil validé permettant de caractériser les compétences alimentaires de ces enfants et ainsi d'établir le diagnostic éducatif de chaque patient. L'hôpital Necker ayant écarté notre contribution, nous avons cherché à créer et pré-valider notre propre outil clinique permettant de décrire ces compétences et d'objectiver leur évolution au cours des stages d'aide au sevrage.

Ce constat amène la problématique suivante : le questionnaire parental créé permet-il de caractériser les compétences alimentaires des enfants présentant un TAP avec une nutrition entérale en pré et post-SAS ?

Pour tenter de répondre à cette problématique, plusieurs hypothèses ont été formulées :

Hypothèse 1 : Les premières analyses de validation de la forme menées auprès d'experts sont propices à l'acceptabilité de l'outil

Sous-hypothèse 1.a : La longueur de l'outil est jugée acceptable par les professionnels interrogés

Sous-hypothèse 1.b : Les modalités de réponse choisies sont jugées pertinentes par les professionnels interrogés

Sous-hypothèse 1.c : Tous les items de l'outil sont jugés clairs dans leur formulation par les professionnels interrogés

Hypothèse 2 : Les premières analyses de validation de contenu menées auprès d'experts sont propices à l'acceptabilité de l'outil

Sous-hypothèse 2.a : L'outil est jugé comme exhaustif par les professionnels interrogés

Sous-hypothèse 2.b : Tous les items de l'outil sont jugés pertinents par les professionnels interrogés

Sous-hypothèse 2.c : Tous les concepts visés par l'outil sont jugés présents par les professionnels interrogés

Hypothèse 3 : Les premières analyses de validation d'apparence menées auprès de parents sont propices à l'acceptabilité de l'outil

Sous-hypothèse 3.a : Le temps de passation de l'outil est jugé acceptable par les parents interrogés

Sous-hypothèse 3.b : La modalité de réponse aux items est jugée adéquate par les parents interrogés

Sous-hypothèse 3.c : Tous les items de l'outil sont jugés comme clairs par les parents interrogés

MÉTHODOLOGIE

1. Élaboration de l'outil

La littérature s'accorde sur un point : les parents sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant, ils en sont les experts (Miron & Tochon, 2004). Partant de ce constat, nous avons pensé qu'un questionnaire parental serait le meilleur outil pour notre objectif : évaluer les compétences alimentaires chez des enfants nourris par voie entérale. La conception de sa première version résulte d'une analyse approfondie de la littérature scientifique (Letrilliat & Vanmeerbeek, 2011) effectuée entre juillet et novembre 2023. Celle-ci a ensuite été présentée à un panel d'experts puis à un groupe de parents pour les premières analyses de validité (DeVellis & Thorpe, 2021).

1.1. Revue de la littérature

Pour élaborer le questionnaire, nous avons effectué une revue de la littérature scientifique et identifié les marqueurs spécifiques d'un trouble alimentaire pédiatrique. Le questionnaire étant destiné aux enfants participant aux stages d'aide au sevrage du centre André Bousquairol de Toulouse, nous avons suivi leurs critères d'exclusion et écarté les compétences oro-motrices lors de notre sélection.

Le tableau ci-dessous présente la version initiale du questionnaire créé : le QUECA-NE (Questionnaire d'Évaluation des Compétences Alimentaires dans un contexte de Nutrition Entérale) (**Annexe 4**). Il reprend chaque item en l'associant à la notion représentée ainsi qu'aux références bibliographiques sur lesquelles il se base.

Tableau 2 : Construction du questionnaire

	Notions tirées de la littérature	Références bibliographiques	Items de l'outil
1	Impact sur le poids	(Association Américaine de Psychiatrie, 2013) (Goday et al., 2019)	Quel est le poids de votre enfant ?
2	Incapacité persistante à atteindre les besoins nutritionnels et/ou énergétiques appropriés avec nécessité d'une nutrition entérale	(Association Américaine de Psychiatrie, 2013) (Goday et al., 2019) (Senez, 2020)	Quelle quantité de solution administrez-vous quotidiennement à votre enfant par voie entérale (sonde nasogastrique ou gastrostomie) ?
3	Présence de la sensation de faim/de satiété	(Lesecq-Lambre, 2019)	Votre enfant manifeste-t-il sa faim avant l'administration d'un bolus (recherche ou demande ses poches de NE, ouvre les placards, verbalise...) ?

4	Investissement limité de la sphère orale	(Guillerme, 2015) (Leseq-Lambre, 2019)	Votre enfant porte-t-il (ou a-t-il porté) des objets ou ses doigts à la bouche en dehors des périodes de poussée dentaire ?
5a	Hyper-réactivité sensorielle orale et faciale	(Guillerme, 2015) (Guillon-Invernizzi et al., 2020) (Leseq-Lambre, 2019) (Senez, 2020)	Votre enfant accepte-t-il les soins d'hygiène (toilette faciale et corporelle, brossage de dents, des cheveux..)
5b	Hyper-réactivité sensorielle globale	(Guillerme, 2015) (Guillon-Invernizzi et al., 2020) (Leseq-Lambre, 2019)	Votre enfant accepte-t-il les caresses, les câlins, les bisous, etc ?
6	Recherche de stimulation excessive	(Guillerme, 2015) (Guillon-Invernizzi et al., 2020) (Leseq-Lambre, 2019)	Votre enfant manifeste-t-il des comportements de recherche sensorielle (mange vite, introduit de grosses quantités en bouche, garde les aliments et/ou les boissons en bouche, apprécie les aliments et les boissons au goût prononcé type vinaigre...)?

7	Manifestations cliniques	(Grevesse et al., 2020) (Guillerme, 2015) (Leseq-Lambre, 2019) (Senez, 2020)	<p>À l'approche d'aliments, de boissons ou d'objets en bouche, à quelle fréquence pouvez-vous observer les réactions suivantes chez votre enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • grimaces • nausées • régurgitations • vomissements • refus • pleurs • frissons • son corps se cambre, se raidit ou se crispe • rougit • détourne la tête • se protège le visage dans ses mains • ferme ses lèvres hermétiquement ou n'ouvre pas la bouche • trie dans l'assiette • repousse l'assiette ou la cuillère • accumule les aliments en bouche puis les recrache • refuse de poursuivre le repas • s'endort pendant le repas • regard fuyant
8	Peur d'avaler et/ou de s'étouffer	(Guillon-Invernizzi et al., 2020) (Leseq-Lambre, 2019)	Votre enfant semble-t-il/dit-il avoir peur lorsqu'il a des aliments ou des boissons en bouche ?
9	Conduites d'évitement avec mise en place de défenses et de stratégies	(Guillerme, 2015) (Leseq-Lambre, 2019)	Votre enfant évite-t-il les situations d'alimentation (refuse de venir à table, propose une activité au moment du passage à table, se cache, détourne votre attention, etc) ?

10	Mise en place de stratégies alimentaires parentales	(Goday et al., 2019) (Grevesse et al., 2020) (Guillaume, 2015) (Guillon-Invernizzi et al., 2020) (Leseq-Lambre, 2019)	Avez-vous adopté des stratégies afin de faciliter les repas de votre enfant (chantage, détournement de son attention, forçage, nourrissage par un tiers, personnalisation de son menu, adaptation des ustensiles utilisés...) ?
11	Manque d'intérêt pour l'alimentation	(Association Américaine de Psychiatrie, 2013) (Leseq-Lambre, 2019)	Votre enfant manifeste-t-il un intérêt pour les aliments et les boissons (courses, préparation des repas, potager...) ?
12	Longueur du repas	(Grevesse et al., 2020) (Guillon-Invernizzi et al., 2020) (Senez, 2020)	Les repas de votre enfant sont-ils longs (durée supérieure à 30 minutes) ?
13	Difficultés lors d'un changement de texture alimentaire	(Grevesse et al., 2020) (Leseq-Lambre, 2019) (Santé Publique France et al., 2021)	Plus de 10 présentations d'une nouvelle texture (passage aux purées ou aux morceaux) sont-elles nécessaires pour que votre enfant accepte de la manger ?
14	Aversions sélectives alimentaires	(Grevesse et al., 2020) (Guillon-Invernizzi et al., 2020) (Leseq-Lambre, 2019) (Santé Publique France et al., 2021)	Plus de 10 présentations d'un nouvel aliment/boisson sont-elles nécessaires pour que votre enfant accepte de le/la manger ?
15	Aversions sélectives alimentaires	(Guillon-Invernizzi et al., 2020) (Leseq-Lambre, 2019) (Santé Publique France et al., 2021) (Senez, 2020)	Votre enfant est-il sélectif au niveau alimentaire (répertoire alimentaire inférieur ou égal à 20 aliments) ? Si oui, précisez le ou les critère(s) qui concerne(nt) votre enfant : texture, consistance, température, saveur, intensité

Pour les parties 2 à 6, nous avons souhaité préciser les compétences alimentaires spécifiques à chaque critère de sélectivité en nous basant sur l'approche SOS (Toomey, 1999), méthode utilisée

lors des stages d'aide au sevrage de Toulouse. Pour cela, nous avons cherché dans la littérature les types de sélectivité fréquemment identifiés chez les patients présentant un TAP :

- la texture : sèche, molle collante, molle non collante, gélatineuse ou aérienne (Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009)
- la consistance : liquide, liquide épais, purée lisse, purée épaisse, haché, morceaux faciles à mastiquer, morceaux fondants ou morceaux durs (Chatoor, 2009; Santé Publique France, 2021)
- la température : glacé, froid, tiède ou chaud (Chatoor, 2009)
- la saveur : épicé, sucré, salé, amer, acide ou umami (Chatoor, 2009)
- l'intensité : fort ou faible (Chatoor, 2009)

Nous avons donc repris chacune des étapes décrites par l'auteur dans des tableaux correspondant à chaque grande catégorie en les faisant correspondre au gradient défini pour chaque critère : tolérer, interagir, sentir, toucher et goûter (**Annexe 3**).

1.2. Choix des modalités de réponse

Après avoir mis au point tous les items, nous avons étudié les modalités de réponses possibles. En 2001, Crist & Napier-Phillips comparent les comportements alimentaires chez des enfants tout-venant et chez des enfants présentant des difficultés. Leur étude montre que la différence entre ces deux groupes ne se situe pas dans la nature des comportements observés mais dans leur fréquence, qui est accrue chez les enfants en difficulté alimentaire. À la lumière de ces résultats, nous avons mis en place, pour la première partie de l'outil, une échelle de Likert en 4 points permettant aux parents d'indiquer la fréquence d'apparition du comportement alimentaire cité chez leur enfant (jamais, parfois, souvent, toujours). Pour les items ne se prêtant pas à cette modalité, des choix binaires oui/non et des espaces d'expression libre ont été préférés. En ce qui concerne les parties 2 à 6 du questionnaire, les items ont été présentés sous forme de tableau pour permettre aux parents de cocher les affirmations correspondant à leur enfant pour chaque critère de sélectivité.

2. Validation de l'outil

2.1. La méthode Delphi

Une fois la première version de l'outil élaborée, sa validité de contenu sera évaluée à l'aide de la méthode Delphi. Cette méthode est fréquemment utilisée en recherche domaine de la santé, notamment pour la conception d'outils. Elle a pour objectif d'obtenir un consensus sur un sujet précis à partir de recueils successifs auprès d'un panel d'experts. Leur degré d'accord et une justification sont recueillis au travers de questionnaires individuels et anonymes diffusés numériquement. La méthode historique compte quatre tours, nombre généralement diminué pour répondre aux contraintes logistiques des chercheurs (Lyonnais, 2021). Entre chaque tour, les auteurs synthétisent les suggestions et créent une nouvelle version de l'outil à partir de celles-ci. Les recueils s'arrêtent une fois qu'un consensus est trouvé, lorsque les retours sont insuffisants, ou qu'ils ne varient plus (Letrilliart & Vanmeerbeek, 2011). Les items ayant obtenu un degré d'accord suffisants peuvent être validés, les autres sont rejetés (Lyonnais, 2021).

2.2. Sélection des experts

La méthode Delphi commence avec la sélection des experts du domaine étudié. Ils constitueront un groupe de décision (Booto Ekionea et al., 2011) comptant, selon les recommandations entre dix et 18 personnes (Okoli & Pawlowski, 2004). Booto Ekionea et al. (2011) détaillent quatre étapes de sélection :

- Déterminer les critères de sélection
- Lister les différents professionnels correspondant à ces critères
- Contacter les experts
- Les inviter à participer à l'étude par voie électronique

2.2.1. Panel de professionnels

Dans le cadre de l'étude de l'apparence et du contenu, nous avons retenu deux profils de professionnels : des orthophonistes et des médecins exerçant au sein de la région Midi-Pyrénées, tous spécialistes des Troubles Alimentaires Pédiatriques en contexte de nutrition entérale. Ils devaient avoir suivi au moins un enfant présentant ce tableau clinique dans les deux dernières années. Nous leur avons également demandé de consulter le consensus terminologique de Goday et al. (2019) fourni en pièce jointe, afin d'avoir une référence théorique commune au cours de l'étude.

Pour cibler les médecins correspondant à nos critères d'inclusion, nous avons sollicité des professionnels ayant évalué, suivi ou adressé des enfants pour les stages d'aide au sevrage du centre André Bousquayrol de Toulouse.

En ce qui concerne les orthophonistes, les spécialisations ne sont pas autorisées. Nous avons donc établi une première liste des professionnels susceptibles de répondre aux critères d'inclusion énumérés ci-dessus par différents biais :

- Nous avons recensé les orthophonistes ayant obtenu un Diplôme Inter-Universitaire « Troubles de l'oralité Alimentaire de l'enfant » listées sur le site de la filière de santé maladies rares nationale FIMATHO (dédiée aux maladies et malformations abdomino-thoraciques rares)
- Nous avons recensé celles et ceux ayant adhéré au parcours COCON, un réseau de périnatalité régional qui coordonne le suivi des enfants vulnérables de zéro à sept ans
- Enfin, nous avons ajouté toutes les orthophonistes référencées comme maîtres de stage au CFUO de Toulouse et ayant indiqué avoir suivi une formation dans le domaine des TAP.

Tous les mails ont ensuite été récupérés afin de créer une liste de diffusion. Celle-ci comptait 88 adresses (81 orthophonistes et sept médecins). Pour éviter un nombre de sollicitations trop important, nous avons choisi de prendre contact avec les experts et de les convier à participer au sein du même mail. Celui-ci détaillait les critères d'inclusion afin que les orthophonistes puissent elles-mêmes déterminer si leur profil correspondait à celui recherché.

2.2.2. Panel de parents

Pour ce groupe, nous avons inclus tous les parents d'enfants ayant participé aux stages d'aide au sevrage proposés par le centre André Bousquairol de Toulouse.

Pour les solliciter, nous avons recherché leurs mails dans les archives de la structure et créé une liste de diffusion comptant 28 adresses. *14 personnes n'ont pas indiqué de moyen de les contacter.*

2.3. Élaboration du questionnaire de validité

Avant d'élaborer les questionnaires à destination des experts, nous avons identifié les critères permettant d'évaluer la forme et le contenu de l'outil créé. En ce qui concerne la forme, on distingue trois critères : la longueur de l'outil, le choix des modalités de réponse pour chaque item ainsi que la clarté dans la formulation des items. La validité de contenu permet quant à elle d'évaluer « dans quelle mesure les divers items du questionnaire sont représentatifs du ou des construits mesurés et de leurs différentes facettes » (Borel et al., 2022) et comprend :

- la « face validity » (traduite comme validité apparente), soit le jugement subjectif des experts sur le fait que l'outil mesure bien le concept qu'il est censé couvrir
- la pertinence des items pour le cadre théorique et les objectifs définis
- la représentativité des items par rapport aux concepts visés
- l'exhaustivité de l'outil (Rubio et al., 2003)

La méthode Delphi préconise aux chercheurs de mesurer le degré d'accord des experts avec la proposition à l'aide d'une échelle de Likert complétée d'un commentaire libre en cas de désaccord (Letrilliart & Vanmeerbeek, 2011; McMillan et al., 2016).

Pour notre étude, les questionnaires à destination des experts seront créés en ligne sur la plateforme EUSurvey. Celle-ci permet de diffuser une enquête auprès d'un grand nombre de personnes et garantit la sécurité des données tout en facilitant leur traitement. Pour les professionnels, une première partie comprendra le recueil du consentement et leur (correspondance) aux critères d'inclusion. Un encadré nous permettant de les identifier (initiales et département d'exercice) sera ajouté afin de ne recontacter que les répondants lors du second tour. La deuxième partie concernera la validité d'apparence avec la « face validity » ainsi que les critères de forme cités précédemment et la troisième partie reprendra la validité de contenu telle que définie ci-dessus. Pour juger l'exhaustivité et la longueur de l'outil, une question fermée accompagnée d'un espace d'expression libre seront proposés. Pour le reste des critères, les participants seront invités à exprimer leur opinion via une échelle de Likert en trois points (McMillan et al., 2016) puis à justifier leur choix en cas de désaccord dans un encadré prévu à cet effet. Pour les parents, un questionnaire ciblant la forme sera spécifiquement créé. Celui-ci comportera en première partie l'outil révisé, qu'ils devront remplir en se basant sur leur enfant, puis une partie évaluant les critères de forme précédemment décrits. Ils pourront ainsi s'appuyer sur leur ressenti lors de la complétion de l'outil pour compléter cette seconde section.

2.4. Administration du questionnaire et recherche de consensus

Avant de diffuser notre questionnaire de validation, nous avons voulu nous assurer de sa fonctionnalité et de sa compréhensibilité en le diffusant à quelques personnes issues de la population générale. Ainsi, nous avons demandé un accord de participation à cinq personnes de notre entourage.

Il leur était demandé de prendre le temps de compléter le questionnaire en se chronométrant puis de nous faire un retour sur différents critères : facilité d'utilisation, fluidité dans l'enchaînement des questions, compréhension des consignes et temps de réponse nécessaire. Tous les critères ont été validés et le temps de réponse estimé à 30 minutes. Le questionnaire a donc pu être diffusé en l'état.

Les professionnels seront sollicités pour la première fois en décembre par le biais d'un mail, différent pour les orthophonistes (**annexe ?**) et les médecins (**annexe ?**). Celui-ci présentera l'étude avec ses critères d'inclusion et le rôle des experts. Les liens de la version informatisée du QUECA-NE et du questionnaire décrit précédemment seront également inscrits avec, en pièce jointe, la notice d'information du projet, la version papier du QUECA-NE et le consensus terminologique de Goday et al. (2019). Un délai d'un mois leur sera octroyé pour remplir le questionnaire. Les orthophonistes ne répondant pas aux critères d'inclusion seront invités à le spécifier en retour du mail afin d'être retirés de la liste de diffusion. Conformément aux recommandations de McMillan et al. (2016), deux relances seront envoyées aux non-répondants début janvier et mi-janvier.

À l'issue de ce premier tour, les réponses seront synthétisées et analysées afin de produire une deuxième version de l'outil (Letrilliant & Vanmeerbeek, 2011; McMillan et al., 2016). Ce rapport comprenant les résultats quantitatifs ainsi que les commentaires anonymisés sur le degré d'accord pour chaque item sera communiqué aux experts afin qu'ils puissent, à la lumière des réflexions du groupe, réviser ou non leur opinion (Booto Ekionea et al., 2011; Letrilliant & Vanmeerbeek, 2011; Lyonnais, 2021). Ils seront alors invités, par le biais d'un second questionnaire, à se prononcer sur les points de divergence, soit uniquement les items n'ayant pas obtenu de consensus lors du premier tour (Lyonnais, 2021; McMillan et al., 2016). La procédure Delphi prévoyant plusieurs tours (entre deux et quatre), nous jugeons pertinent de réduire leur temps d'analyse afin de prévenir une lassitude et ainsi, de limiter la diminution du nombre de répondants (Hasson et al., 2000). Un temps de réponse de trois semaines leur sera alloué.

Si ces deux tours suffisent à obtenir un consensus au sein de la population professionnelle, les parents seront sollicités par le biais d'un mail présentant l'étude, leur participation, le QUECA-NE révisé ainsi que le questionnaire de validation spécifique. Un délai de trois semaines leur sera octroyé pour nous transmettre leurs réponses.

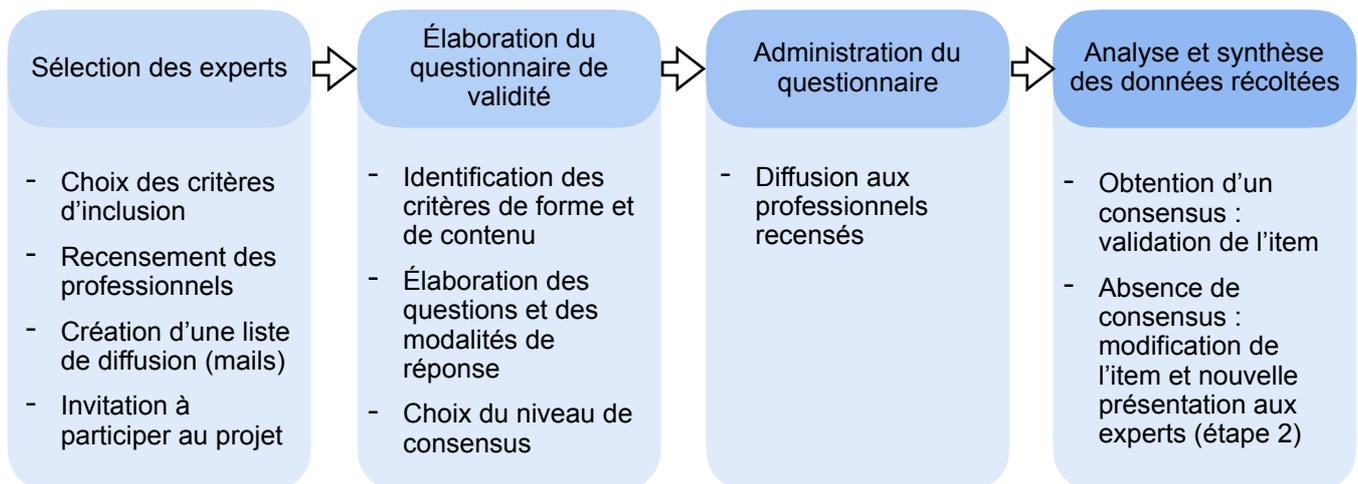
Le niveau de consensus ne bénéficie pas de recommandations universelles pour la procédure Delphi. Les auteurs évoquent « des taux d'accord entre experts variant de 51 à 80% » (Lyonnais, 2021). Mokkink et al., 2010 considèrent que le consensus est atteint à partir de 67% d'accord au sein du groupe formé par les experts. Nous avons déterminé cette valeur comme critère de validation pour les hypothèses de notre étude.

2.5. Analyse des résultats

Pour apprécier les validités de forme et de contenu, les données seront extraites de la plateforme sous forme de tableau Excel. Nous réaliserons des statistiques descriptives avec une estimation de pourcentages afin de déterminer le taux d'accord et de désaccord pour chaque item.

Par la suite, une analyse qualitative des commentaires sera menée. En cas de consensus, l'item sera inclus à l'outil sans modification. En cas de rejet (taux d'accord inférieur à 67%), les remarques reçues seront prises en compte pour modifier l'item et le soumettre à une nouvelle validation.

Schéma 1 : Illustration de la méthode Delphi selon les recommandations de Booto Ekionea et al., 2011



RÉSULTATS

Dans cette partie, nous présenterons la population ayant participé à notre étude ainsi que les réponses obtenues lors des différentes étapes de validation.

1. Procédure de validation menée auprès des professionnels experts

1.1. Caractéristiques de la population

Au début de notre étude, 88 professionnels ont été sollicités : 81 orthophonistes et sept médecins. Parmi eux,

- 59 n'ont répondu à aucune de nos sollicitations
- 17 ont refusé de participer
- deux ont accepté de participer mais n'ont finalement pas complété le questionnaire
- 10 ont participé
- aucun n'a été perdu de vue entre les deux étapes

Les professionnels ayant refusé de participer ont invoqué les raisons suivantes :

- 16 ont indiqué ne pas correspondre aux critères d'inclusion énumérés
- deux ont déclaré manquer de temps dans leur quotidien (deux orthophonistes)

Les deux professionnels n'ayant finalement pas répondu nous ont indiqué ne pas avoir eu un délai assez important.

De ce fait, dix professionnels ont constitué notre population et ont participé aux deux étapes de validation de notre outil. Nous avons donc obtenu 11,36% des professionnels initialement identifiés comme étant susceptibles de répondre à nos critères d'inclusion.

Parmi ces dix professionnels, sept sont orthophonistes (70%) et trois sont médecins (30%) : deux gastro-pédiatres (20%) et un médecin phoniatre en pédiatrie (10%). Le tableau ci-dessous reprend leur profil.

Tableau 3 : Caractéristiques individuelles des experts

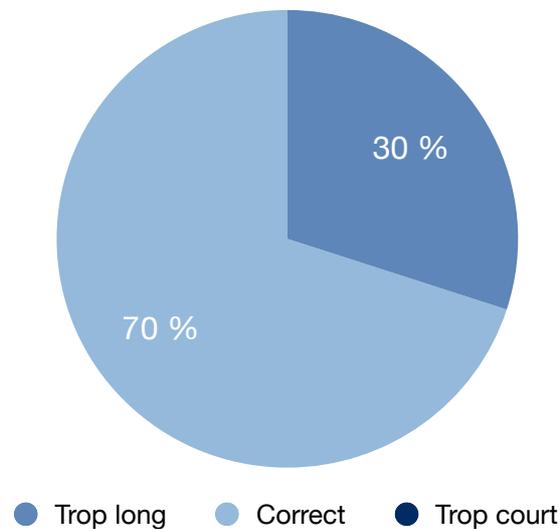
Expert	Profession	Département d'exercice
E1	Gastro-pédiatre	31
E2	Gastro-pédiatre	31
E3	Phoniatre en pédiatrie	31
E4	Orthophoniste	31
E5	Orthophoniste	31
E6	Orthophoniste	31
E7	Orthophoniste	31
E8	Orthophoniste	81
E9	Orthophoniste	81
E10	Orthophoniste	82

1.2. Premier tour de validation

1.2.1. Longueur du questionnaire

Pour répondre à l'hypothèse 1a, les experts ont été invités à évaluer la longueur du QUECA-NE. Un choix binaire oui/non ainsi qu'un encart de justification étaient proposés. Sept experts ont jugé la longueur acceptable (soit 70%) et trois l'ont considéré comme trop long (soit 30%). Une experte a validé la longueur du questionnaire en précisant qu'il lui semblait long, mais qu'il lui semblait difficile de faire plus court en conservant son exhaustivité.

Figure 1 : Diagramme circulaire représentant les réponses à la question évaluant la longueur du questionnaire



1.2.2. Modalités de réponse

L'outil présente différentes modalités de réponses. Pour répondre à l'hypothèse 1b, chacune a été évaluée de manière isolée.

- Pour les questions 1, 2 et 15 de la partie 1, la modalité "expression libre" a été validée à 100% (n = 10).
- Pour les questions 3 à 14 de la partie 1, l'échelle de Likert en quatre points a obtenu 90% d'accord (n = 9). Un expert remet en cause la modalité temporelle et propose de remplacer "toujours" par "la plupart du temps".
- Pour les parties 2 à 6, le format tableau a été validé à 100% (n = 10).

1.2.3. Clarté

Pour répondre à l'hypothèse 1c, la clarté des items a été questionnée. Les experts devaient indiquer si la formulation leur semblait claire selon une échelle en trois points (1 : énoncé à reformuler / 2 : énoncé clair mais insatisfaisant / 3 : énoncé clair), 67% de scores 3 correspondant à un consensus.

Tableau 4 : Résultats de l'évaluation de la clarté des items de la partie 1

Items	Nb	Taux d'accord	Consensus	Commentaires synthétisés
Q1	9	90 %	+	→ à corrélérer à la taille
Q2	7	70 %	+	→ dépend de l'âge, du poids et de la taille de l'enfant → questionner le type de soluté et le schéma d'administration (jour/nuit/bolus/débit) → les termes « solution » et « quotidiennement » ne parleront pas à tous les parents → préférable de parler en quantité par repas que par jour
Q3	9	90 %	+	→ exemples non représentatifs pour les bébés, « pleurs », « agitation » et « réflexe de foussement » à rajouter
Q4	10	100 %	+	
Q5a	7	70 %	+	→ ajouter un titre global à la question 5 → dissocier le brossage de dents des autres soins pour préciser les informations sur la sphère orale
Q5b	9	90 %	+	→ ajouter un titre global à la question 5
Q6	9	90 %	+	→ « manger vite » ne correspond pas toujours à une recherche sensorielle → ajouter des exemples d'aliments
Q7	9	90 %	+	→ différencier les aliments des objets
Q8	8	80 %	+	→ question incompatible avec les très jeunes enfants → ajouter une option de réponse « je ne sais pas »
Q9	10	100 %	+	
Q10	6	60 %	-	→ ajouter des exemples, indiquer clairement « écran » → formulation culpabilisante
Q11	10	100 %	+	
Q12	9	90 %	+	→ gradient « jamais » à « toujours » incompatible
Q13	10	100 %	+	
Q14	10	100 %	+	
Q15	8	80 %	+	→ ajouter des précisions/des exemples dans la formulation ou par le professionnel qui administre le questionnaire

Tableau 5 : Résultats de l'évaluation de la clarté des parties 2 à 6

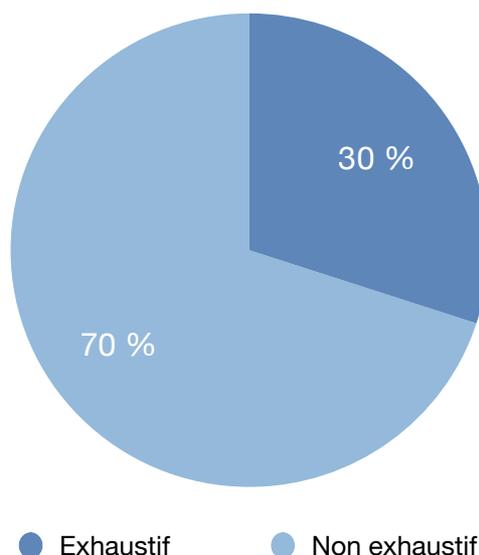
Items	Nb	Taux d'accord	Consensus	Commentaires synthétisés
Q1	8	80 %	+	→ regrouper « table » et « pièce » → non pertinent pour les températures et l'intensité
Q2	8	80 %	+	→ regrouper « table » et « pièce » → non pertinent pour les températures et l'intensité
Q3	9	90 %	+	→ non pertinent pour les températures et l'intensité
Q4	9	90 %	+	→ non pertinent pour les températures et l'intensité
Q5	9	90 %	+	
Q6	8	80 %	+	→ compléter ou modifier le terme « brasser » (toucher, écraser, manipuler)
Q7	10	100 %	+	
Q8	7	70 %	+	→ regrouper « table » et « pièce » → non adapté aux parties 2, 3 et 4 → expliquer le terme « tolère »
Q9	7	70 %	+	→ regrouper « table » et « pièce » → non adapté aux parties 2, 3 et 4 → expliquer le terme « tolère »
Q10	8	80 %	+	→ non adapté aux parties 2, 3 et 4 → expliquer le terme « tolère »
Q11	9	90 %	+	→ non adapté aux parties 2, 3 et 4
Q12	9	90 %	+	→ non adapté à la partie 5
Q13	9	90 %	+	→ non adapté à la partie 5
Q14	9	90 %	+	→ non adapté à la partie 5
Q15	9	90 %	+	→ non adapté à la partie 5
Q16	8	80 %	+	→ non adapté à la partie 5
Q17	10	100 %	+	
Q18	10	100 %	+	
Q19	10	100 %	+	
Q20	10	100 %	+	
Q21	10	100 %	+	
Q22	9	90 %	+	→ non adapté pour les boissons
Q23	9	90 %	+	→ non adapté pour les boissons
Q24	9	90 %	+	→ non adapté pour les boissons

Sur ce premier tour, seule la question 10 de la première partie n'a pas obtenu de consensus. Elle a donc été retravaillée en respectant les commentaires reçus et soumise à une nouvelle validation lors du second tour.

1.2.4. Exhaustivité

Pour répondre à l'hypothèse 2a, les experts ont été invités à juger l'exhaustivité de l'outil. Un choix binaire (oui/non) accompagné d'une zone d'expression libre était proposée. Sept experts ont jugé l'outil exhaustif (soit 70%) et trois ont estimé qu'il était nécessaire d'ajouter des informations (soit 30%).

Figure 2 : Réponses à la question évaluant l'exhaustivité du questionnaire



Le tableau ci-dessous reprend les commentaires reçus :

Tableau 6 : Précisions apportées par les experts ayant jugé l'outil non exhaustif

Commentaires synthétisés
→ questionner les aspects nutritionnels et l'équilibre alimentaire/le risque de carence
→ questionner la corrélation poids/taille/IMC avec les courbes et les déviations standards
→ questionner les quantités ingérées par voie orale (cuillères à café ou grammes)
→ questionner les catégories d'aliments acceptés/évités

1.2.5. Pertinence

Pour répondre à l'hypothèse 2b, les experts ont ensuite été interrogés sur la pertinence des items dans le cadre d'une évaluation des compétences alimentaires ciblées. Une échelle en trois points leur était proposée (1 : énoncé non pertinent / 2 : énoncé pertinent mais insatisfaisant / 3 : énoncé pertinent), 67% de scores 3 correspondant à un consensus.

Tableau 7 : Résultats de l'évaluation de la pertinence des items de la partie 1

Items	Nb	Taux d'accord	Consensus	Commentaires synthésisés
Q1	2	20 %	-	→ à corrélér à la taille, à l'âge, l'IMC, la courbe d'évolution et la déviation standard → ne correspond pas aux compétences alimentaires : possibilité d'un poids normal avec une nutrition entérale exclusive
Q2	6	60 %	-	→ à corrélér aux apports recommandés selon l'âge → nécessité de préciser le schéma d'alimentation (horaire, débit, continu/discontinu, jour/nuit...)
Q3	10	100 %	+	
Q4	10	100 %	+	
Q5a	10	100 %	+	
Q5b	9	90 %	+	→ indique un trouble sensoriel associé plutôt que des compétences
Q6	10	100 %	+	
Q7	10	100 %	+	
Q8	9	90 %	+	→ évaluation de la peur : donnée peu fiable → renvoie à un trouble moteur
Q9	10	100 %	+	
Q10	10	100 %	+	
Q11	10	100 %	+	
Q12	10	100 %	+	
Q13	10	100 %	+	
Q14	10	100 %	+	
Q15	10	100 %	+	

Tableau 8 : Résultats de l'évaluation de la pertinence des items des parties 2 à 6

Items	Nb	Taux d'accord	Consensus	Commentaires synthétisés
Q1	9	90 %	+	→ regrouper « table » et « pièce »
Q2	9	90 %	+	→ regrouper « table » et « pièce »
Q3	10	100 %	+	
Q4	10	100 %	+	
Q5	10	100 %	+	
Q6	10	100 %	+	
Q7	10	100 %	+	
Q8	9	90 %	+	→ non adapté aux parties 2, 3 et 4
Q9	9	90 %	+	→ non adapté aux parties 2, 3 et 4
Q10	9	90 %	+	→ non adapté aux parties 2, 3 et 4
Q11	9	90 %	+	→ non adapté aux parties 2, 3 et 4
Q12	9	90 %	+	→ non adapté à la partie 5
Q13	9	90 %	+	→ non adapté à la partie 5
Q14	9	90 %	+	→ non adapté à la partie 5
Q15	9	90 %	+	→ non adapté à la partie 5
Q16	10	100 %	+	
Q17	10	100 %	+	
Q18	10	100 %	+	
Q19	9	90 %	+	→ ajouter des exemples de consistances sèches comestibles
Q20	9	90 %	+	→ ajouter des exemples de consistances sèches comestibles
Q21	9	90 %	+	→ ajouter des exemples de consistances sèches comestibles
Q22	9	90 %	+	→ ajouter des exemples de consistances sèches comestibles
Q23	9	90 %	+	→ ajouter des exemples de consistances sèches comestibles
Q24	9	90 %	+	→ ajouter des exemples de consistances sèches comestibles

À l'issue du premier tour, les items 1 et 2 de la première partie ont été jugés non pertinents par les experts. Ils ont donc été modifiés avant d'être proposés aux experts dans un second tour.

1.2.6. Présence des concepts

Enfin, pour répondre à l'hypothèse 2c, les experts ont apprécié la présence des quatre concepts visés au sein de l'outil à l'aide d'un choix binaire. Un encart d'expression libre leur permettait de développer leur opinion lorsqu'ils jugeaient le concept absent.

Tableau 9 : Résultats de l'évaluation de la présence des concepts

Concepts	Nb	Taux d'accord	Consensus	Commentaires synthétisés
1. Altération de l'apport nutritionnel oral	5	50 %	-	→ préciser l'apport oral (quantités ingérées, rythme, % par voie orale ou par voie entérale) → nécessite une analyse diététique approfondie → ajouter le type de soluté et la fréquence
2. Déséquilibre nutritionnel marqué par une sélectivité alimentaire	8	80 %	+	→ préciser les types d'aliments acceptés par l'enfant pour permettre une analyse diététique
3. Hypo ou hyper-réactivité nécessitant des adaptations	10	100 %	+	
4. Difficultés psycho-comportementales chez l'enfant au cours des repas	9	90 %	+	→ l'outil détermine la présence ou l'absence de difficultés mais pas si elles sont la cause ou la conséquence du TAP

Les experts ont donc confirmé la présence de trois des concepts. Le numéro 1 n'était selon eux pas représenté au sein de l'outil. Une fois le questionnaire modifié selon les recommandations effectuées au premier tour, une nouvelle appréciation leur sera demandée.

1.3. Deuxième tour de validation

Les items n'ayant pas fait consensus lors du premier tour ont été retravaillés pour produire une deuxième version du questionnaire (**Annexe V**) :

- la question 1 ayant été jugée peu pertinente a été supprimée
- la question sur l'apport nutritionnel a été complétée selon les recommandations des experts : des précisions sur la nutrition entérale ont été ajoutées et l'apport par voie orale a été interrogé. Cette révision a permis d'aboutir à la formulation suivante : "L'apport nutritionnel quotidien de votre enfant est assuré : Par voie entérale/Par voie orale. Précisez le type et la quantité de solution administrée par voie entérale chaque jour, ainsi que le schéma d'administration choisi. Précisez la quantité acceptée (nombre de cuillères ou grammes) et les familles d'aliments acceptées par voie orale"
- la question portant sur la facilitation des repas a été retravaillée de la façon suivante : "Afin de faciliter les repas de votre enfant, utilisez-vous une ou plusieurs des stratégie(s) suivante(s) : le distraire, insister, négocier, lui donner à manger, adapter les ustensiles, personnaliser son menu, détourner son attention avec des comptines, des livres, des écrans, etc ?". Des exemples concrets ont été ajoutés et la tournure de la phrase modifiée afin d'éviter de générer une quelconque culpabilité chez les répondants.

Ces deux items et le concept 1 "altération de l'apport nutritionnel oral" ont ensuite été soumis à une nouvelle validation.

1.3.1.Item « Apport nutritionnel »

Le fond et la forme de l'item ayant été révisés, nous avons demandé aux experts de réexaminer sa pertinence et sa clarté selon les mêmes modalités qu'au tour précédent. Comme pour le tour précédent, une échelle en trois points ainsi qu'un encart de justification étaient proposés. 67% de scores 3 correspondaient à un consensus.

Tableau 10 : Résultats de la validation de l'item 2 de la partie 1

Critère	Nb	Taux d'accord	Consensus	Commentaires synthétisés
Clarté	7	70 %	+	→ préciser qu'il est possible de cocher plusieurs cases ou préciser « essentiellement » → préciser sil est question d'une moyenne par repas ou d'une journée type → ajouter des exemples de schéma d'administration
Pertinence	10	100 %	+	

1.3.2.Item « Facilitation des repas »

La question ayant déjà été jugée pertinente par l'ensemble de la population, ce critère n'a pas été interrogé. Seule la clarté de la nouvelle formulation a été soumise au jugement des experts selon les mêmes modalités et le même niveau de consensus qu'au premier tour.

Tableau 11 : Résultats de la validation de l'item 10 de la partie 1

Nb	Taux d'accord	Consensus	Commentaires synthétisés
9	90 %	+	→ préciser la notion de « faciliter les repas »

Avec 90% d'accord (supérieur à 67%), un consensus a été déterminé et la clarté de cet item validée.

1.3.3.Concept « Altération de l'apport nutritionnel oral »

Pour finir, nous avons demandé aux experts si les modifications effectuées permettaient de retrouver le concept "altération de l'apport nutritionnel oral" dans la deuxième version de l'outil. Un choix binaire leur était proposé, avec un encart d'expression libre leur permettant de justifier leur désaccord. Le niveau de consensus était fixé à 67% d'accord.

Tableau 12 : Résultats de la validation du concept n°1

Nb	Taux d'accord	Consensus	Commentaires synthétisés
8	80 %	+	→ on ne peut pas déduire une analyse diététique précise → la fluctuation dans le temps n'est pas évoquée

La présence de ce concept obtient également un consensus au sein de notre population d'experts.

1.4. Synthèse des résultats

Pour nous permettre d'évaluer l'apparence et le contenu du QUECA-NE, deux tours de validation ont été menés auprès d'experts. À l'issue des deux tours de validation de l'outil menés auprès des experts :

- Avec 70% d'accord, le critère de longueur est validé
- Chaque modalité de réponse a obtenu un taux d'accord supérieur à 67%. Ce critère est donc validé.
- Avec 70% d'accord, le critère d'exhaustivité est validé
- Les quatre concepts ciblés ont été jugés présents par plus de 67% des experts. Ce critère est donc validé.
- L'ensemble des items atteignent le seuil de consensus en termes de clarté et de pertinence (Tableaux 14 et 15). Ces deux critères sont donc également validés.

2. Procédure de validation menée auprès du groupe de parents

2.1. Caractéristiques de la population

Nous avons sollicité 28 parents lors de cette étape. Quatre personnes ont accepté de participer et ont complété le questionnaire. 24 n'ont pas répondu à nos sollicitations dans les temps. Le taux d'engagement est donc de 14,29% pour cette étape.

2.2. Premier tour de validation

Pour répondre aux hypothèses 3a, 3b et 3c, trois critères ont été soumis à la validation des parents. La longueur du questionnaire a été jugée selon un choix binaire oui/non. Les modalités de réponses étaient évaluées selon une échelle de Likert en trois points (1 : non / 2 : partiellement / 3 : oui). La clarté globale des items était également jugée sur une échelle en trois points (1 : tous les énoncés sont à reformuler / 2 : certains énoncés sont à reformuler / 3 : tous les énoncés sont clairs). Des encarts d'expression libre permettaient d'apporter des précisions sur chaque question. 67% de « oui » ou de scores 3 permettent d'aboutir à un consensus.

Tableau 13 : Résultats de la procédure de validation menée auprès des parents

Critères	Nb	Taux d'accord	Consensus	Commentaires synthétisés
Longueur	4	100 %	+	→ le nombre de pages est quelque peu dissuasif. Son contenu est toutefois important alors peut-être qu'une note introductive serait appréciée pour se préparer
Modalités de réponse	1	25 %	-	→ il serait intéressant de pouvoir préciser les évolutions liées à l'âge → parfois NA serait nécessaire → ajouter une ligne de commentaire libre sous les questions à choix multiples (parfois des précisions s'imposent et pourraient faire une différence dans l'interprétation de la réponse choisie)
Clarté	4	100 %	+	→ ajouter le critère couleur

À la fin du questionnaire, une zone d'expression libre permettait aux parents de proposer des pistes d'améliorations complémentaires. Celles-ci sont présentées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 14 : Commentaires libres formulés par les parents

Commentaires synthésés
<ul style="list-style-type: none">→ ajouter le critère couleur (criant chez notre fille)→ un peu perdu sur la notion d'odeur qui apparait avec les textures→ je me pose la question de la séparation des parties odeurs / intensité→ les boissons sont mentionnées dans les question mais pas les catégories

DISCUSSION

1. Discussion des résultats

Notre étude avait pour objectif de créer puis de valider le contenu et la forme d'un outil clinique permettant de décrire les compétences alimentaires des enfants nourris par voie entérale et présentant un TAP, puis d'objectiver leur évolution au cours des stages d'aide au sevrage.

Dans un premier temps, nous avons mené une étude de validation auprès d'un panel de dix experts afin de répondre à nos hypothèses.

Pour rappel, notre première hypothèse était "Les premières analyses de validation de la forme menées auprès d'experts sont propices à l'acceptabilité de l'outil". Nous l'avons précisée avec trois hypothèses secondaires :

- 1.a : La longueur de l'outil est jugée acceptable par les professionnels interrogés
- 1.b : Les modalités de réponse choisies sont jugées pertinentes par les professionnels interrogés
- 1.c : Tous les items de l'outil sont jugés clairs dans leur formulation par les professionnels interrogés

Nous avons formulé une seconde hypothèse "Les premières analyses de validation de contenu menées auprès d'experts sont propices à l'acceptabilité de l'outil". De la même façon, trois hypothèses secondaires sont venues détailler les critères évalués :

- 2.a : L'outil est jugé comme exhaustif par les professionnels interrogés
- 2.b : Tous les items de l'outil sont jugés pertinents par les professionnels interrogés
- 2.c : Tous les concepts visés par l'outil sont jugés présents par les professionnels interrogés

L'étude de la validité de forme du QUECA-NE aboutit à un consensus. En effet, tous les taux d'accord calculés pour répondre aux sous-hypothèses précédemment citées se situent au-dessus du seuil défini à 67%. De ce fait, **les hypothèses 1 et 2 sont validées.**

Si les scores quantitatifs montrent un consensus au niveau statistique et permettent une validation de la forme et du contenu de l'outil, les experts ont formulé des remarques qualitatives qu'il est intéressant d'analyser pour produire une dernière version révisée (**Annexe 6**).

La majorité des experts (70%) juge que la longueur actuelle du questionnaire est satisfaisante. Cependant, 30% le considèrent trop long. S'il est vrai que son format n'est pas adapté à un exercice libéral, cet outil a été créé à destination des structures proposant des SAS. Celles-ci proposent des temps dédiés à la complétion des questionnaires lors d'une journée de pré-admission. Sa longueur ne constituerait donc pas un frein à sa mise en place, mais il serait pertinent de vérifier cette faisabilité lors d'un prochain séjour.

L'exhaustivité du QUECA-NE a également été validée par 70% des experts, mais 30% l'ont remise en question. En effet, certains auraient ajouté des notions médicales (courbes staturo-pondérale et IMC) et nutritionnelles (équilibre alimentaire, carences possibles). Ces informations doivent certes être évaluées chez les patients que nous ciblons, mais cela ne relève pas du champ de l'orthophonie. Lors des SAS, une visite de pré-admission et des points médicaux quotidiens permettent aux médecins de contrôler ces données. Nous avons donc décidé de ne pas les ajouter au questionnaire.

La question **“Quelle quantité de solution administrez-vous quotidiennement à votre enfant par voie entérale (sonde naso-gastrique ou gastrostomie) ?”** a été fortement controversée. Au niveau du fond, elle a été jugée incomplète : le type de soluté et le schéma d'administration manquaient, et certains experts auraient souhaité une corrélation de cette donnée à l'âge et à la croissance staturo-pondérale de l'enfant. Deux experts se sont également interrogés sur la compréhension du terme “solution” par les parents et auraient préféré parler en quantité par repas et non par jour.

En parallèle, le panel a conclu à une absence du concept “altération de l'apport oral” au sein du questionnaire et recommandait l'ajout d'un item reprenant les quantités et les catégories d'aliments acceptées per os.

Pour le second tour, nous avons donc retravaillé ces notions pour les regrouper au sein d'un même item : **“L'apport nutritionnel quotidien de votre enfant est assuré : Par voie entérale/Par voie orale. Précisez le type et la quantité de solution administrée par voie entérale chaque jour, ainsi que le schéma d'administration choisi. Précisez la quantité acceptée (nombre de cuillères ou grammes) et les familles d'aliments acceptées par voie orale”**. Celui-ci a fait consensus mais a également fait l'objet de remarques. Des experts suggèrent d'ajouter des précisions quant à la période ciblée pour l'apport oral (journalier ou une moyenne par repas) et auraient indiqué en première partie de cet item qu'il était possible de cocher à la fois par voie entérale et par voie orale. Ces informations ont été rajoutées dans la version révisée transmise aux parents. Un autre expert questionne la compréhension de la notion de schéma d'administration par les parents et aurait ajouté des exemples. L'enquête auprès des parents permettra de déterminer s'il est nécessaire d'effectuer ce dernier ajustement.

Un expert a recommandé un ajout d'exemples pour la question **“Votre enfant manifeste-t-il sa faim avant l'administration d'un bolus (recherche ou demande ses poches de NE, ouvre les placards, verbalise...)”**. En l'état, il considère qu'elle est inadaptée aux bébés et aurait fait apparaître “pleurs, agitation et réflexe de foussement”. Si cette remarque est pertinente pour rendre le QUECA-NE adapté aux enfants de tous âges, elle sort de l'objectif de notre étude. En effet, nous avons créé cet outil pour les participants des SAS du centre André Bousquairol, qui ne prennent que des enfants de plus de deux ans.

Pour l'item **“Votre enfant accepte-t-il les soins d'hygiène (toilette faciale et corporelle, brossage de dents, des cheveux...) ?”**, deux experts ont recommandé une distinction des soins

dentaires du reste des exemples. Cette remarque est intéressante et permettrait de préciser la sensorialité de la sphère orale, mais allongerait le questionnaire. Nous avons donc fait le choix de ne pas scinder la question mais plutôt d'ajouter un encart d'expression libre permettant aux parents de préciser leur réponse.

Un ajout d'exemples d'aliments a été suggéré pour la question "Votre enfant manifeste-t-il des comportements de recherche sensorielle (mange vite, introduit de grosses quantités en bouche, garde les aliments et/ou les boissons en bouche, apprécie les aliments et les boissons au goût prononcé type vinaigre...) ?". En effet, seul le vinaigre avait été indiqué dans la première version et était susceptible de ne pas parler à tous les parents. Nous avons donc pris en compte ce commentaire et complété la liste avec "cornichon, camembert, ail".

Un expert a préconisé une distinction objet/aliment pour la question "**À l'approche d'aliments, de boissons ou d'objets en bouche, à quelle fréquence pouvez-vous observer les réactions suivantes chez votre enfant**". S'il est vrai qu'il serait pertinent d'apprécier la différence, la duplication de cet item constituerait un allongement trop important du questionnaire. Les autres experts n'ayant émis aucune réserve, nous avons choisi de ne pas appliquer la modification.

La question "**Votre enfant semble-t-il ou dit-il avoir peur lorsqu'il a des aliments ou des boissons en bouche ?**" a été estimée inadaptée aux bébés et difficile à interpréter pour des parents d'enfant avec peu ou pas de langage par certains experts. Pour pallier cette limite, nous avons ajouté une option de réponse "je ne sais pas".

Le consensus n'avait pas été obtenu pour l'item "Avez-vous adopté des stratégies afin de faciliter les repas de votre enfant (chantage, détournement de son attention, forçage, nourrissage par un tiers, personnalisation de son menu, adaptation des ustensiles utilisés...) ?". Il manquait d'exemples concrets et sa formulation a été jugée culpabilisante. Nous l'avons donc révisé en suivant les remarques reçues : "**Afin de faciliter les repas de votre enfant, utilisez-vous une ou plusieurs des stratégie(s) suivante(s) : le distraire, insister, négocier, lui donner à manger, adapter les ustensiles, personnaliser son menu, détourner son attention avec des comptines, des livres, des écrans, etc ?**". Cette seconde version a été soumise à une nouvelle validation lors du second tour et a été acceptée, mais un expert a recommandé de préciser la notion de facilitation des repas. Le questionnaire diffusé aux parents nous permettra de déterminer si cette modification se révèle nécessaire.

Deux experts ont suggéré des précisions concernant la question "**Votre enfant est-il sélectif au niveau alimentaire (répertoire alimentaire inférieur ou égal à 20 aliments) ? Si oui, précisez le ou les critère(s) qui concerne(nt) votre enfant**". Elle nécessite selon eux des précisions sur le terme "aliment" : les carottes cuites et les carottes râpées sont-elles considérées comme un même aliment ou deux distincts ? Nous avons choisi de ne pas modifier la formulation de cet item avant la diffusion au groupe de parents, mais d'ajouter un encart dans lequel ils préciseront les aliments acceptés afin d'évaluer leur compréhension de l'item en l'état.

Pour les parties 2 à 6 du QUECA-NE, plusieurs remarques ont été formulées.

Un expert aurait rassemblé les questions abordant la présence de l'aliment ou de l'odeur dans la pièce ou sur la table. Or, l'expérience nous montre que cette différence spatiale constitue une réelle étape pour certains enfants, qu'il est important de pouvoir spécifier. Aucune modification n'a donc été appliquée sur ce point.

Certaines étapes ne correspondaient pas aux critères ciblés :

- L'étape "tolérer" a été jugée non pertinente pour les parties température et intensité.
- L'étape "sentir" a été considérée comme non adaptée aux parties consistance, texture et température. Il est vrai que ces critères n'appellent pas le sens de l'odorat. + mêmes retours des parents. Nous avons donc supprimé les quatre questions correspondantes pour les parties citées dans la version révisée finale.
- Un expert a jugé que les cinq premières questions de l'étape "toucher" ne sont pas appropriées pour la partie saveur.

Des remarques ont également été formulées concernant les termes "brasser" (qui serait à compléter avec des synonymes tels que "toucher, écraser, manipuler") et "tolère" (à expliquer au préalable). Comme pour nos précédentes interrogations sur d'éventuelles incompréhensions, nous avons décidé de ne pas effectuer de modification avant la diffusion aux parents. Une révision sera effectuée en fonction de leurs retours.

Un expert a suggéré un ajout d'exemples d'aliments qui présentent une texture sèche et qui sont comestibles en l'état. En effet, ceux proposés ne se consomment pas tels quels (pâtes, riz et semoule crus, légumes crus non épluchés). Nous avons donc ajouté de nouvelles propositions : gâteaux type TUC, céréales type corn flakes.

Dans la même lignée, nous avons complété les exemples de textures aériennes (pop corn, sucre, cacao et épices moulues). Nous avons également pensé qu'il était pertinent de scinder les liquides en deux catégories : les plats et les gazeux. Cette propriété constitue une réelle différence sensorielle, qu'il est important de pouvoir apprécier lors du recueil.

.....

Dans un second temps, nous avons engagé une procédure de validation de la forme auprès d'un groupe de parents afin de répondre à notre troisième hypothèse de recherche : Les premières analyses de validation d'apparence menées auprès de parents sont propices à l'acceptabilité de l'outil. Trois sous-hypothèses ont été posées afin de développer les critères évalués :

- Sous-hypothèse 3.a : Le temps de passation de l'outil est jugé acceptable par les parents interrogés
- Sous-hypothèse 3.b : La modalité de réponse aux items est jugée adéquate par les parents interrogés

- Sous-hypothèse 3.c : Tous les items de l’outil sont jugés comme clairs par les parents interrogés

Lors de cette étape, les critères de longueur et de clarté ont dépassé les 67% d’accord. Ces résultats permettent de **valider les hypothèses 3.a et 3.c**. Les modalités de réponse n’ont cependant pas atteint le seuil défini. **L’hypothèses 3.b n’est donc pas validée**. L’hypothèse 3 n’est donc pas validée : à l’heure actuelle, l’outil ne présente pas une forme satisfaisante pour les parents.

Si les scores quantitatifs montrent un consensus, seules quatre réponses ont été recueillies. La robustesse statistique de ces résultats est donc à pondérer. Il sera nécessaire de poursuivre le recueil afin d’aboutir à une validation de la forme. Une analyse qualitative des commentaires reçus peut d’ores et déjà être menée.

.....

2. Limites de l’étude

Malgré notre volonté de présenter une démarche scientifique rigoureuse, la méthodologie choisie présente certaines limites.

2.1. Taille de l’échantillon

Premièrement, malgré une large diffusion de notre étude et plusieurs relances envoyées, nous n’avons réussi à collecter que 10 réponses. Si ce nombre correspond aux recommandations ([Okoli & Pawlowski, 2004](#)) et permet de valider nos résultats, cela semble peu et limite la puissance statistique de notre travail. Nous avons identifié plusieurs raisons à ce faible effectif.

Les professionnels n’ayant pas pu participer ont indiqué porter de l’intérêt à notre étude mais manquer de temps dans leur vie quotidienne pour y répondre. En effet, notre premier questionnaire de validation comportait 90 items ce qui a pu entraîner un temps de complétion important et constituer un frein à l’adhésion. Il aurait pu être bénéfique de l’alléger pour le rendre plus concis et plus abordable.

En plus de cette passation fastidieuse, nous demandions aux experts de prendre connaissance du consensus de [Goday et al. \(2019\)](#), allongeant ainsi le temps à consacrer à notre étude.

Ce faible taux d’engagement peut également être expliqué par nos critères d’inclusion. Nous avons ciblé les orthophonistes ayant suivi un enfant sous nutrition entérale et présentant un TAP au cours des deux dernières années. Or, dans les retours négatifs reçus, nous avons constaté que peu d’orthophonistes recevaient ce type de public. Pour pallier cette limite, nous aurions pu privilégier un recrutement national plutôt que régional.

Enfin, le cadre temporel inhérent à notre étude a pu restreindre notre population. Deux professionnels s’étaient engagés à participer mais n’ont finalement pas réussi à compléter le questionnaire dans les délais imposés.

2.2. Inclusion des experts à l'étude

Si nous avons pu cibler les médecins grâce à leur spécialisation, les orthophonistes se veulent généralistes. Il ne nous était donc pas possible de cibler ceux prenant en charge des patients sous nutrition entérale et présentant un TAP. Nous avons donc eu recours à une auto-inclusion dans l'étude : ils vérifiaient eux-mêmes leur correspondance aux critères avant de compléter le questionnaire. Nous n'avons pas pu vérifier leur expertise, ce qui constitue un biais méthodologique.

2.3. Modalité d'administration du questionnaire

Pour finir, nous avons constaté que la modalité d'administration des questions de validation n'était pas la plus adéquate. En effet, nous avons opté pour un questionnaire en ligne auto-administré afin de simplifier la démarche et de permettre à chacun de le compléter au moment le plus opportun pour lui. Cependant, cela a engendré des incompréhensions. Certains professionnels ont commenté la pertinence des items au lieu de leur clarté, ce qui a pu fausser certains résultats. Une réunion réunissant tous les experts aurait permis une justification de chaque item de notre part, de meilleures explications sur les paramètres à apprécier et un débat plus riche avec des échanges d'idées. Celle-ci aurait cependant été plus contraignante et aurait pu limiter notre panel.

3. Intérêts de l'étude

Comme nous avons pu le démontrer, les différentes structures françaises proposant des stages d'aide au sevrage ne possédaient pas d'outil adapté leur permettant de caractériser les compétences alimentaires des enfants reçus.

Notre travail a permis de produire un outil d'évaluation adapté aux enfants sous nutrition entérale présentant un TAP : le QUECA-NE. À terme, il pourra notamment aider les soignants à poser le diagnostic éducatif de chaque patient.

Nous avons également mené une première étape dans la procédure de validation. Celle-ci nous a permis d'identifier les points faibles de notre outil, de produire une version révisée et ainsi, d'obtenir un consensus sur sa forme et son contenu. Notre étude a donc contribué à la validation psychométrique du QUECA-NE.

4. Perspectives de l'étude

Bien que notre travail ait participé à la validation psychométrique du QUECA-NE, celle-ci demeure incomplète. Plusieurs étapes complémentaires seront nécessaires afin de la finaliser.

Malheureusement, le peu de réponses de parents recueillies à ce jour ne permet pas d'obtenir des résultats statistiquement représentatifs. La poursuite de la procédure de validation initiée auprès du groupe de parents sera donc essentielle. En effet, elle permettra d'apprécier leur compréhension de l'outil et d'ajuster sa forme en fonction des remarques reçues.

Par la suite, il conviendra d'évaluer de nouvelles propriétés psychométriques. Il sera nécessaire d'apprécier sa fiabilité (consistance interne, fiabilité test-retest et fiabilité inter et intra-observateur, sa sensibilité au changement et de compléter l'étude de la validité avec la mesure du construit (validités convergente, divergente, clinique et analyse factorielle) et la validité de critère.

Il serait également intéressant de proposer le questionnaire lors d'un stage de sevrage afin de tester sa mise en œuvre opérationnelle. Cette phase de pilotage permettra de vérifier son utilisation en situation réelle ainsi que la bonne compréhension des parents en interrogeant leur ressenti. En cas de difficultés observées, il conviendra de proposer une hétéro-administration (sous réserve de disponibilité de personnel qualifié) ou de mettre au point un notice afin d'en sécuriser le bon usage en autonomie.

Pour finir, dès lors que le questionnaire sera validé et intégré à la procédure d'admission du SMR André Bousquairol de Toulouse, il serait opportun de le diffuser aux autres structures proposant des séjours d'aide au sevrage. Cela permettrait aux équipes de tendre vers une uniformisation des pratiques, mais également de profiter de statistiques nationales attestant de l'impact de ces stages. Par ailleurs, en cas de transfert de patient, les données précédentes pourraient être reprises par les équipes du nouveau centre, facilitant ainsi le parcours de soin.

CONCLUSION

Ce mémoire avait pour objectif d'élaborer et de valider un outil clinique permettant de caractériser les compétences alimentaires des enfants nourris par voie entérale et présentant un TAP. Notre volonté était de proposer un questionnaire complet capable de décrire ces compétences dans le cadre d'un diagnostic éducatif et d'objectiver leur évolution au cours des stages d'aide au sevrage. Une analyse approfondie de la littérature nous a permis d'établir une première version de questionnaire nommé le QUECA-NE.

Nos hypothèses questionnaient la validité de forme et de contenu de cet outil. Nous avons alors mené une procédure Delphi en deux tours auprès d'un groupe d'experts puis un premier recueil auprès de parents.

La procédure de validation a été menée auprès de médecins spécialisés et d'orthophonistes présentant une expertise dans le domaine des TAP dans un contexte de nutrition entérale. Celle-ci nous a conduit à produire une version révisée du QUECA-NE, pour laquelle l'ensemble des critères évalués ont été validés par les professionnels. Les résultats nous ont donc permis de valider les hypothèses 1 et 2 selon lesquelles la forme et le contenu de l'outil créé sont jugés acceptables par les professionnels interrogés.

Une étude de la forme a ensuite été initiée auprès d'un groupe de parents. Celle-ci n'a pas pu aboutir en raison d'un recueil insuffisant, mais elle montre d'ores-et-déjà certaines fragilités. Notre troisième hypothèse principale concernant la validation de la forme par les parents a donc été réfutée. Le travail sera donc à poursuivre afin d'apporter les modifications nécessaires à la bonne utilisation de l'outil.

La poursuite de cette étude permettrait de mener des analyses psychométriques complémentaires afin d'apprécier la sensibilité, la fidélité et la validité du QUECA-NE.

BIBLIOGRAPHIE

- Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. In *Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant* (p. 55-68).
- 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)
- Allais, E., & Levavasseur, E. (2020, juin 8). *Sensorialité et orthophonie | Oralité Alimentaire Verbale*. <https://oralite-alimentaire.fr/sensorialite-et-orthophonie>
- Allen, S. L., Smith, I. M., Duku, E., Vaillancourt, T., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Mirenda, P., Bennett, T., Elsabbagh, M., & Georgiades, S. (2015). Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale in Young Children With Autism Spectrum Disorder : Psychometrics and Associations With Child and Parent Variables. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(6), 581-590. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv006>
- Archer, L., Rosenbaum, P., & Streiner, D. (1991). The Children's Eating Behavior Inventory : Reliability and Validity Results. *Journal of pediatric psychology*, 16(5), 629-642. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/16.5.629>
- Association Américaine de Psychiatrie. (2013). Trouble des conduites alimentaires et de l'ingestion d'aliments. In *DSM 5 Manuel Diagnostique Et Statistique Des Troubles Mentaux* (p. 434-440). <http://archive.org/details/dsm-5-fr-en>
- Bardousse, L. (2019). Troubles de l'oralité alimentaire : Poursuite de la création d'un outil de dépistage à destination des médecins [Mémoire d'orthophonie, Limoges]. <http://aurore.unilim.fr/ori-oai-search/notice/view/unilim-ori-106122>
- Booto Ekionea, J.-P., Bernard, P., & Plaisent, M. (2011). Consensus par la méthode Delphi sur les concepts clés des capacités organisationnelles spécifiques de la gestion des connaissances. *Recherches qualitatives*, 29(3), 168-192. <https://doi.org/10.7202/1085878ar>
- Borel, S., Gatignol, P., Gros, A., & Tran, T. M. (2022). Conception d'enquêtes et de questionnaires. In *Manuel de recherche en orthophonie* (1re éd., p. 98-103). <https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782807335226-manuel-de-recherche-en-orthophonie>
- Carbajal, R., Gréteau, S., Arnaud, C., & Guedj, R. (2015). Douleur en néonatalogie. Traitements non médicamenteux. *Archives de Pédiatrie*, 22(2), 217-221. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2014.07.001>
- Cascales, T., Olives, J.-P., Bergeron, M., Chatagner, A., & Raynaud, J.-P. (2014). Les troubles du comportement alimentaire du nourrisson : Classification, sémiologie et diagnostic. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 172(9), 700-707. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.08.013>

- Cessot, F., Desport, J.-C., & Sautereau, D. (2014). Nutrition entérale. *Hegel*, 3, S50-S55. <https://doi.org/10.3917/heg.hs1.0s50>
- Chatoor, I. (2009). Sensory Food Aversions in Infants and Toddlers. *Zero to Three*. https://www.academia.edu/88759061/Sensory_Food_Aversions_in_Infants_and_Toddlers
- Colomb, V. (2001). Nutrition artificielle à domicile chez l'enfant. Indications et organisation. *Archives de Pédiatrie*, 8(1), 79-85. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(00\)00171-8](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(00)00171-8)
- Crist, W., & Napier-Phillips, A. (2001). Mealtime behaviors of young children : A comparison of normative and clinical data. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 22(5), 279-286. <https://doi.org/10.1097/00004703-200110000-00001>
- Croisier, L. (2020). Étude préliminaire de validation du DTOA Préma, questionnaire parental pédiatrique de Dépistage des Troubles de l'Oralité Alimentaire chez les enfants nés prématurément, âgés entre 24 et 36 mois [Mémoire d'orthophonie, Nice Sophia Antipolis]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02939764>
- D'Amore, R. (2021). Élaboration et pré-validation d'un questionnaire parental de dépistage des troubles de l'oralité secondaire chez des ex-prématurés à 8 mois pour une prise en charge orthophonique précoce [Mémoire d'orthophonie, Rouen Normandie]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03274088>
- Demonteil, H. (2022). Poursuite de la création d'un outil de dépistage des troubles alimentaires pédiatriques [Mémoire d'orthophonie]. Limoges.
- DeVellis, R. F., & Thorpe, C. T. (2021). *Scale Development : Theory and Applications*. SAGE Publications.
- 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>
- Dubedout, S., Cascales, T., Mas, E., Bion, A., Vignes, M., Raynaud, J.-P., & Olives, J.-P. (2016). Troubles du comportement alimentaire restrictifs du nourrisson et du jeune enfant : Situations à risque et facteurs favorisants. *Archives de Pédiatrie*, 23(6), 570-576. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2016.03.015>
- Dubern, B. (2015). Nutrition artificielle (entérale et parentérale).
- 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>

- Gonzalez, M. (2020, mars 10). *Sevrage de la nutrition entérale*. <https://www.fimatho.fr/parcours-de-soins/oralite/sevrage-de-la-nutrition-enterale>
- Grevesse, P., Winghem, J. V., Franck, L., Dassy, M., Cormann, N., Charlier, D., & Hermans, D. (2020). Le trouble alimentaire pédiatrique. *Reflexion Medical Network*, 25(2).
- Grueau, P. (2020). Production d'un outil de dépistage des troubles de l'oralité alimentaire : QUINOA (Questionnaire d'investigation de l'oralité alimentaire) - Evaluation et révision du questionnaire de Barral [Mémoire d'orthophonie, Limoges]. <http://aurore.unilim.fr/ori-oai-search/notice/view/unilim-ori-111954>
- Guillaume, C. J. (2015). L'oralité troublée : Regard orthophonique: *Spirale*, 4(72), 25-38. <https://doi.org/10.3917/spi.072.0025>
- Guillon-Invernizzi, F., Lecoufle, A., & Lesecq-Lambre, E. (2020). Démarche diagnostique orthophonique des troubles alimentaires pédiatriques. In *Le bilan orthophonique* (p. 34-40).
- HAS. (2022). *Sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant—Protocole National de Soin*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-10/pnds_sevrage_vf.pdf
- Hasson, F., Keeney, S., & McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1008-1015. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01567.x>
- Howie, P. W., Houston, M. J., Cook, A., Smart, L., McArdle, T., & McNeilly, A. S. (1981). How long should a breast feed last? *Early Human Development*, 5(1), 71-77. [https://doi.org/10.1016/0378-3782\(81\)90072-4](https://doi.org/10.1016/0378-3782(81)90072-4)
- Kerzner, B., Milano, K., MacLean, W., Berall, G., Stuart, S., & Chatoor, I. (2015). A Practical Approach to Classifying and Managing Feeding Difficulties. *Pediatrics*, 135. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1630>
- Lafage, A., & Genevois-Peres, A. (2021). Dossier de reconnaissance régionale occitanie : Séjour d'Aide au Sevrage d'une nutrition entérale au SSR pédiatrique André Bousquairol.
- Le Révérend, B. J. D., Edelson, L. R., & Loret, C. (2014). Anatomical, functional, physiological and behavioural aspects of the development of mastication in early childhood. *The British Journal of Nutrition*, 111(3), 403-414. <https://doi.org/10.1017/S0007114513002699>
- Leblanc, V., & Ruffier-Bourdet, M. (2009). Trouble de l'oralité : Tous les sens à l'appel. *Spirale*, 3(51), 47-54. <https://doi.org/10.3917/spi.051.0047>
- Lesecq-Lambre, E. (2019). Sensibilisation des professionnels de santé aux troubles de l'oralité alimentaire. In *La prévention* (p. 105-120). <https://www.orthoedition.com/revues/n-277-la-prevention-4238>
- Letrilliart, L., & Vanmeerbeek, M. (2011). À la recherche du consensus : Quelle méthode utiliser. *La revue française de médecine générale*, 22(99), 170-177.

- Ley, D., Dehak, R., de Luca, A., Turquet, A., Dauchet, L., Bouteloup, C., Danel, N., Delarue, J., Hasselman, M., Jesus, P., Fayemendy, P., Pham, S., Piton, G., Raynard, B., Gower, C., Hennequin, V., Guimber, D., & Lescut, D. (2020). Épidémiologie de la nutrition entérale à domicile chez l'enfant en France. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 34, 295-300. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2020.09.002>
- Lucas, A., Lucas, P. J., & Baum, J. D. (1979). Pattern of milk flow in breast-fed infants. *Lancet (London, England)*, 2(8133), 57-58. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(79\)90116-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(79)90116-8)
- Lyonnais, É. (2021). À la recherche d'un consensus professionnel, la méthode Delphi. *Sages-femmes*, 20(6), 52-54.
- Machado, B. C., Dias, P., Lima, V. S., Campos, J., & Gonçalves, S. (2016). Prevalence and correlates of picky eating in preschool-aged children : A population-based study. *Eating Behaviors*, 22, 16-21. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2016.03.035>
- Manikam, R., & Perman, J. A. (2000). Pediatric feeding disorders. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 30(1), 34-46. <https://doi.org/10.1097/00004836-200001000-00007>
- Marinschek, S., Pahsini, K., Scheer, P., & Dunitz-Scheer, M. (2019). Long-term Outcomes of an Interdisciplinary Tube Weaning Program : A Quantitative Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, Publish Ahead of Print*, 1. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002264>
- McMillan, S. S., King, M., & Tully, M. P. (2016). How to use the nominal group and Delphi techniques. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 38, 655-662. <https://doi.org/10.1007/s11096-016-0257-x>
- Miron, J.-M., & Tochon, F. (2004). La difficile reconnaissance de « l'expertise parentale ». *Recherche & formation*, 47(1), 55-68. <https://doi.org/10.3406/refor.2004.1927>
- Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P. W., Knol, D. L., Bouter, L. M., & de Vet, H. C. W. (2010). The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments : An international Delphi study. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 19(4), 539-549. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9606-8>
- Morneau, C. (2015, juin). *Troubles de l'oralité alimentaire : Des facteurs de risque* [Congrès]. 22e Congrès national de pédiatrie ambulatoire. <https://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/pediatrie/troubles-de-loralite-alimentaire-des-facteurs-de-risque>
- Mouren, M.-C., Doyen, C., Le Heuzey, M.-F., & Cook-Darzens, S. (2011). *Troubles du comportement alimentaire de l'enfant* (1^{re} éd.). Elsevier Masson. <https://www.elsevier-masson.fr/troubles-du-comportement-alimentaire-de-lenfant-9782294707315.html>
- NoTube. (s. d.). *NoTubes history and method for tube weaning and food therapy*. Notube. Consulté 15 avril 2024, à l'adresse <https://www.notube.com/en/about-us>

- Okoli, C., & Pawlowski, S. D. (2004). The Delphi method as a research tool : An example, design considerations and applications. *Information & Management*, 42(1), 15-29. <https://doi.org/10.1016/j.im.2003.11.002>
- Pallas, É. (2022). La diversification alimentaire de l'enfant : Une vraie danse parent-enfant ! *Spirale*, 4(104), 70-78.
- Ramsay, M. (2001). Les problèmes alimentaires chez les bébés et les jeunes enfants. Une nouvelle perspective. *Devenir*, 13(2), 11-28. <https://doi.org/10.3917/dev.012.0011>
- Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., & Zygmuntowicz, C. (2011). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale : A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatrics & Child Health*, 16(3), 147-151. <https://doi.org/10.1093/pch/16.3.147>
- Rubio, D., Berg-Weger, M., Tebb, S., Lee, E., & Rauch, S. (2003). Objectifying content validity : Conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research*, 27, 94-104. <https://doi.org/10.1093/swr/27.2.94>
- Santé Publique France. (2021). *Le petit guide de la diversification alimentaire*. <https://www.1000-premiers-jours.fr/sites/default/files/2021-09/Brochure%20diversification%20alimentaire.pdf>
- Senez, C. (2020). Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition (3e éd.). DeBoeck Supérieur.
- Shalem, T., Fradkin, A., Dunitz-Scheer, M., Sadeh-Kon, T., Goz-Gulik, T., Fishler, Y., & Weiss, B. (2016). Gastrostomy Tube Weaning and Treatment of Severe Selective Eating in Childhood : Experience in Israel Using an Intensive Three Week Program. *The Israel Medical Association Journal: IMAJ*, 18(6), 331-335.
- Thibault, C. (2015). L'éducation gnoso-praxique orale précoce au sein de l'accompagnement orthophonique chez le jeune enfant né prématuré. *Contraste*, 41(1), 253-270. <https://doi.org/10.3917/cont.041.0253>
- Thibault, C. (2017). Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant (2e éd.). Elsevier Health Sciences.
- Toomey, K. A. (1999). *Approche SOS*.
- Vidal, A. (2015). Prévention et lutte contre les troubles de l'oralité chez le petit enfant trachéotomisé sous nutrition entérale. *Kinésithérapie, la Revue*, 15(164), 70-75. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2015.05.005>

ANNEXES

Annexe I : Synthèse du développement de l'oralité, Ramsay 2001, Thibaut 2007

Annexe II : Schéma présentant les dispositifs d'administration de la nutrition entérale

Annexe III : Approche SOS (Toomey, 1999)

Annexe IV : Première version du QUECA-NE - format papier

Annexe V : Modèle de mail de sollicitation des médecins

Annexe VI : Modèle de mail de sollicitation des orthophonistes

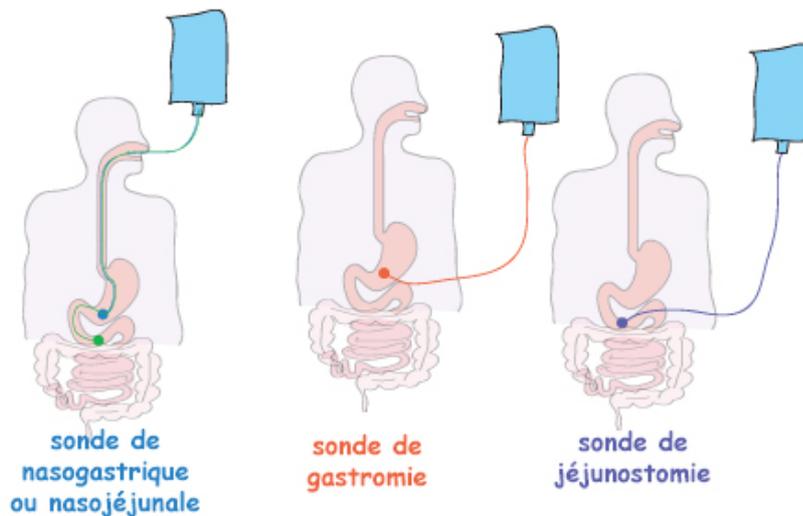
Annexe VII : Deuxième version du QUECA-NE - format papier

Annexe VIII : Version finale du QUECA-NE - format papier

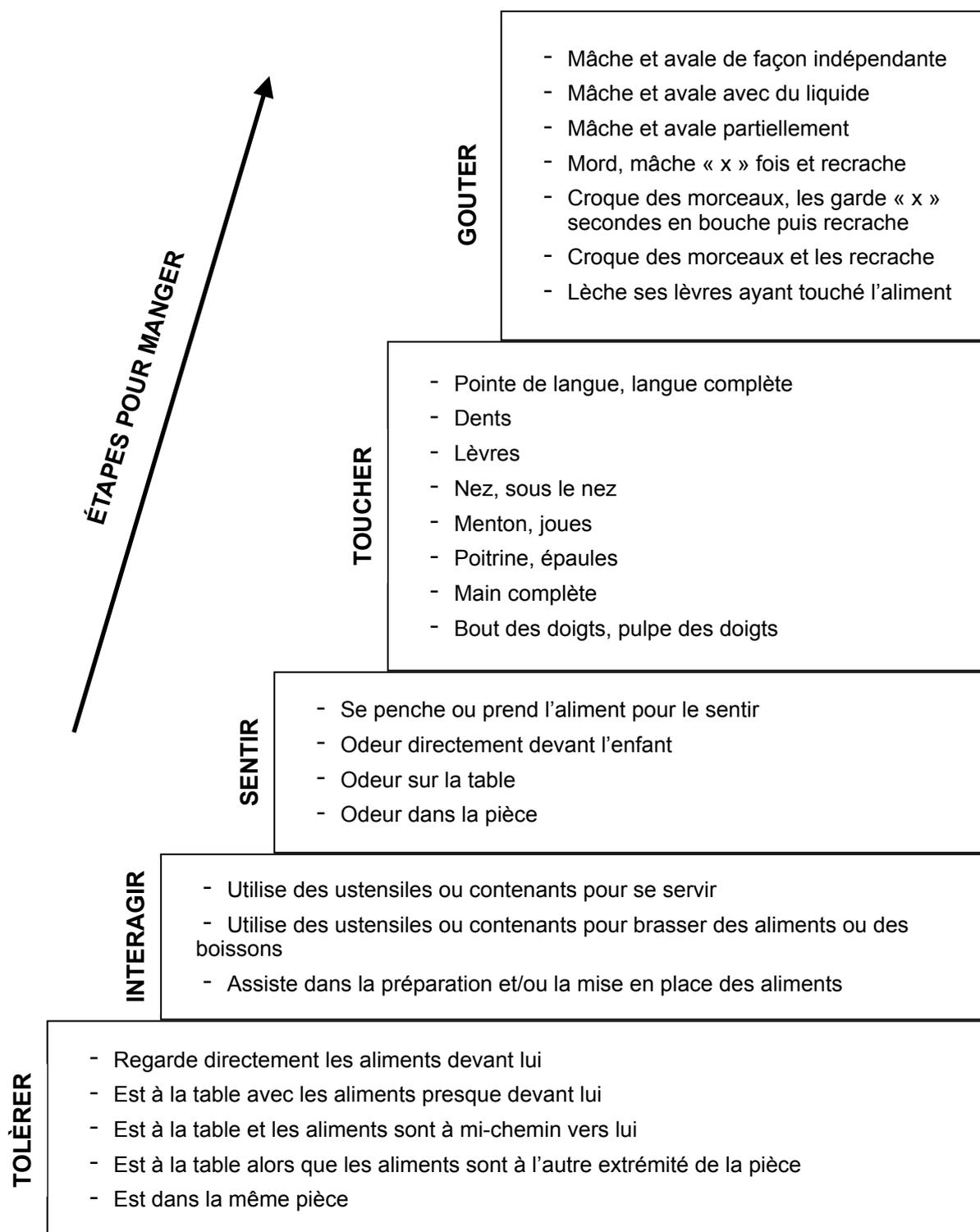
Annexe I : Synthèse du développement de l'oralité, Ramsay 2001, Thibaut 2007

Âges (mois)	Succion - Déglutition	Textures	Motricité / Alimentation	Langage
0-4	Réflexe de succion-déglutition	Liquide (lait)	Contrôle de la tête	Vocalises
4-6	Diminution du réflexe de succion-déglutition	Purée	Préhension volontaire	Babillage rudimentaire
6-9	Début des mouvements masticatoires	Purée	Rotation du tronc Transfert d'une main à l'autre	Babillage canonique
9-12	Mouvements masticatoires Mouvements linguaux latéraux	Petits morceaux, biscuits pour bébés	4 pattes, s'assoit seul, peut amener un gobelet à sa bouche de façon autonome	Babillage mixte
12-18	Affirmation des mouvements masticatoires Langue plus habile	Aliments finement coupés et viande hachée	Apprend à marcher et à manger seul, amène une cuillère en bouche de manière autonome	Proto-langage
18-24	Mastication avec une rotation entre les dents	Viande molle et légumes en morceaux	Mange seul	Premières phrases

Annexe II : Schéma présentant les dispositifs d'administration de la nutrition entérale



MANGER



Annexe IV : Première version du QUECA-NE - format papier

Annexe V : Modèle de mail de sollicitation des médecins

Bonjour,

Actuellement en 5ème année d'école d'orthophonie au CFUO de Toulouse, je réalise un mémoire de fin d'étude sous la supervision de Mme Mélanie MULERO (orthophoniste). Celui-ci a pour but d'élaborer et de valider le contenu d'un **Questionnaire d'Évaluation des Compétences Alimentaires dans un contexte de Nutrition Entérale (QUECA-NE)** chez des enfants participant à un stage d'aide au sevrage.

Une première version a été élaborée au regard des éléments présents dans la littérature scientifique, vous vous baserez sur celle-ci pour le questionnaire de validité. Voici la version informatisée <https://ec.europa.eu/eusurvey/runner/QUECA-NE-premiere-version>. L'outil papier est identique et se trouve en PJ de ce mail.

Pour valider son contenu, je suis à la recherche de **médecins spécialistes des Troubles Alimentaires Pédiatriques dans un contexte de nutrition entérale** exerçant dans la **Région Midi-Pyrénées** et ayant connaissance du consensus publié par Goday & al en 2019 sur la terminologie de Trouble Alimentaire Pédiatrique (le document se trouve en PJ).

Si vous répondez à ces critères et que vous acceptez de participer, vous serez sollicité à 2 reprises (mi-décembre et mi-janvier) pour compléter des questionnaires en ligne. **Le temps de réponse est estimé à 20 minutes.**

Si vous ne répondez pas à ces critères, il vous suffit de remplir les deux premières sections afin de ne pas être sollicité lors de la deuxième phase de validation.

Voici le lien du questionnaire à remplir avant le 10 janvier 2024 : https://ec.europa.eu/eusurvey/runner/Validite_contenu_experts1

Vous pouvez retrouver plus de détails dans la notice d'information jointe à ce mail. Votre participation est bénévole.

N'hésitez pas à me contacter pour toute question complémentaire.

Bien cordialement

Noa BROGNIET
5ème année au CFUO Toulouse
0627270838



Notice
d'infor...oa.pdf



Consensus TAP
Goday...19 .pdf



QUECA-NE .pdf

Annexe VI : Modèle de mail de sollicitation des orthophonistes

Bonjour,

Actuellement en 5ème année d'école d'orthophonie au CFUO de Toulouse, je réalise un mémoire de fin d'étude sous la supervision de Mme Mélanie MULERO (orthophoniste). Celui-ci a pour but d'élaborer et de valider le contenu d'un **Questionnaire d'Évaluation des Compétences Alimentaires dans un contexte de Nutrition Entérale (QUECA-NE)** chez des enfants participant à un stage d'aide au sevrage.

Une première version a été élaborée au regard des éléments présents dans la littérature scientifique, vous vous baserez sur celle-ci pour le questionnaire de validité. Voici la version informatisée <https://ec.europa.eu/eusurvey/runner/QUECA-NE-premiere-version>. L'outil papier est identique et se trouve en PJ de ce mail.

Pour valider son contenu, je suis à la recherche d'**orthophonistes** exerçant dans la **Région Midi-Pyrénées** et répondant aux **critères d'inclusion suivants** :

- vous avez pris en charge un/des enfant(s) présentant un trouble alimentaire pédiatrique nourri(s) par voie entérale au cours des deux dernières années
- vous avez connaissance du consensus publié par Goday & al en 2019 sur la terminologie de Trouble Alimentaire Pédiatrique (le document se trouve en PJ)

Si vous répondez à ces critères et que vous acceptez de participer, vous serez sollicité à 2 reprises (mi-décembre et mi-janvier) pour compléter des questionnaires en ligne. **Le temps de réponse est estimé à 20 minutes.**

Si vous ne répondez pas à ces critères, il vous suffit de remplir les deux premières sections afin de ne pas être sollicité lors de la deuxième phase de validation.

Voici le lien du questionnaire à remplir avant le 10 janvier 2024 : https://ec.europa.eu/eusurvey/runner/Validite_contenu_experts1

Vous pouvez retrouver plus de détails dans la notice d'information jointe à ce mail. Votre participation est bénévole.

N'hésitez pas à me contacter pour toute question complémentaire.

Bien cordialement

Noa BROGNIET
5ème année au CFUO Toulouse
0627270838



Notice
d'infor...oa.pdf



QUECA-NE .pdf



Consensus TAP
Goday...19 .pdf

Annexe VII : Deuxième version du QUECA-NE - format papier

Annexe VIII : Version finale du QUECA-NE - format papier

RÉSUMÉ

Introduction

À l'heure actuelle, il n'existe aucun outil permettant de caractériser les compétences alimentaires des enfants avec une nutrition entérale et présentant un TAP. Cette étude a donc pour objectif de créer et de pré-valider un questionnaire décrivant ces compétences et objectivant leur progression lors des stages d'aide au sevrage.

Matériel et méthode

Une revue de la littérature a été menée afin de créer une première version de l'outil : le QUECA-NE. Une procédure Delphi a ensuite été menée auprès d'un comité de professionnels experts afin d'en apprécier les validités de forme (longueur, modalités de réponse et clarté) et de contenu (exhaustivité, pertinence et présence des concepts). À l'issue de chaque tour, une version révisée a été créée puis soumise à une nouvelle validation. Une fois le consensus atteint auprès des experts (67% d'accord), la validité de forme (temps de passation, modalités de réponse et clarté) a été étudiée auprès d'un groupe de parents experts.

Résultats

10 professionnels ont participé à l'étude (7 orthophonistes et 3 médecins). Le QUECA-NE présente une forme valide : longueur, modalités de réponse et clarté avec un taux d'accord supérieur à 67%. Son contenu a également été validé : exhaustivité, pertinence et présence des concepts avec un taux d'accord supérieur à 67%. La phase de validation menée auprès des parents n'a recueilli que 2 réponses, les résultats ne sont donc pas interprétables.

Conclusion

Le QUECA-NE vient combler le manque d'outils en oralité alimentaire, pour évaluer les compétences des enfants nourris par voie entérale. L'évaluation de ses qualités psychométriques est à poursuivre avant de l'intégrer à la pratique clinique.

Mots-clés : trouble alimentaire pédiatrique, nutrition entérale, compétences alimentaires, évaluation