



**Département universitaire
d'Orthophonie de Bretagne**

**Université de Bretagne Occidentale
Département Universitaire d'Orthophonie de Bretagne**

Année universitaire 2023 - 2024

Mémoire au format ARTICLE SCIENTIFIQUE

Trame et guide de présentation

M2 – Semestre 10

**État des lieux du suivi orthophonique en France et des
difficultés résiduelles pour les enfants ayant été sevrés
d'une alimentation entérale par gastrostomie entre les
âges de 0 et 15 ans inclus.**

NOM et PRENOM ETUDIANT(s)

TANCRÈDE Manuella

LÉVÊQUE Jeanne

NOM et PRÉNOM DIRECTEURS du mémoire

LE RU RAGUÉNÈS Valérie

CUNIN François

Titre de l'article : État des lieux du suivi orthophonique en France et des difficultés résiduelles pour les enfants ayant été sevrés d'une alimentation entérale par gastrostomie entre les âges de 0 et 15 ans inclus.

Résumé

Introduction : La gastrostomie prolongée chez l'enfant peut entraîner des troubles alimentaires pédiatriques et complexifier le retour à une alimentation exclusivement orale. Ainsi, ce mémoire vise à établir un état des lieux du suivi orthophonique en France et des difficultés subsistant chez les enfants sevrés d'une gastrostomie avant 15 ans.

Méthode : Un questionnaire examinant les données de suivi et les problèmes alimentaires résiduels a été envoyé aux familles.

Résultat : Le taux de suivi orthophonique post-sevrage est de 57% (N= 47). Les difficultés fréquemment retrouvées sont des troubles oro-moteurs, des perturbations du rythme faim-satiété, une sélectivité alimentaire par la texture et un stress parental.

Conclusion : Cette étude souligne la nécessité d'un suivi orthophonique pour ces enfants et l'importance d'une sensibilisation des familles et des professionnels à son maintien. Cependant, le faible échantillon de l'étude limite la généralisation des résultats.

Mots-clés : gastrostomie, suivi, sevrage, trouble alimentaire pédiatrique, orthophonie

ABSTRACT

Introduction: Prolonged gastrostomy in children can lead to pediatric feeding disorders and complicate the transition back to exclusively oral feeding. This paper aims to assess the state of speech therapy follow-up in France and the remaining difficulties among children weaned from gastrostomy before 15 years old.

Method: A questionnaire examining follow-up data and residual feeding issues was distributed to families.

Results: The post-weaning speech therapy follow-up rate is 57% (N=47). Commonly found difficulties include oromotor disorders, disruptions in hunger-satiety cues, texture-based food selectivity, and parental stress.

Discussion: This study underscores the necessity of speech therapy follow-up for these children and emphasizes the importance of raising awareness among families and professionals regarding its continuation. However, the study's small sample size limits the generalizability of the findings.

KEYWORDS: gastrostomy, follow-up, weaning, pediatric feeding disorder, speech therapy

Article scientifique présenté en vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Sous la direction de
LE RU RAGUÉNÈS Valérie - orthophoniste
CUNIN François - Pédiatre

Session de Juin 2024

REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à exprimer notre gratitude envers Valérie Le Ru-Raguénès et François Cunin, nos directeurs de mémoire, pour leur soutien, leurs précieux conseils et leur expertise tout au long de l'élaboration de ce mémoire. Leur disponibilité a grandement contribué à l'aboutissement de ce travail.

Nous souhaitons remercier Maëla Kloareg, statisticienne, pour ses précieux conseils et les heures passées ensemble sur l'analyse statistique de nos résultats. Ses suggestions et sa relecture ont enrichi notre travail et nous ont permis de progresser dans notre réflexion.

Nous remercions Thomas Bertin, Maître de Conférence en Linguistique et Co-Directeur pédagogique du DUOB, pour sa disponibilité, son investissement et ses conseils tout au long de ce projet.

Nos remerciements vont aussi à l'ensemble des associations (AFAO, Association Noonan, APEHDia, Rares Breizh, Trisomie 21, Génération 22, AMLA, Filière Santé Maladies Rares de la Tête du Cou et des Dents, Alliance Maladies Rares, Centre de référence Hernie de coupole Diaphragmatique, Association Française du Syndrome de Costello et Cardio-Facio-Cutané, MaRDi, FIMATHO, CRACMO, SPRATON, Groupe MIAM-MIAM), des structures (SSR/SMR, centres de sevrage, CAMSP, IME et IEM de France) et des professionnels qui nous ont aidés dans la diffusion de notre questionnaire. Nous remercions également toutes les familles ayant contribué à notre projet et sans qui notre mémoire n'aurait pas pu être réalisé.

Remerciements Manuella

Enfin, je tiens à remercier tout particulièrement ma famille et mes amis pour leur soutien indéfectible et leurs encouragements tout au long de cette aventure académique. Leur amour et leur compréhension ont été des piliers essentiels dans les moments de doutes et de difficultés. Leur présence m'a permis de persévérer et m'a aidée dans la réalisation de ce mémoire. Je les remercie également pour leur relecture.

Je souhaite également te remercier Jeanne pour ton écoute, ton optimisme et ton soutien qui ont été précieux tout au long de ce projet. À notre travail d'équipe, nos journées mémoire, les épreuves que nous avons surmontées et tous les autres beaux moments passés ensemble. Je suis sincèrement reconnaissante de t'avoir eue comme binôme.

Remerciements Jeanne

Je souhaite remercier mes parents, qui m'ont soutenue pendant ces années d'études et sur le processus du mémoire. Merci pour vos relectures, votre présence et vos encouragements. Je remercie mes amies pour votre écoute, votre compagnie et vos conseils. Merci Quentin, pour ces moments de répit au milieu du travail, pour m'avoir permis de prendre du recul et pour ton soutien constant.

Enfin, je te remercie Manuella pour les moments que nous avons partagés. Nous nous sommes soutenues et avons réussi à traverser ces deux années intenses. Merci, car ton écoute, ta bienveillance et ton organisation ont rendu ce travail sur le mémoire réellement agréable.

Introduction

La nutrition entérale (NE) est décrite comme le processus d'apport d'une solution nutritionnelle, à la fois équilibrée et adaptée, dans le système digestif directement au niveau de l'estomac ou de l'intestin proximal via une sonde (Hugot et al., 2022). Elle recouvre différents dispositifs médicaux pouvant se faire par voie médicale (naso-gastrique, naso-duodénale et naso-jéjunale) ou par voie chirurgicale/endoscopique (pharyngostomie, gastrostomie, jéjunostomie) (Cessot et al., 2014). Les principaux dispositifs utilisés lorsque l'apport oral ne suffit pas à combler les besoins nutritionnels de l'enfant sont : la sonde naso-gastrique, la gastrostomie et la jéjunostomie. Les sondes nasales sont généralement prescrites pour une durée inférieure à 3 mois (Hugot et al., 2022). En revanche, la gastrostomie et la jéjunostomie, considérées comme des nutrices entérales de longues durées, sont généralement prescrites pour des périodes supérieures à deux mois et génèrent plus de complications pendant et après le sevrage (Cessot et al., 2014). Toutefois, les techniques de jéjunostomie sont moins nombreuses et moins souvent utilisées que les techniques de gastrostomie (Dhooge et al., 2013). Ainsi, au regard de ces éléments, ce mémoire s'est concentré exclusivement sur la gastrostomie, qui concernait 6000 enfants en France en 2012.

La pose d'une sonde de gastrostomie est préconisée, entre autres, dans le cadre de troubles de la déglutition sévère, d'une dénutrition par carence d'apports ou par le fait d'une augmentation des besoins, d'une malformation digestive ou encore d'un trouble nutritionnel sévère (Le Sidaner, 2016). Cependant, elle peut générer des complications, notamment au niveau du développement de l'oralité alimentaire, car l'enfant percevra les aliments différemment (Puech et al., 2004).

En effet, au cours du développement de l'enfant, il existe des périodes critiques durant lesquelles des compétences alimentaires émergent. À partir de 4 à 6 mois jusqu'à 1 an, l'enfant teste de nouveaux goûts et textures grâce à la diversification, puis vers ses deux ans la notion de dégoût se met en place (Harris et al., 2017). Ainsi, ces périodes permettent la maturation neurologique corticale grâce aux stimulations sensori-motrices (Mason et al., 2005). Cependant, les enfants ayant une gastrostomie ont peu voire pas accès à ces expérimentations pendant ces périodes, ce qui peut engendrer des Troubles Alimentaires Pédiatriques (TAP) (Clouzeau et al., 2021). Ils ont été définis comme "un apport oral inapproprié à l'âge, et associé à des dysfonctions médicales, alimentaires et/ou psychosociales" (Goday et al., 2019). Les TAP sont répandus parmi la population pédiatrique, avec une prévalence estimée entre 25% et 35% chez les enfants au développement typique. Cependant, chez les enfants présentant des troubles du développement ou des maladies chroniques, comme dans la population étudiée dans cet article, ces difficultés alimentaires sont encore plus fréquentes, touchant entre 40% à 70% des enfants (Byars et al., 2003). De plus, les enfants avec TAP sont plus sujets que les enfants tout-venant à présenter des déficits oro-moteurs, des troubles comportementaux aux moments des repas, ainsi que des signes d'hypersensibilité sensorielle (Bellaïche et al., 2023).

Par conséquent, le but n'est pas de chroniciser cette nutrition entérale mais plutôt de l'utiliser temporairement afin d'aider les enfants éprouvant des difficultés pour s'alimenter par voie orale. Ainsi, dès que cela sera envisageable pour l'enfant, un sevrage va être préconisé. Il consiste en une diminution des apports nutritifs entéraux pouvant être réalisée de façon rapide ou progressive (Hugot et al., 2022). Il peut se faire en ambulatoire ou en hospitalisation complète (séjour intensif en centre de sevrage) selon le choix des familles et les capacités du patient. La littérature n'a pas encore fourni de données probantes permettant de préciser quel type de pratique est à privilégier (Slater et al., 2021).

Cependant, le processus de sevrage est complexe et ne conduit pas systématiquement à une transition réussie vers une alimentation exclusivement par voie orale. Certains enfants maintiennent cette alimentation entérale pendant une période prolongée même si elle n'est plus médicalement nécessaire. Cela peut donc entraver le développement des compétences alimentaires normales en raison de stimuli oraux négatifs, d'un manque d'expérience avec les aliments, ainsi que de difficultés dans les interactions parent-enfant lors des repas (Dipasquale et al., 2021). Cette transition est toutefois réussie pour d'autres enfants..

Néanmoins, selon Mirete et al. (2018), les taux de réussite du sevrage selon les équipes ne sont pas facilement comparables car le « succès » de ce sevrage reste une notion subjective pour l'institut évaluant l'efficacité de son programme. Pour répondre à ces interrogations, des groupes de travail multidisciplinaires ont été constitués dans le but d'élaborer des lignes directrices de pratique clinique basées sur des données probantes concernant le sevrage des sondes chez les enfants. C'est notamment le cas du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) qui considère que les critères de succès du sevrage comportent un apport calorique satisfaisant à court terme et une prise de poids à moyen et long terme. Le sevrage est jugé comme réussi lorsque la NE est totalement arrêtée. Il est considéré comme parfaitement réussi lorsque l'enfant est capable de consommer une alimentation variée avec plaisir, lorsqu'il a acquis l'ensemble des compétences correspondant à son âge, lui permettant de s'adapter à toutes les circonstances sociales en lien avec la prise de repas (Hugot et al., 2022).

À l'issue de ce sevrage, un suivi multidisciplinaire (médical, diététique, orthophonique, psychologique...) doit être poursuivi durant deux ans, selon les besoins, pour permettre à l'enfant de bénéficier d'une prise en soins et d'un accompagnement optimal. Les objectifs sont notamment de surveiller sa croissance staturo-pondérale sur le plan médical, de garantir un suivi diététique pour prévenir les carences, de favoriser le développement de l'alimentation orale sur le plan orthophonique, de stimuler le travail sensori-moteur sur le plan psychomoteur et d'accompagner l'enfant et sa famille sur le plan psychologique (Hugot et al., 2022).

Comme souligné précédemment, des TAP peuvent se mettre en place à la suite d'une gastrostomie. Ceci est appuyé par l'étude menée par Révillion et al. (2013) qui révèle que 23% des patients ayant suivi leur protocole de sevrage présentent toujours des TAP. De même, dans leur étude, Marinschek et al. (2019) ont souligné l'impossibilité de rétablir une alimentation appropriée à l'âge chez un tiers de leurs patients ayant effectué un sevrage selon le modèle de Gratz. Ainsi, ces données soulignent l'importance du suivi orthophonique pour ces enfants, puisque l'intervention de l'orthophoniste aura pour visée d'agir sur les difficultés dans la régulation de la faim et de la satiété, les problèmes de mastication, la réduction du panel alimentaire, ainsi que l'impact psychosocial significatif à la fois sur l'enfant et sa famille (Sharp et al., 2016 ; Puech et al., 2004 ; Chaulet et al., 2004 ; Dipasquale et al., 2021).

Par ailleurs, les parents d'enfants souffrant de troubles de l'alimentation sont plus à risque d'avoir un haut niveau de stress (Fernandez et al., 2022). Dans le cas d'un enfant porteur de sonde, gérer les soins quotidiens liés au port de la gastrostomie peut ajouter une source de stress supplémentaire pour les parents (suivre le programme d'alimentation, intégration en société de leur enfant, contraintes lors des déplacements, nécessité d'un suivi ambulatoire prolongé) (Clouzeau et al., 2021). Or, ce stress peut altérer les interactions pendant les repas, influençant ainsi l'approche des parents vis-à-vis de l'alimentation de leur enfant. Cela peut se traduire par des pratiques parentales excessivement contrôlantes ou insuffisamment contrôlantes, affectant la relation entre l'enfant et l'aidant de manière réciproque (Goday et al., 2019). Ainsi, selon le PNDS, il est souhaitable de réaliser un accompagnement parental afin d'atténuer le stress et éviter une

attitude de nourrissage inappropriée. Pour cela, il va être important de donner des conseils et des stratégies aux parents pour gérer efficacement les comportements de leurs enfants au cours des repas, permettant une progression et un maintien des acquis du traitement (Brown et al., 2014). Ainsi, lors des repas, le plaisir autour de l'alimentation doit être privilégié et réalisé dans un climat chaleureux (Clouzeau et al., 2021 ; Hugot et al., 2022).

Par conséquent, un suivi à long terme est recommandé pour ces enfants afin de les accompagner dans le développement de leurs habitudes et compétences alimentaires (Marinschek et al., 2019). L'orthophoniste peut s'appuyer sur des interventions sensori-motrices et oro-motrices au travers de différents programmes (Programme de sollicitation ou de réduction de l'irritabilité sensorielle), approches (Food Chaining®, SOS « the Sequential Oral Sensory Approach to Feeding », Positive Eating Program) ou thérapies (The Fun with Food Programme, Oral-Motor Talk-Tools-Therapy, the Messy Play Therapy (MPT)), tels que décrits dans le PNDS. Néanmoins, étant donné le manque de données concrètes concernant la démarche à suivre pour le suivi orthophonique de ces enfants, ce mémoire vise à établir un état des lieux afin d'explorer ce domaine.

Se pose donc la problématique suivante : Parmi les enfants ayant été sevrés d'une gastrostomie, un suivi orthophonique est-il effectivement mis en place et pour quelles difficultés résiduelles ? Ainsi, l'objectif principal de ce mémoire est d'estimer le taux de suivi orthophonique chez les enfants sevrés d'une gastrostomie, selon les préconisations du PNDS. Les objectifs secondaires sont d'identifier les difficultés résiduelles et leur fréquence chez ces enfants après le sevrage ainsi que de s'informer quant à l'impact des difficultés alimentaires résiduelles sur le stress parental au moment des repas.

Nos hypothèses sont les suivantes :

1. Un suivi orthophonique serait systématiquement mis en place à la suite du sevrage.
2. Suite au sevrage, certains types de difficultés alimentaires seraient plus fréquents que d'autres chez ces enfants.
3. Les difficultés alimentaires résiduelles post-sevrage impacteraient négativement la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

Matériel et méthode

1. Cadre éthique de l'enquête

Cette recherche a fait l'objet d'une déclaration de traitement des données auprès du délégué à la protection des données de la faculté de Brest le 12 septembre 2023. Ce qui a conduit à l'attribution du numéro de référencement suivant : ref-ortho23129. Le questionnaire étant totalement anonyme, aucune déclaration auprès de la CNIL ou d'un comité d'éthique n'a eu besoin d'être effectuée.

2. Désign expérimental de l'étude

L'objectif principal de cette étude observationnelle descriptive est de réaliser un état des lieux du suivi orthophonique et des difficultés résiduelles en post-sevrage d'une gastrostomie. Le choix de réaliser cette enquête via un questionnaire auto-administré en ligne s'est effectué en raison des divers avantages que peut offrir cette méthode. Premièrement, il permet d'obtenir des réponses et de faciliter la collecte de données auprès d'un grand nombre de participants sur le

territoire de France métropolitaine et d'Outre-mer de manière efficace sans l'assistance directe d'un enquêteur. De plus, il engendre un moindre coût financier et temporel (Amsellem-Mainguy et al., 2018). Enfin, il permet de diminuer le biais de désirabilité sociale où les personnes interrogées répondent plus sincèrement via un questionnaire que face à un enquêteur (Coron, 2020).

3. Population de l'étude

L'étude s'adresse aux parents dont l'enfant a été sevré entre 0 et 15 ans (inclus) en France.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- parent ou responsable légal d'un enfant ayant été porteur d'une gastrostomie avant 15 ans,
- parent ou responsable légal d'un enfant pour qui la nutrition entérale est désormais totalement arrêtée suite au sevrage (alimentation et hydratation comprise)
- parent ou responsable légal résidant en France métropolitaine et d'Outre-mer.

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- parent ou responsable légal dont l'enfant n'a pas été sevré (alimentation et/ou hydratation),
- parent ou responsable légal dont l'enfant a été sevré après ses 15 ans,
- parent ou responsable légal dont l'enfant bénéficie d'une autre alimentation entérale (sonde naso-gastrique, jéjunostomie),
- parent ou responsable légal ne résidant pas en France métropolitaine et d'Outre-mer.

4. Recrutement de la population d'étude

En amont de la diffusion du questionnaire et afin d'atteindre la population cible, un recensement a été effectué concernant toutes les structures et personnes en lien avec la prise en soins des patients cibles en France métropolitaine et d'Outre-mer. Cela a été réalisé notamment via les sites internet "Annuaire de l'action sociale" et "Annuaire réseau maladies rares - Fimatho" où ont été recensées les adresses électroniques des professionnels suivants :

- professionnels de structures médicales : les centres de sevrage, les services de soins médicaux et de réadaptation pédiatriques (SMR), les services de pédiatrie
- professionnels de structures médico-sociales : les centres médico-sociaux précoces (CAMSP), les instituts médico-éducatifs (IME), les instituts d'éducation motrice (IEM)
- membres d'associations de parents et de professionnels (Annexe VII)
- professionnels libéraux détenant un diplôme sur les troubles alimentaires pédiatriques (DIU troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant) : diététiciens, kinésithérapeutes, médecins libéraux, infirmiers, psychomotriciens.

Cependant, pour limiter le biais de sélection, aucun.e orthophoniste n'a été directement contacté.e par email. En effet, cela aurait abouti à obtenir des réponses de parents dont les enfants auraient forcément bénéficié d'un suivi. Ainsi, cette démarche permettait d'obtenir un échantillon plus représentatif de la population cible.

Suite aux premiers envois de mails, des associations ont diffusé notre étude à leurs adhérents et sur leurs réseaux sociaux afin d'étendre la portée de nos recherches (Annexe I). Des professionnels médicaux et paramédicaux ont également transmis le lien à leurs patients ou à leurs collègues concernés. Puis, un mois après, une relance a été envoyée aux adresses mails n'ayant pas

encore répondu afin d'obtenir de nouvelles réponses au questionnaire. La diffusion s'est donc effectuée du 20 octobre 2023 au 5 janvier 2024.

5. Élaboration du questionnaire (Annexe II)

Dans le but de créer un questionnaire robuste et valide, les données théoriques disponibles dans la littérature ont été parcourues. En effet, pour construire une enquête, il est indispensable de disposer d'un savoir préalable (Vilatte, 2007). Les mots clés sélectionnés, en français et en anglais, étaient les suivants : *gastrostomie/gastrostomy, suivi/follow-up, troubles alimentaires pédiatriques/pediatric feeding disorder, orthophonie/speech therapy*. Ils ont été entrés dans différentes plateformes (ASHA, Speech Bite, Medline, Pubmed, Psyc-Info, Cairn, Google Scholar) afin de réaliser une liste exhaustive d'articles pertinents traitant du sujet de l'étude. Ainsi, les articles retenus portaient sur le sevrage de la gastrostomie, le suivi en post-sevrage, les difficultés résiduelles individuelles et familiales, et les prises en soins préconisées. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) ainsi que le Protocole National de Diagnostic et de Soins sur le sevrage de la gastrostomie (PNDS) ont également été exploités. À partir des différentes recherches, une revue de littérature a été effectuée pour permettre d'en déduire une problématique ainsi que les hypothèses à investiguer.

Par la suite, un questionnaire informatisé a été élaboré, permettant de collecter des données quantitatives, à l'aide du logiciel Microsoft-Form®. Conformément à l'Article 5 de la CNIL sur les principes relatifs au règlement général sur la protection des données (RGPD, 2018), ces dernières ont été recueillies et traitées de manière transparente au regard de la personne concernée. Elles ont été collectées pour des finalités déterminées et limitées à ce qui est nécessaire au regard de l'étude pour laquelle elles ont été traitées. Les participants de l'étude ont été avertis de ces informations dans le préambule du formulaire de réponses.

Dans ce questionnaire, chaque question était justifiée par une donnée de la littérature et avait pour objectif de répondre aux hypothèses. Suivant les recommandations de S. Tétreault et Blais-Michaud (2014), la précision de la formulation des questions a été réfléchi. L'utilisation d'un langage commun, avec des phrases complètes et des formulations de questions courtes et simples ont été privilégiés (Sue et al., 2011). Une attention particulière a été portée au vocabulaire afin que ce soit le plus compréhensible possible pour la population cible et aux questions afin qu'elles aient le même sens pour tous les participants (R. Ghiglione et al., 1970). Afin d'obtenir des données plus faciles à compiler et des analyses statistiques variées, la formulation de questions fermées a été privilégiée. De plus, la rédaction des questions a été travaillée afin de rendre acceptable tout point de vue, ou encore d'éviter les formulations avec des mots ayant des implications émotionnelles fortes (Tétreault et al., 2014). Enfin, pour terminer, les questions étaient organisées de la manière suivante : les questions nécessitant des réponses simples étaient les premières (âge, sexe ...), puis les questions nécessitant plus de réflexion venaient à la suite. Concernant les questions, il y avait plusieurs modalités de réponse : questions binaires oui/non, questions à réponse unique (QRU), questions à choix multiples (QCM), échelles de 0 à 10 ou questions à réponse ouverte courte (pathologie(s), âge, pose/retrait de la gastrostomie).

Le questionnaire s'articulait de la manière suivante : premièrement une page d'accueil sur laquelle était notée une brève explication rappelant les objectifs de l'étude et la confidentialité des réponses. Deuxièmement, les différentes sections étaient organisées comme suit :

1. informations personnelles
2. nutrition entérale par gastrostomie
3. le sevrage de cette gastrostomie
4. le suivi orthophonique

5. les difficultés alimentaires résiduelles durant les deux ans post-sevrage
6. les difficultés alimentaires résiduelles après les deux ans post-sevrage

En fonction des réponses fournies par les répondants, les sections 4 et 6 n'étaient pas systématiquement proposées. Enfin, une question ouverte générale concluait le questionnaire et laissait la possibilité de contacter les enquêteurs via leurs coordonnées (Marshall, 2005). Ainsi, le questionnaire comprenait environ 27 à 40 questions et la durée de remplissage était estimée à environ une dizaine de minutes.

Une fois l'élaboration du questionnaire terminée, il a été testé auprès d'un échantillon cible de l'étude comprenant un parent et également auprès de relecteurs externes experts et non experts du sujet afin de s'assurer de la clarté, de la qualité et de la faisabilité du questionnaire (questions, fluidité, embranchements des sections ...). Cela a permis de cibler les points à améliorer et de réaliser les dernières modifications avant l'envoi définitif du questionnaire à notre population cible (Coron, 2020).

6. Analyse statistique des données

Suite à l'arrêt de diffusion du questionnaire, les données ont été exportées via Microsoft Form® sous la forme d'un fichier Excel. Certaines données aberrantes ont dû être exclues, elles concernaient la personne de l'échantillon test, deux personnes ayant un enfant non sevré et une personne dont l'enfant a encore une gastrostomie pour l'hydratation.

Les données recueillies grâce au questionnaire ont ensuite été exploitées avec le logiciel RStudio, version 4.3.2 (RStudio Team, 2020) et les packages suivants : car (Fox et al., 2019), dplyr (Wickham et al., 2023), ggplot2 (Wickham, 2026), ggpubr (Kassambra, 2023), FactoMineR (Le et al., 2008) et Factoshiny (Vaissie et al., 2023). Pour l'étude de ces variables, une analyse descriptive et une analyse statistique ont été effectuées. Pour information, la p-value obtenue à l'aide des tests ci-après est une mesure statistique qui évalue la probabilité que les données observées soient obtenues si l'hypothèse nulle est vraie. Une faible p-value ($p < 0,05$) indique une preuve de l'existence d'un effet ou d'une différence significative, tandis qu'une p-value élevée ($p > 0,05$) suggère un manque de preuve pour rejeter l'hypothèse nulle.

Tests utilisés pour l'analyse statistique :

- L'Analyse des Correspondances Multiples (ACM) est une technique d'analyse multivariée utilisée en statistiques pour explorer et analyser des données comportant plusieurs variables qualitatives. Elle permet de représenter graphiquement à la fois les proximités entre individus selon leurs réponses à un questionnaire et les liens entre ces variables qualitatives. Nous avons utilisé cette méthode pour analyser si la pathologie avait un lien avec les difficultés retrouvées par la suite.
- L'Analyse en Composantes Principales (ACP) permet de résumer l'information contenue dans un ensemble de variables quantitative en représentant à la fois la proximité entre les individus et les corrélations entre variables. Nous avons utilisé cette méthode pour analyser les difficultés estimées pendant le repas et le suivi orthophonique chez les 47 patients.
- L'Analyse de la Variance (ANOVA) est un modèle statistique utilisé pour comparer les moyennes de plusieurs groupes et permet de déterminer si les moyennes des groupes sont significativement différentes les unes des autres. Elle a donc été réalisée pour permettre de démontrer l'existence de similitudes ou de différences sur des aspects précis comme les difficultés post-sevrage et la mise en place d'un suivi, ou encore l'étude des notes

attribuées par les parents en fonction des périodes (suite du sevrage puis deux ans après le sevrage).

- La régression linéaire est une méthode statistique qui génère une ligne droite appelée "ligne de régression". Elle est utilisée pour comprendre comment la variable indépendante est liée à la variable dépendante et ainsi prédire la relation entre ces deux variables. Nous l'avons utilisée pour analyser les corrélations entre les notes attribuées par les parents aux différentes difficultés alimentaires de leur enfant.

Résultats

1. Analyse descriptive de la population cible

1.1. Population

Nous avons obtenu un échantillon de 51 réponses dont 47 exploitables. Sur ces 47 répondants, nous avons 42 mères, 2 pères et 3 couples dont 16 familles résidant en milieu rural et 31 en milieu urbain. Le nombre d'enfants moyen par fratrie est de 2,06 enfants. Enfin, concernant les enfants ciblés par notre étude, ils ont actuellement entre 1 an et 15 ans (moyenne d'âge de 8,3 ans) et 27 ont été sevrés depuis plus de deux ans.

1.2. La gastrostomie

En moyenne, la gastrostomie a été posée à 0,6 ans et a été retirée vers 4,5 ans. Les pathologies sous-jacentes ayant nécessité la mise en place d'une gastrostomie sont variées (tableau 1).

Tableau 1. Type de pathologie nécessitant la mise en place d'une gastrostomie	
Pathologie initiale	Nombre de patients concernés
Atrésie de l'oesophage	10
Hernie diaphragmatique	9
Trouble de l'oralité sans pathologies précisées	7
Syndrome de Costello	5
Syndrome de Noonan	4
Cardiopathie congénitale	2
Syndrome CHARGE	1
Ipex Syndrome	1
Séquence de Pierre Robin	1
Syndrome cardio-facio-cutané	1
Prématurité	1
Hypoxie néonatale	1
Insuffisance rénale	1
Bronchodysplasie	1
Malformation carrefour pharyngo-laryngé	1
Fente palatine	1

Concernant la possibilité de maintenir l'alimentation per os durant le port de la gastrostomie, cela a été possible à tous les repas pour 25 patients, une fois par jour pour 12 patients et non proposé pour 10 patients.

1.3. Le sevrage de la gastrostomie

Concernant le contexte de sevrage, 39 patients ont été sevrés à domicile, 3 en centre de

long séjour, 2 en hôpital de jour et 3 en modalités mixtes (domicile et hôpital de jour ou centre de long séjour et domicile). Ce sevrage a duré entre 0 et 4 mois pour 18 patients, entre 5 et 8 mois pour 14 patients, entre 9 et 12 mois pour 4 patients et plus de 1 an pour 11 patients. Une seule tentative a été nécessaire pour 39 répondants, 2 tentatives pour 2 répondants, 3 tentatives pour 3 répondants et plus de 3 tentatives pour 3 répondants.

1.4. Le suivi orthophonique à la suite du sevrage

À la suite de ce sevrage, une orientation vers un.e orthophoniste pour des difficultés alimentaires a été suggérée pour 22 enfants et non évoquée pour 25 enfants. Ces recommandations ont été effectuées par l'équipe médicale dans 19 cas, par des proches dans 2 cas et par une association dans 1 cas. Parmi celles qui ont bénéficié de cette recommandation, seules 17 familles ont débuté une prise en soins orthophonique à la suite du sevrage. Néanmoins, parmi les familles n'ayant pas reçu cette recommandation, 10 ont tout de même souhaité débiter une prise en soins.

Le suivi a eu lieu en cabinet pour 15 enfants, et en structure pour 12. Concernant la fréquence : 4 patients avaient une séance par mois, 2 patients avaient 2 séances par mois, 16 avaient 4 séances par mois et 5 en avaient plus de 4 par mois. Pour 8 des patients, un parent était systématiquement présent en séance, pour 11 le parent était parfois présent, et 8 autres étaient seuls avec l'orthophoniste.

Tableau 2. Difficultés ayant nécessité la mise en place d'un suivi orthophonique après le sevrage d'une nutrition entérale par gastrostomie (N = 27)		
Type de difficultés	Nombre d'enfants concernés en difficulté principale	Nombre d'enfants concernés en difficulté secondaire*
Réflexe nauséux	12	8
Difficultés sensorielles	4	8
Difficultés masticatoires	3	14
Difficultés comportementales	2	9
Rythme faim-satiété perturbé	1	13
Panel alimentaire restreint	1	6
Autres	4	5

*Note : un enfant peut être concerné par plusieurs difficultés secondaires

2. Analyse statistique des résultats

2. 1. Analyse de l'impact des variables liées à la gastrostomie sur les difficultés résiduelles post-sevrage

L'analyse des composantes principales (ACP) a été effectuée dans le but d'évaluer l'impact des variables liées au port de la gastrostomie sur les difficultés résiduelles post-sevrage que pourraient développer les enfants (Annexe IV. Figures 1 et 2). Cependant, aucune incidence significative n'a été observée, que ce soit pour la pathologie ayant nécessité l'utilisation d'une sonde de gastrostomie, l'âge au moment de la pose de la sonde, la durée de la pose de la sonde ou le fait de manger per os en parallèle de cette sonde.

2. 2. Analyse des difficultés résiduelles et du stress parental au moment du repas en post-sevrage : distribution des notes (N=47)

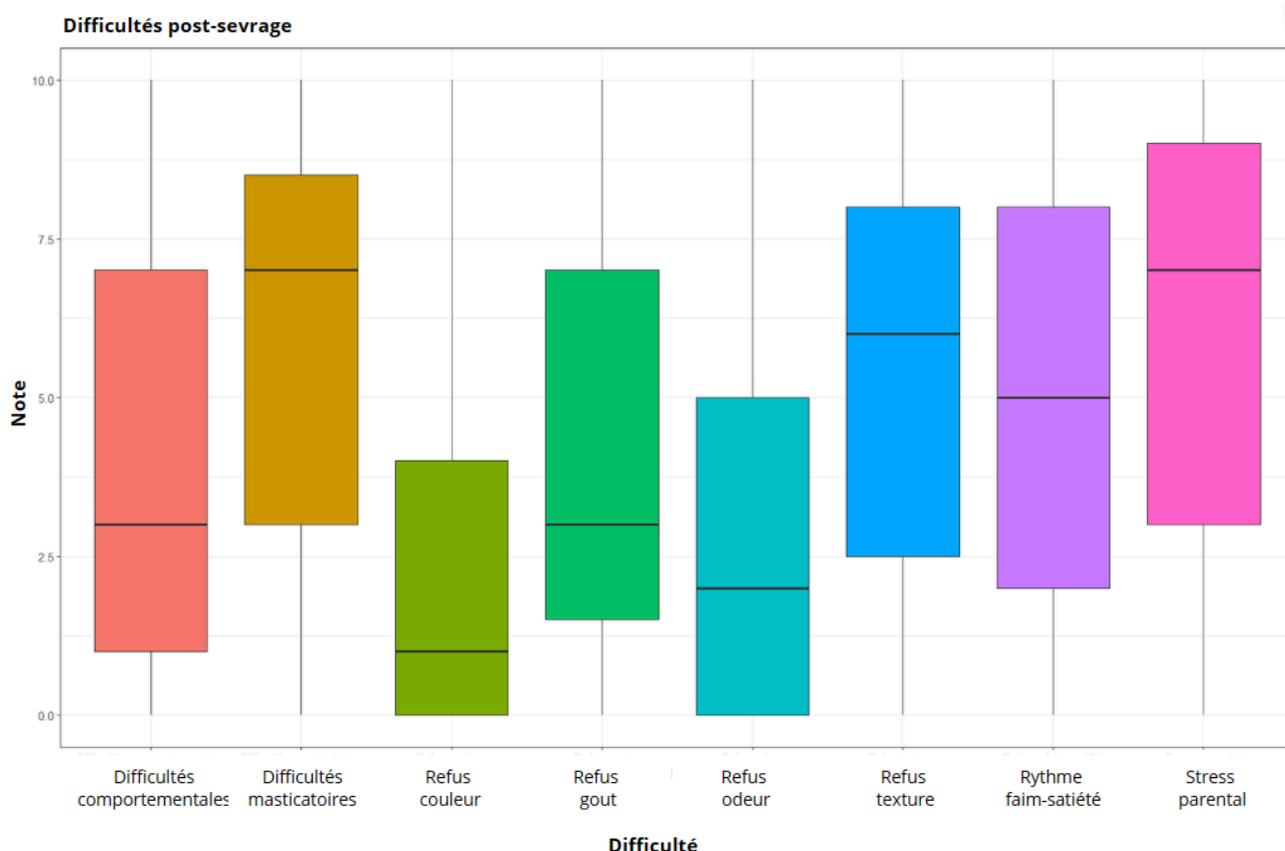


Fig. 1. Comparaison des notes concernant les difficultés au moment du repas après le sevrage (N=47)

Cette figure illustre les évaluations parentales des difficultés alimentaires chez les 47 enfants précédemment sevrés d'une nutrition entérale, à l'aide d'une échelle de notation de 0 à 10. Les scores attribués reflètent la fréquence et l'intensité des difficultés suivantes : refus alimentaire (lié à l'odeur, au goût, à la texture, à la couleur), difficultés comportementales et masticatoires, irrégularité du rythme faim-satiété, ainsi que le stress parental associé.

Une note de 0 indique une manifestation rare ou absente de la difficulté (moins d'une fois par mois pour les refus alimentaires), un rythme faim-satiété normal, ou encore une absence de stress parental. À l'inverse, une note de 10 signifie une difficulté systématique à chaque repas, une non-reconnaissance des signaux de faim et de satiété, et un stress parental élevé. Entre ces extrémités, une note de 5 indique une difficulté intervenant un repas sur deux, une reconnaissance partielle du sentiment de faim-satiété et un niveau de stress médian.

Note : valeurs numériques disponibles (Annexe III. Tableau 1)

Tableau 3. Analyse (p-value) des corrélations entre les notes attribuées par les parents (N=47)

Difficulté	Goût	Couleur	Texture	Odeur	Masticatoire	Comportementale	Rythme faim/satiété
Stress	NS	NS	NS	< 0,05	NS	< 0,05	NS
Faim/satiété	NS	< 0,05	< 0,05	< 0,05	< 0,05	< 0,05	
Comportementales	< 0,05	< 0,05	< 0,05	< 0,05	< 0,05		
Masticatoires	NS	NS	< 0,05	NS			
Odeur	< 0,05	< 0,05	< 0,05				
Texture	< 0,05	< 0,05					
Couleur	< 0,05						

Note : La valeur de la p-value est significative si $p < 0,05$ ou est notée NS lorsqu'elle est "Non Significative". Les données en gras illustrent un changement significatif.

Les corrélations entre les 8 difficultés résiduelles ont été calculées et des tests de significativité de ces coefficients de corrélations ont été effectués. Une corrélation significative est observée dans 19 instances (Tableau 3). Dans chaque cas, le coefficient directeur de la pente est positif, ce qui indique qu'une note élevée pour une difficulté est associée à une note élevée dans une autre difficulté (Annexe V. 1). Pour les 9 autres cas, les résultats n'ont pas atteint de significativité statistique.

2. 3. Analyse des difficultés résiduelles et du stress parental au moment du repas deux ans après le sevrage : distribution des notes (N=27)

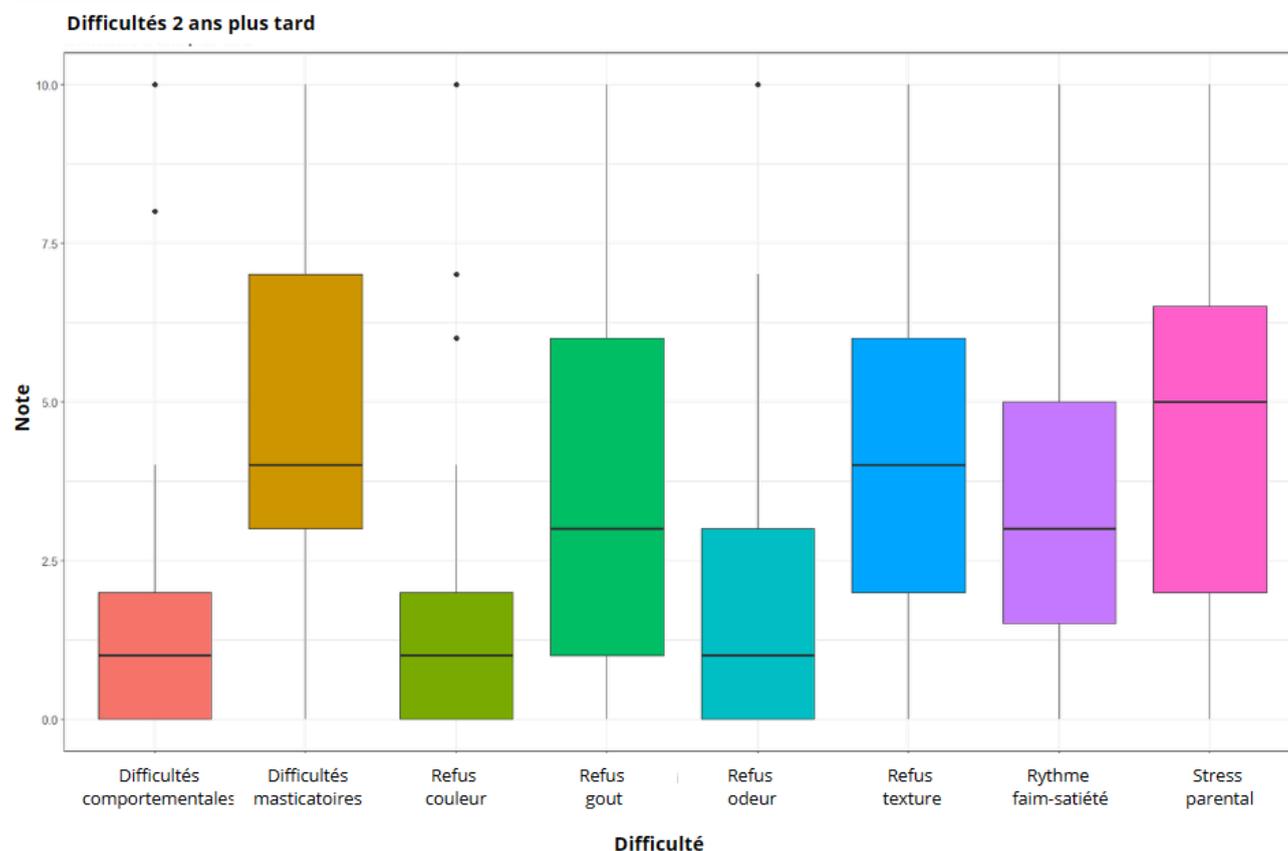


Fig. 2. Comparaison des notes concernant les difficultés, deux ans après le sevrage (N=27)

Cette figure illustre les évaluations parentales des difficultés alimentaires chez les 27 enfants sevrés depuis plus de deux ans d'une nutrition entérale, à l'aide d'une échelle de notation de 0 à 10. Les scores attribués reflètent la fréquence et l'intensité des difficultés suivantes : refus alimentaire (lié à l'odeur, au goût, à la texture, à la couleur), difficultés comportementales et masticatoires, irrégularité du rythme faim-satiété, ainsi que le stress parental associé. Une note de 0 indique une manifestation rare ou absente de la difficulté (moins d'une fois par mois pour les refus

alimentaires), un rythme faim-satiété normal, ou encore une absence de stress parental. À l'inverse, une note de 10 signifie une difficulté systématique à chaque repas, une non-reconnaissance des signaux de faim et de satiété, et un stress parental élevé. Entre ces extrémités, une note de 5 indique une difficulté intervenant un repas sur deux, une reconnaissance partielle du sentiment de faim-satiété et un niveau de stress médian.

Note : valeurs numériques disponibles (Annexe III. Tableau 2.)

2. 4. Analyse de l'effet des difficultés résiduelles sur la mise en place d'un suivi orthophonique

Une analyse des composantes principales (ACP) a été réalisée pour examiner si un suivi orthophonique était systématiquement instauré lorsque le patient présentait des difficultés prononcées pendant les repas (figure 3).

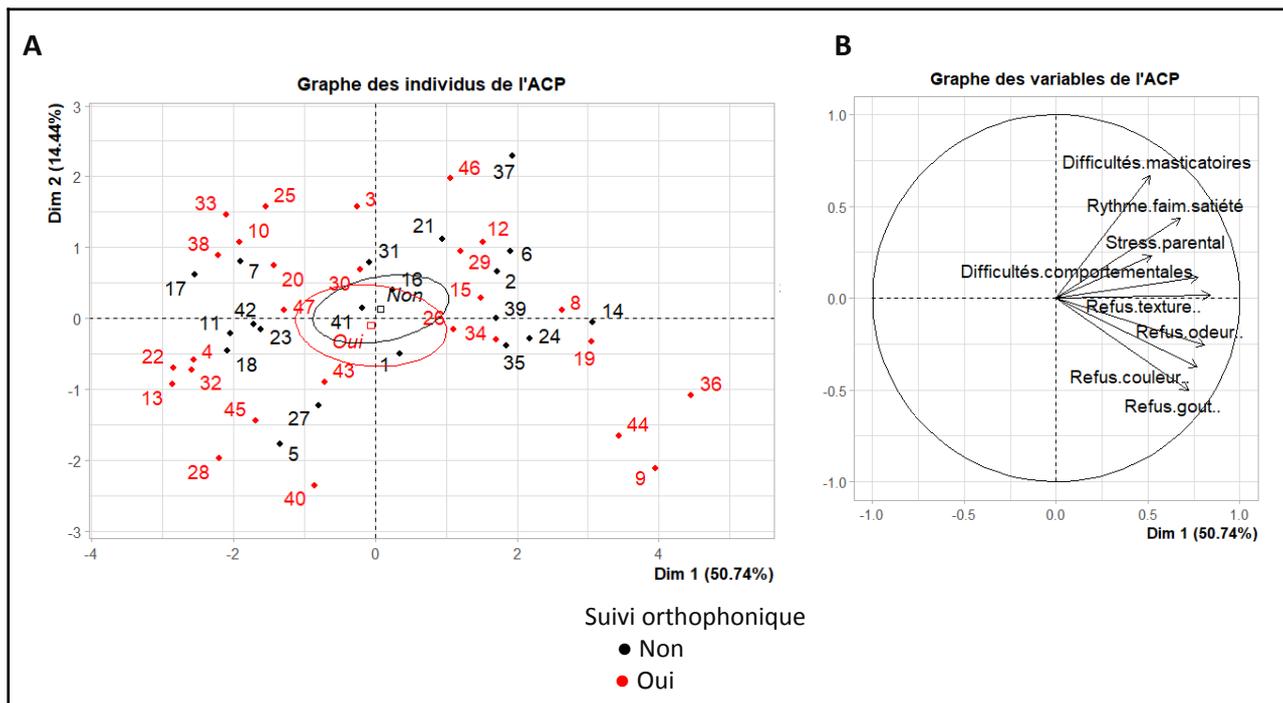


Fig. 3. ACP du suivi orthophonique et des difficultés pendant les repas après le sevrage (N=47).

Le graphique ne révèle aucune différence significative sur les difficultés signalées par les parents, entre les profils des enfants bénéficiant d'un suivi (représentés en rouge sur le graphique) et ceux n'en bénéficiant pas (représentés en noir). Les ellipses sont des "ellipses de confiance" autour du barycentre des patients de chaque groupe. On note que ces ellipses sont superposées : les deux groupes ne diffèrent donc pas du point de vue de ces variables.

Pour évaluer l'impact des difficultés résiduelles post sevrage sur la probabilité d'un suivi orthophonique, une analyse de variance (ANOVA) a été menée (Annexe V. 2). Concernant les scores bruts, aucune influence significative (p -value > 0,05) n'a été observée pour les difficultés telles que le goût (p -value = 0,63), l'odeur (p -value = 0,94), la couleur (p -value = 0,51), la texture (p -value = 0,87), le rythme faim-satiété (p -value = 0,35), les difficultés masticatoires (p -value = 0,61) ou le stress parental (p -value = 0,76).

2.5. Analyse du lien entre le stress parental et le suivi orthophonique (N=27)

Pour cette analyse, une analyse de la variance (ANOVA) a été effectuée. Cependant, la fréquence du suivi orthophonique, la présence du parent en séance ou le cadre de la prise en soins (libéral ou structure médicale) n'ont pas de lien significatif (p -value > 0,5) avec le stress ressenti par les parents au moment du repas.

2. 6. Analyse du lien entre les deux périodes cibles : après le sevrage puis deux ans plus tard (N=27)

Une analyse de la variance à deux facteurs (ANOVA) a été réalisée et s'est concentrée sur les enfants ayant été sevrés depuis plus de deux ans. Le but est d'observer la variation des notes données par les parents sur les différentes variables entre la période post-sevrage et deux ans après. La répartition des notes est hétérogène, elles vont de 0 à 10, indépendamment des variables considérées (Tableau 4).

D'un point de vue statistique, la corrélation est significative d'une période à l'autre pour les difficultés liées à la texture (p-value = 0,0003), à l'odeur (p-value = 0,071) ainsi qu'au niveau masticatoire (p-value = 0,002), comportemental (p-value = 0,001), du rythme faim-satiété (p-value = 0,005) et du stress parental (p-value = 0,0004). Toutes ces variables ont une médiane qui diminue avec le temps. En revanche, seules deux variables ne sont pas significativement corrélées d'une période à l'autre (p-value > 0,05) : le goût et la couleur. Pour ces deux variables, la médiane reste la même (respectivement, médiane à 3 et 1). Les représentations graphiques sont disponibles en annexe (Annexe V. 3).

Tableau 4. Comparaison de la répartition des notes des enfants ayant été sevrés depuis plus de deux ans, sur deux périodes (N=27)				
	Médiane	Moyenne	Minimum	Maximum
<i>Fréquence des difficultés comportementales</i>				
En post sevrage	2	3.37	0	10
Deux ans plus tard	1	1.93	0	10
<i>Fréquence des difficultés masticatoires</i>				
En post sevrage	7	6.37	0	10
Deux ans plus tard	4	4.67	0	10
<i>Fréquence du refus lié à la couleur</i>				
En post sevrage	1	2.11	0	10
Deux ans plus tard	1	1.70	0	10
<i>Fréquence du refus lié au goût</i>				
En post sevrage	3	3.81	0	10
Deux ans plus tard	3	3.44	0	10
<i>Fréquence du refus lié à l'odeur</i>				
En post sevrage	2	2.74	0	10
Deux ans plus tard	1	2.07	0	10
<i>Fréquence du refus lié à la texture</i>				
En post sevrage	6	5.51	0	10
Deux ans plus tard	4	4.07	0	10
<i>Irrégularité du rythme-faim satiété</i>				
En post sevrage	7	5	0	10
Deux ans plus tard	3	3.48	0	10
<i>Intensité du stress parental</i>				
En post sevrage	6	6.29	0	10
Deux ans plus tard	5	4.52	0	10

Note : représentations sous forme de diagrammes en boîte disponibles en Annexe VI.

Discussion

L'objectif de la présente étude est de réaliser un état des lieux du suivi orthophonique et des difficultés résiduelles lors des repas chez les enfants ayant été sevrés d'une nutrition entérale par gastrostomie entre 0 et 15 ans inclus. Suite à nos recherches dans la littérature, il s'avère que peu de données sont disponibles concernant le suivi orthophonique pour ces enfants, ce qui est également corroboré par Sharp et al. (2016). Toutefois, la parution récente du Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins sur le sevrage de la nutrition entérale met en avant des recommandations pour la prise en soins de ces jeunes patients (Hugot et al., 2022). Il souligne notamment l'importance de la poursuite du suivi multidisciplinaire durant les deux ans suivant le sevrage dont le suivi orthophonique. En effet, ce suivi a pour but de travailler sur les difficultés alimentaires résiduelles qui sont souvent répertoriées dans la littérature suite au port, parfois prolongé pendant plusieurs années, de la gastrostomie (Braegger et al., 2010 ; Brown et al., 2014 ; Chiatto et al., 2018 ; Dipasquale et al., 2021 et Clouzeau et al., 2021). Ces derniers peuvent se caractériser par une hyper ou hypo sensibilité sensorielle (concernant le goût, l'odeur, la couleur, la texture des aliments, et/ou la présence d'un panel alimentaire restreint et/ou d'un réflexe nauséux), des difficultés oro-motrices, une perturbation du rythme faim-satiété et des difficultés comportementales au moment des repas. Ainsi, pour cet état des lieux, nous allons répondre à trois hypothèses.

Hypothèse 1 : Un suivi orthophonique serait systématiquement mis en place à la suite du sevrage.

Selon les recommandations du PNDS, tout enfant ayant été sevré d'une nutrition entérale doit bénéficier d'un suivi pluridisciplinaire d'au moins deux ans. La continuité de ce suivi offre un soutien supplémentaire et consolide les progrès du traitement pour un maintien en post-sevrage (Clouzeau et al., 2021). Le suivi orthophonique a donc un impact et une importance pour le traitement à long terme de ces enfants à la fois pour assurer leur croissance, mais également pour développer leurs compétences et habitudes alimentaires (Marinschek, 2019).

Les résultats de notre étude indiquent un taux de 57% de familles ayant effectivement réalisé un suivi orthophonique. Par conséquent, nous pouvons constater que le suivi orthophonique n'est pas systématiquement mis en œuvre après le sevrage. Ceci peut s'expliquer par diverses raisons.

Tout d'abord, cela peut découler du fait que les familles ne ressentent pas la nécessité de poursuivre ce suivi malgré une recommandation des équipes médicales. En effet, il est possible que l'enfant ne rencontre pas de difficultés importantes après le sevrage, ce qui amènerait la famille à décider de ne pas poursuivre le suivi orthophonique. En effet, Marinschek et al. (2019), ont mis en évidence que 80% des patients gardent les bénéfices du sevrage à distance. Par conséquent, si l'enfant n'est pas concerné par cette problématique et que la transition vers l'alimentation orale se déroule comme convenu, les familles peuvent choisir de ne pas continuer le suivi. De plus, cette décision pourrait également résulter du besoin de la part des familles de prendre du recul après avoir traversé de nombreuses difficultés, évitant ainsi d'ajouter davantage de stress à une période déjà éprouvante.

Deuxièmement, cette situation pourrait également être expliquée par un manque d'informations fournies aux parents par les professionnels de santé. En effet, parmi les 27 familles, et selon les retours des parents, 17 ont bénéficié des conseils majoritairement donnés par l'équipe médicale sur la poursuite de ce suivi orthophonique, tandis que 10 n'en ont pas bénéficié et ont choisi de le poursuivre de leur propre initiative. Dans la littérature, la plupart des études

présentaient des résultats avec un suivi jusqu'à un an après le sevrage, mais peu s'étaient penchées sur les résultats à plus long terme pour ces enfants (Clouzeau et al., 2021). Cependant, dans l'étude de Wright et al. (2011), il était mentionné une durée moyenne de 1,7 an après le sevrage et jusqu'à 5,5 ans dans l'étude de Krom et al. (2019). Ce n'est qu'en 2021 avec l'étude de Clouzeau et al., puis en 2022 avec la publication du PNDS, que les différents axes de prise en soins possibles ont été précisés, permettant d'offrir de nombreuses recommandations. Ainsi, on pourrait supposer que grâce à ces récentes publications, les professionnels seront mieux informés pour conseiller les familles sur la meilleure démarche à suivre.

Par ailleurs, nos données permettent de constater qu'il n'y a pas de différences significatives entre les difficultés des enfants qui ont un suivi orthophonique et ceux qui n'en ont pas après le sevrage (figure 3). Cela remet en cause l'idée selon laquelle les enfants rencontrant plus de difficultés seraient davantage orientés vers un.e orthophoniste. Ainsi, la sévérité des difficultés ne semble pas influencer sur la mise en place d'une prise en soins orthophonique. Toutefois, cette absence de différence pourrait être attribuée à la subjectivité des évaluations et aux expériences individuelles de chaque famille. Cela pourrait également suggérer que tous les enfants ayant des difficultés persistantes après le sevrage pourraient bénéficier d'un suivi orthophonique, ce qui serait en accord avec les recommandations du PNDS (Hugot et al., 2022).

Ainsi, cette première hypothèse sous-tendant l'idée qu'un suivi orthophonique serait systématiquement mis en place à la suite du sevrage comme le recommande le PNDS n'est pas confirmée.

Hypothèse 2 : Suite au sevrage, certains types de difficultés alimentaires seraient plus fréquents que d'autres chez ces enfants.

Afin de répondre à l'hypothèse, nous avons comparé aux données de la littérature la médiane des notes estimées par les parents pour chaque type de difficulté. L'utilisation de cette médiane, et non de la moyenne, permet de présenter et d'interpréter les données de façon significative, en fournissant une mesure de la tendance centrale qui reste stable même en présence de valeurs extrêmes ou de distributions asymétriques des données. La médiane est donc utile pour résumer un ensemble de données dont 50% des notes sont supérieures et 50% des autres notes sont inférieures. Dans un premier temps, cela portera sur les 47 familles en post-sevrage puis, dans un second temps, sur les 27 familles dont l'enfant est sevré depuis plus de deux ans.

2.1. Les difficultés sensorielles

L'étude de cas témoins menée par Bellaïche et al. (2023) souligne les déficits de sensibilité sensorielle observés chez les enfants atteints de troubles alimentaires pédiatriques (TAP). Parmi les 244 patients (âgés de 1 à 6 ans) étudiés, $\frac{1}{3}$ présentaient une hypersensibilité visuelle, $\frac{1}{3}$ une hypersensibilité olfactive, $\frac{1}{2}$ une hypersensibilité tactile, et $\frac{2}{3}$ une hypersensibilité intra-orale. Bien que les populations de ces études comportent des enfants présentant un TAP, tous les enfants n'ont pas forcément eu recours à une gastrostomie. Cependant, une corrélation peut être établie avec notre échantillon, dans la mesure où les individus présentent également des difficultés alimentaires (figure 1). Nos résultats mettent en évidence une persistance de ces difficultés sensorielles alimentaires pendant les repas, bien que les nuances varient, notamment en ce qui concerne la sélectivité selon le goût (médiane à 3), l'odeur (médiane à 2) et la couleur (médiane à 1). Cette variation peut être attribuée au fait que les enfants de notre étude ont été porteurs d'une gastrostomie et que la tranche d'âge de notre échantillon est plus diversifiée.

Par ailleurs, dans l'étude de Bellaïche et al. (2023), un critère de consultation pédiatrique fréquent concerne la sélectivité de l'aliment selon la texture (45,27% des cas). Nos résultats montrent également une persistance importante de cette difficulté au sein de notre population (médiane à 6).

2.2. Les difficultés masticatoires

Braegger et al. (2010) ont mis en évidence une incapacité ou une régression des capacités d'alimentation oro-motrices lorsqu'un enfant a recours à une alimentation entérale. Ceci est également appuyé par les propos de Volkert et al. (2020) qui ajoutent que des difficultés oro-motrices sont engendrées par le manque d'expériences alimentaires, provoquant un retard de développement. Ces observations peuvent être mises en relation avec les résultats de notre étude puisque les difficultés oro-motrices semblent persister après le sevrage au moment du repas. Ainsi, le manque d'expérience engendre un manque d'entraînement et contribue au maintien des difficultés oro-motrices après le sevrage. La médiane étant la plus élevée (7/10), à égalité avec l'estimation du stress parental.

Par ailleurs, selon Volkert et al. (2020), les difficultés masticatoires n'entravent pas la capacité de l'enfant présentant une sélectivité alimentaire à se nourrir de manière fonctionnelle, sauf lorsque cette sélectivité concerne la texture des aliments. Nos résultats corroborent cette observation, révélant une association notable entre les difficultés de mastication et la sélectivité alimentaire relative à la texture (tableau 3).

2.3. Les difficultés comportementales

Suite au sevrage, une diminution des comportements d'évitement et des vocalisations négatives a été observée au sein de plusieurs recherches (Sharp et al., 2016 ; Greer et al., 2007 ; Clawson et al., 2007). Dans notre étude portant sur 47 patients, la médiane des notes concernant les difficultés comportementales pendant les repas est de 3/10, ce qui semble indiquer une réduction des troubles comportementaux après le sevrage (figure 1). Cependant, Bellaïche et al. (2023) ont constaté qu'au sein de leur échantillon, composé d'enfants atteints de TAP, le repas reste une source de conflit pour plus de la moitié des participants. Cette différence pourrait être attribuée aux caractéristiques spécifiques de notre population étudiée (cf gastrostomie).

2.4. Les difficultés du rythme faim-satiété

Clouzeau et al. (2021) souligne que l'alimentation entérale prolongée peut altérer le rythme circadien et perturber le rythme faim-satiété durant la NE. Selon eux, limiter l'impact négatif de la nutrition entérale réside principalement sur ce système faim-satiété, qu'il convient d'essayer de maintenir ou d'acquérir tout en stimulant l'activité orale et la consommation d'aliments. Ainsi, si ce rythme peine à être respecté, les enfants peuvent alors avoir des difficultés à reconnaître ou à ressentir la faim (Hugot et al., 2022). Cependant, à la suite du sevrage, nous n'avons pas trouvé de ressource évoquant le maintien des difficultés du rythme faim-satiété pour les patients. Toutefois, au vu de la médiane élevée (5/10) dans notre étude, nous estimons que ces difficultés peuvent perdurer en post-sevrage (figure 1).

2.5. Lien entre l'âge de la pose de la sonde de gastrostomie, la durée du sevrage, l'alimentation per os et les difficultés résiduelles

Chiato et al. (2018) mettent en lumière l'importance de la période critique du développement des compétences alimentaires dans la première année de vie, soulignant les risques associés au manque de stimulation lié à une sonde. De plus, les résultats de Clouzeau et al. (2022) confirment une plus grande dépendance à la sonde et des difficultés résiduelles plus prononcées après le sevrage chez les enfants de plus de 5 ans. Cependant, notre étude ne trouve

aucune corrélation significative entre l'âge de la pose de la sonde ou la durée du sevrage et les difficultés résiduelles (Annexe IV. Figure 2).

En outre, bien que l'alimentation per os soit recommandée, notamment par Hugot et al. (2022) et Chiatto et al. (2018), notre recherche ne montre pas de lien significatif entre le maintien d'une alimentation orale pendant la nutrition entérale et les difficultés post-sevrage (Annexe VI. Figure 2). De plus, nous n'avons pas retrouvé de lien significatif entre la pathologie initiale des enfants (Annexe IV. Figure 1) et les difficultés retrouvées par la suite contrairement à ce qui est avancé par Marinschek et al. (2019). Ces divergences peuvent être attribuées à la taille de l'échantillon ou à la subjectivité des données.

2.6. Deux ans après

Comme énoncé précédemment, un suivi est recommandé par le PNDS à la suite du sevrage et ce durant au moins deux ans. Pour cela, 27 sujets ayant été sevrés depuis plus de deux ans ont pu répondre à la suite du questionnaire portant sur les difficultés retrouvées deux ans après le sevrage. Nos résultats montrent que les difficultés estimées par les parents diminuent, à l'exception de la sélectivité des aliments par la couleur (médiane à 1) et le goût (médiane à 3) (tableau 4). Ainsi, nos observations semblent être en accord avec l'étude de Wilken et al. (2013) qui ont remarqué une diminution progressive des manifestations de troubles alimentaires sur 1 à 3 ans après le sevrage pour 31 patients. Cependant, même si les évaluations des familles peuvent refléter objectivement la situation réelle de leur enfant, les résultats demeurent sujet à interprétation. Cela peut s'expliquer par divers facteurs comme la taille limitée de l'échantillon (N=27) qui ne permet d'observer qu'une tendance. En effet, un nombre plus important de répondants aurait permis une plus grande significativité des résultats. De plus, il est possible qu'un biais du répondant se soit produit, où les familles ont pu évaluer les situations en fonction des attentes de l'étude. Ils ont pu interpréter la présence de deux périodes différentes (post-sevrage et deux ans après) comme une indication de la recherche d'une amélioration des difficultés au fil du temps, ce qui a pu influencer leurs notations en conséquence. Par ailleurs, les familles ont également pu minimiser les difficultés actuelles en les comparant aux expériences passées, celles-ci étant généralement plus difficiles.

L'hypothèse suggérant que des difficultés alimentaires seraient récurrentes chez les enfants ayant été sevrés est confirmée. Les difficultés les plus fréquentes se manifestent notamment par une hypersensibilité à la texture des aliments, des perturbations dans la régulation de la faim et de la satiété, ainsi que des troubles oro-moteurs importants au moment des repas. De plus, nous pouvons noter une diminution des difficultés au fil du temps.

Hypothèse 3 : Les difficultés alimentaires résiduelles post-sevrage augmenteraient le stress parental au moment des repas.

Les difficultés soulignées précédemment sont susceptibles de susciter un stress significatif chez les parents comme souligné par Lively et al. (2020). En effet, en ce qui concerne le stress parental au moment des repas en post-sevrage (N=47), nos résultats révèlent une médiane des notes à 7/10, indiquant un niveau élevé de stress parental chez la majorité des familles (figure 1). Ce niveau élevé de stress augmente notamment le risque de développer de l'anxiété et de la dépression, entraînant des conséquences importantes sur leur vie sociale, familiale, conjugale et professionnelle (Fernandez, 2022). Ceci est également corroboré par l'étude d'Homan et al. (2021), dans laquelle les auteurs indiquent que la qualité de vie de ces parents est inférieure à la moyenne de la population générale. En effet, 20 % des parents présentent un niveau modéré de désespoir, tandis que 33,3 % souffrent d'anxiété modérée à sévère et 46,7 % connaissent une dépression

modérée à sévère. Dans le cadre de notre étude, nos résultats révèlent une corrélation significative entre le niveau de stress des parents pendant les repas et les difficultés en lien avec l'odeur des aliments, ainsi que les difficultés comportementales de l'enfant (Tableau 3). L'étude de Silverman et al. (2021) confirme cette dernière relation, montrant que les comportements négatifs pendant les repas peuvent prédire un niveau élevé de stress chez les parents. Cependant, nous n'avons pas constaté de corrélation significative entre l'importance de ce stress parental et les autres difficultés étudiées.

Toutefois, en se référant plus particulièrement aux 27 familles ayant un enfant sevré depuis plus de deux ans, nous avons pu observer une diminution significative du stress parental (p -value < 0,05) au moment des repas entre les deux périodes étudiées (Tableau 4). Cette constatation est étayée par une baisse de la médiane, passant de 6 à 5. En revanche, les valeurs minimales et maximales des scores restent constantes de 0 à 10 respectivement, indépendamment de la période. Cela suggère que, bien qu'il y ait une tendance à la baisse du stress parental, certaines familles rencontrent toujours des difficultés significatives.

Les études menées par Greer et al. (2007) et Silverman et al. (2013) ont indiqué une diminution du niveau de stress parental suite à des interventions incluant des orthophonistes, et ont remarqué des améliorations dans les interactions pendant les repas, telles que rapportées par les parents à travers des évaluations par questionnaire. Ainsi, au regard de ces données, nous avons cherché à déterminer si la mise en place d'un suivi orthophonique pouvait contribuer à atténuer ce stress parental. Cependant, dans notre étude, nos analyses n'ont pas révélé de lien significatif (p -value > 0,5) entre la fréquence du suivi orthophonique, la présence des parents aux séances ou le cadre de la prise en soins (libéral ou structure médicale) avec une réduction du stress parental au moment des repas. Ces résultats peuvent s'expliquer par le faible échantillon d'enfants suivis par un.e orthophoniste dans notre étude ($N=27$) ainsi qu'à la variabilité et à la subjectivité des réponses obtenues des familles. Peu d'études ont jusqu'à présent examiné ce paramètre de manière approfondie. Par conséquent, il serait pertinent d'explorer davantage cette question pour déterminer si le suivi orthophonique pourrait effectivement contribuer à atténuer le stress des parents concernant les repas.

Ainsi, l'hypothèse suggérant que les difficultés alimentaires résiduelles post-sevrage augmenteraient le stress parental au moment des repas est vérifiée concernant le refus des aliments en lien avec l'odeur et les difficultés comportementales. Cependant, cela ne peut s'expliquer pour les autres difficultés étudiées. En outre, nous pouvons observer que ce stress tend à diminuer avec le temps.

Limites et biais au sein de notre étude :

Notre étude présente des limites, notamment en ce qui concerne la taille de l'échantillon. Bien que le nombre de participants soit suffisant pour certaines analyses, il ne l'était pas pour tous les domaines comme celui de la prise en soins orthophonique ($N=27$) ni pour réaliser la comparaison post-sevrage versus deux ans après. En effet, il aurait été préférable de recueillir un échantillon plus large d'enfants ayant été suivi par un.e orthophoniste à la suite du sevrage de leur sonde de gastrostomie. Cette approche aurait permis d'obtenir une représentation plus complète des connaissances et des modalités actuelles en matière de suivi orthophonique. Une autre problématique à laquelle nous avons été confrontée est le manque de documentation scientifique concernant plus précisément le suivi orthophonique pour ces enfants et leurs familles ainsi que les difficultés perdurant à la suite de ce sevrage.

Deuxièmement, les évaluations des difficultés post-sevrage fournies par les parents reposent sur leur perception personnelle, ce qui entraîne une grande variabilité d'une famille à une autre. Cela peut également engendrer un biais de rappel puisque les familles doivent se remémorer des événements liés à une période parfois lointaine, ce qui peut altérer les souvenirs et conduire à une perturbation du reflet de cette période (Jager et al., 2020).

Par ailleurs, malgré la conception minutieuse des questions qui ont été formulées avec un vocabulaire simple et accessible, des phrases ayant le même sens pour tous les participants, ainsi que des formulations de questions succinctes et directes, il est possible qu'un effet de halo se soit manifesté. En effet, les réponses à certaines questions pourraient être influencées par les réponses à des questions similaires, notamment lors de l'évaluation des différentes difficultés entre la période "post-sevrage" et la période "deux ans plus tard" (Lugen, 2017).

Enfin, il est possible que les répondants aient pu être influencés par un biais de désirabilité sociale. Ce dernier fait référence à la tendance des individus à répondre d'une manière qui est socialement acceptée ou considérée comme favorable et/ou conforme à ce qui est attendu dans l'étude (Lugen, 2017). Par exemple, cela pourrait être le cas entre la présence de difficultés alimentaires et le besoin d'un suivi orthophonique ou encore entre la présence importante de difficultés alimentaires corrélée à la présence d'un stress parental accru.

Conclusion

Ce mémoire se concentre sur la réalisation d'un état des lieux du suivi orthophonique et des difficultés liées à l'alimentation au moment des repas chez les enfants ayant été sevrés d'une nutrition entérale par gastrostomie en France métropolitaine et d'Outre-mer. Une enquête a été réalisée en diffusant un questionnaire aux parents de ces enfants.

Les réponses obtenues à ce questionnaire mettent en évidence une absence de mise en place systématique du suivi orthophonique au cours des deux années suivant le sevrage. En effet, seuls 57% des enfants inclus dans notre échantillon ont bénéficié de ce suivi. Cette observation peut être expliquée soit par le choix des familles de ne pas poursuivre le suivi après le sevrage, soit par un manque d'information de la part de l'équipe médicale. Cependant, les difficultés résiduelles observées semblent affecter autant les enfants non suivis que les enfants suivis par un.e orthophoniste. Ainsi, cela sous-tend l'idée qu'un suivi orthophonique pourrait être pertinent pour l'ensemble de ces enfants afin de les accompagner dans cette reprise alimentaire.

En ce qui concerne les difficultés résiduelles chez les enfants après le sevrage, nos données révèlent une prévalence plus élevée des troubles oro-moteurs, une hypersensibilité à la texture des aliments et une irrégularité du rythme faim-satiété. En revanche, les troubles comportementaux et la sélectivité alimentaire liée au goût, à l'odeur et à la vue sont moins fréquents dans notre cohorte après le sevrage. Toutefois l'ensemble de ces difficultés peut avoir pour conséquences de compliquer le retour à une alimentation exclusivement orale et d'accroître le stress parental au moment des repas. Dans notre étude, ce stress est étroitement lié avec la présence de difficultés comportementales des enfants ainsi qu'à la sélectivité alimentaire associée à l'odeur. Par conséquent, ces obstacles peuvent entraîner des répercussions négatives sur le lien parent-enfant. Cependant, ces résultats doivent cependant être interprétés avec prudence en raison de la taille limitée de notre échantillon (N=47).

Ainsi, ce projet met en évidence la nécessité d'un suivi orthophonique pour ces enfants et le rôle essentiel de l'orthophoniste dans la prise en soins des troubles alimentaires pédiatriques pouvant perdurer après le sevrage de la gastrostomie.

Au travers de ce mémoire, nous souhaitons établir une corrélation entre les descriptions théoriques présentées dans la littérature, notamment avec les dernières données issues du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) et nos observations empiriques. Cela pourra permettre d'enrichir la littérature sur la prise en soins orthophonique pour cette population de patients.

Dans une prochaine perspective, il pourrait être intéressant de documenter les différentes modalités et pratiques orthophoniques mises en œuvre suite au sevrage afin de mieux répondre aux problématiques alimentaires chez les patients ayant été sevrés d'une gastrostomie. De plus, il serait opportun de sensibiliser les familles et les équipes médicales à l'importance de maintenir ce suivi après le sevrage.

Références bibliographiques

- Amsellem-Mainguy, Y., & Vuattoux, A. (2018). Chapitre 5. Enquêter par questionnaire. *Enquêter sur la jeunesse*, 107-120. Armand Colin.
- Bellaïche, M., Leblanc, V., Viala, J., & Jung, C. (2023). Oral exploration and food selectivity : A case-control study conducted in a multidisciplinary outpatient setting. *Frontiers in Pediatrics*, 11.
- Braegger, C., Decsi, T., Dias, J. A., Hartman, C., Kolacek, S., Koletzko, B., Koletzko, S., Mihatsch, W., Moreno, L., Puntis, J., Shamir, R., Szajewska, H., Turck, D., van Goudoever, J., & ESPGHAN Committee on Nutrition (2010). Practical approach to paediatric enteral nutrition : A comment by the ESPGHAN committee on nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 51(1), 110-122.
- Brown, J., Kim, C., Lim, A., Brown, S., Desai, H., Volker, L., & Katz, M. (2014). Successful gastrostomy tube weaning program using an intensive multidisciplinary team approach. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 58(6), 743-749.
- Byars, K. C., Burklow, K. A., Ferguson, K., O'Flaherty, T., Santoro, K., & Kaul, A. (2003). A multicomponent behavioral program for oral aversion in children dependent on gastrostomy feedings. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 37(4), 473-480.
- Cessot, F., Desport, J.-C., & Sautereau, D. (2014). Nutrition entérale. *Hegel*, N° 3, 50-55.
- Chaulet, S., Paradis-Guennou, M., & Dura, M. (2004). Place de la prise en charge orthophonique dans le traitement d'une jeune enfant présentant une dysoralité sévère à type d'anorexie, suite à une nutrition entérale prolongée. *Rééducation orthophonique*, N°220, 157-165.
- Chiatto, F., Coletta, R., Aversano, A., Warburton, T., Forsythe, L., & Morabito, A. (2018). Messy Play Therapy in the Treatment of Food Aversion in a Patient With Intestinal Failure : Our Experience. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 43(3), 412-418.
- Clawson, E. P., Kuchinski, K. S., & Bach, R. (2007). Use of behavioral interventions and parent

education to address feeding difficulties in young children with spastic diplegic cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*, 22(5), 397-406.

Clouzeau, H., Dipasquale, V., Rivard, L., Lecoeur, K., Lecoufle, A., Le Ru-Raguénès, V., Guimber, D., Leblanc, V., Malécot-Le Meur, G., Baeckeroot, S., Van Mallegheem, A., Loras-Duclaux, I., Rubio, A., Genevois-Peres, A., Dubedout, S., Bué-Chevalier, M., Bellaïche, M., Abadie, V., & Gottrand, F. (2021). Weaning children from prolonged enteral nutrition : A position paper. *European Journal of Clinical Nutrition*, 76(4), 505-515.

Coron, C. (2020). Outil 11. Le questionnaire : Les biais. *La Boîte à outils de l'analyse de données en entreprise*, 38-41. Dunod.

Dhooge, M., & Gaudric, M. (2013). Nutrition entérale non chirurgicale : Gastrostomie et jéjunostomie, technique et résultats. *Journal de Chirurgie Viscérale*, 150(3), S19-S27.

Dipasquale, V., Lecoeur, K., Aumar, M., Guimber, D., Coopman, S., Nicolas, A., Turck, D., Gottrand, F., & Ley, D. (2021). Factors Associated With Success and Failure of Weaning Children From Prolonged Enteral Nutrition : A Retrospective Cohort Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 72(1), 135-140.

Fernández de Valderrama Rodríguez, A., Ochoa Sangrador, C., Pedrón Giner, C., & Sánchez Hernández, J. (2022). Psychological and social impact on parents of children with feeding difficulties. *Anales De Pediatría*, 97(5), 317-325.

Fox, J., Weisberg, S. (2019). *An R Companion to Applied Regression*, Third edition. Sage, Thousand Oaks CA.

Ghiglione, R., & Matalon, B. (1998). *Les enquêtes sociologiques : théories et pratique* (6e édition). Armand Colin.

Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder : Consensus Definition and Conceptual

Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 68(1), 124-129.

Greer, A. J., Gulotta, C. S., Masler, E. A., & Laud, R. B. (2007). Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated in an intensive interdisciplinary program.

Journal of Pediatric Psychology, 33(6), 612-620.

Harris, G., & Mason, S. (2017). Are There Sensitive Periods for Food Acceptance in Infancy? *Current Nutrition Reports*, 6(2), 190-196.

Homan, M., Hauser, B., Romano, C., Tzivinikos, C., Torroni, F., Gottrand, F., Hojsak, I., Dall'Oglio, L., Thomson, M., Bontems, P., Narula, P., Furlano, R., Oliva, S., & Amil-Dias, J. (2021). Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children : An Update to the ESPGHAN Position Paper. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 73(3), 415-426.

Hugot, J.-P., Guimber, D., Clouzeau, H., Rivard, L., Lecoufle, A., & Frédéric, G. (2022). Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)—Sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant. Haute Autorité de Santé.

Jager, K. J., Tripepi, G., Chesnaye, N. C., Dekker, F. W., Zoccali, C., & Stel, V. S. (2020). Where to look for the most frequent biases? *Nephrology*, 25(6), 435-441.

Kassambara, A., (2023). `ggpubr: 'ggplot2' Based Publication Ready Plots`. R package version 0.6.0.

Krom, H., de Meij, T. G. J., Benninga, M. A., van Dijk-Lokkart, E. M., Engels, M., Kneepkens, C. M. F., Kuiper-Cramer, L., Otten, M.-A. G. M., van der Sluijs Veer, L., Stok-Akerboom, A. M., Zilverberg, R., van Zundert, S. M. C., & Kindermann, A. (2019). Long-term efficacy of clinical hunger provocation to wean feeding tube dependent children. *Clinical Nutrition*, 39(9), 2863-2871.

Le, S., Josse, J., Husson, F. (2008). FactoMineR: An R Package for Multivariate Analysis. *Journal of Statistical Software*, 25(1), 1-18.

Le Sidaner, A. (2016). Gastrostomies : Indications, techniques et surveillance (hors chirurgie).

POST'U FMC-HGE, 247-253.

Lively, E. J., McAllister, S., & Doeltgen, S. H. (2020). Characterizing International Approaches to Weaning Children From Tube Feeding : A Scoping Review. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 45(2), 239-250.

Lugen, M. (2017). *Petit guide de méthodologie de l'enquête*. Université Libre de Bruxelles.

Marinschek, S., Pahsini, K., Scheer, P. J., & Dunitz-Scheer, M. (2019). Long-term Outcomes of an Interdisciplinary Tube Weaning Program : A Quantitative Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(4), 591-594.

Marshall, G. (2005). The purpose, design and administration of a questionnaire for data collection. *Radiography*, 11(2), 131-136.

Mason, S. J., Harris, G., & Blissett, J. (2005). Tube feeding in infancy : Implications for the development of normal eating and drinking skills. *Dysphagia*, 20(1), 46-61.

Mirete, J., Thouvenin, B., Malecot, G., Le-Gouëz, M., Chalouhi, C., du Fraysseix, C., Royer, A., Leon, A., Vachey, C., & Abadie, V. (2018). A Program for Weaning Children from Enteral Feeding in a General Pediatric Unit : How, for Whom, and with What Results? *Frontiers in Pediatrics*, 6.

Puech, M., & Vergeau, D. (2004). Dysoralité : Du refus à l'envie. *Rééducation orthophonique*, 220, 127-141.

Règlement général sur la protection des données (2018). *RGPD: passer à l'action*. CNIL.

Révillion, M., Guimber, D., Coopman, S., Turck, D., Gottrand, F., & Michaud, L. (2013). Devenir des enfants après sevrage d'une nutrition entérale par gastrostomie. *Archives de Pédiatrie*, 20(5), 554.

RStudio Team. (2015). *RStudio: Integrated Development Environment for R*. Boston, MA.

Sharp, W. G., Volkert, V. M., Scahill, L., McCracken, C. E., & McElhanon, B. (2016). A Systematic Review and Meta-Analysis of Intensive Multidisciplinary Intervention for Pediatric Feeding Disorders : How Standard Is the Standard of Care? *The Journal of Pediatrics*, 181, 116-124.

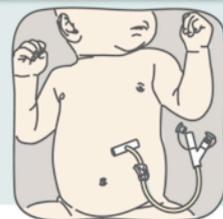
- Silverman, A. H., Erato, G., & Goday, P. (2021). The relationship between chronic paediatric feeding disorders and caregiver stress. *Journal of Child Health Care*, 25(1), 69-80.
- Silverman, A. H., Kirby, M., Clifford, L. M., Fischer, E., Berlin, K. S., Rudolph, C. D., & Noel, R. J. (2013). Nutritional and psychosocial outcomes of gastrostomy tube-dependent children completing an intensive inpatient behavioral treatment program. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 57(5), 668-672.
- Slater, N., Spader, M., Fridgen, J., Horsley, M., Davis, M., & Griffin, K. H. (2021). Weaning from a feeding tube in children with congenital heart disease : A review of the literature. *Progress in Pediatric Cardiology*, 62, 101-406.
- Sue, V. M., & Ritter, L. A. (2011). Conducting online surveys. (2nd ed.). *Thousand Oaks*. SAGE Publications.
- Tétreault, S. & Blais-Michaud, S. (2014). Élaboration d'un questionnaire. *Guide pratique de recherche en réadaptation*, 247-268. De Boeck Supérieur.
- Vaissie, P., Monge, A., Husson, F. (2023). `_Factoshiny: Perform Factorial Analysis from 'FactoMineR' with a Shiny Application_`. R package version 2.5.
- Vilatte, J.C. (2007). « Méthodologie de l'enquête par questionnaire ». Formation « Evaluation ».
- Volkert, V. M., & Criado, K. (2020). Pediatric Feeding Disorders. *The Encyclopedia of Child and Adolescent Development* 1-11. John Wiley & Sons, Ltd.
- Wickham, H., François R., Henry, L., Müller, K., Vaughan, D. (2023). `_dplyr: A Grammar of Data Manipulation_`. R package version 1.1.4.
- Wickham, H., (2016). *ggplot2: Elegant Graphics for Data Analysis*. Springer-Verlag New York.
- Wilken, M., Cremer, V., Berry, J., & Bartmann, P. (2013). Rapid home-based weaning of small children with feeding tube dependency : Positive effects on feeding behaviour without deceleration of growth. *Archives of Disease in Childhood*, 98(11), 856-861.
- Wright, C. M., Smith, K. H., & Morrison, J. (2011). Withdrawing feeds from children on long term

enteral feeding : Factors associated with success and failure. *Archives of Disease in Childhood*, 96(5), 433-439.

Annexes

Annexe I : Infographie d'informations à destination des parents d'enfants ayant été sevré d'une nutrition entérale

Mémoire de fin d'études Orthophonie : Recherche de participants



Titre : État des lieux du suivi orthophonique en France et des difficultés résiduelles pour les enfants ayant été sevrés d'une alimentation entérale par gastrostomie entre les âges de 0 et 15 ans inclus.

1

LES OBJECTIFS



Notre mémoire vise à réaliser un état des lieux du suivi orthophonique chez les enfants sevrés d'une gastrostomie.

Nous souhaitons également :

- identifier les éventuelles difficultés, suite au sevrage, sur l'alimentation de votre enfant et leur possible récurrence.
- s'informer quant à l'impact des difficultés alimentaires sur la qualité de vie des enfants et des parents au moment des repas.

2

QUI REMPLIT LE QUESTIONNAIRE ? LE RESPONSABLE LÉGAL DE L'ENFANT

Votre enfant a-t-il été porteur d'une gastrostomie entre 0 et 15 ans puis sevré avant 15 ans ? Si votre enfant est concerné par ces critères, nous souhaitons recueillir vos réponses à notre **questionnaire**.

3

VOICI LE QR CODE DU QUESTIONNAIRE



4

DIRECTEURS DE MÉMOIRE

Valérie LE RU RAGUÉNÈS
Orthophoniste

François CUNIN
Pédiatre

5

CONTACT

Réalisé par Manuella Tancrede et
Jeanne Lévêque, étudiantes au
CFUO de Brest
manuella.jeanne.orthophonie@gmail.com

NOUS VOUS REMERCIONS POUR L'INTÉRÊT QUE VOUS PORTEREZ À CE MÉMOIRE.

Annexe II : Questionnaire à destination des parents d'enfants ayant été sevrés d'une nutrition entérale par gastrostomie

Suivi orthophonique à la suite du sevrage d'une gastrostomie (enfants de 0 à 15 ans)

Bonjour,

Nous sommes Jeanne et Manuella, deux étudiantes en dernière année d'orthophonie au CFUO de Brest. Nous réalisons un mémoire de fin d'études sur **l'état des lieux du suivi orthophonique chez les enfants ayant été sevrés d'une alimentation entérale par gastrostomie entre les âges de 0 et 15 ans inclus, en France**. Ce projet est encadré par François Cunin, pédiatre et Valérie Le Ru Raguénès, orthophoniste libérale.

Pour cela, nous avons créé ce questionnaire qui se veut uniquement à destination des familles ayant eu un enfant sevré d'une gastrostomie. Les données recueillies nous permettront de mener notre recherche et d'actualiser les données sur le suivi de ces enfants et les difficultés pouvant être rencontrées. **Il comporte une trentaine de questions et dure entre 5 et 10 minutes.**

Pour information, ce questionnaire est basé sur le volontariat des personnes interrogées et soumis à la réglementation RGPD concernant la collecte de données personnelles (Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018). Toutes les données et informations de ce questionnaire sont confidentielles et anonymes.

Pour que nous puissions exploiter les réponses, vous devrez remplir le questionnaire jusqu'au bout et cliquer sur "envoi des réponses".

Pour toute autre information, vous pouvez nous contacter via notre adresse mail : manuella.jeanne.orthophonie@gmail.com

Nous vous remercions par avance pour votre temps et l'intérêt que vous portez à ce sujet !

* Obligatoire

Informations personnelles

1. Qui répond à ce questionnaire ? *

- La mère de l'enfant
- Le père de l'enfant
- Les deux parents
- Le tuteur légal de l'enfant (différent du père ou de la mère)

2. Dans quel milieu habitez-vous ? *

- En milieu rural (campagne)
- En milieu urbain (ville)

3. Combien avez-vous d'enfants ? *

Entrez votre réponse

4. Quel est l'âge actuel de votre enfant concerné par la gastrostomie ? *

Entrez votre réponse

5. Votre enfant a-t-il été sevré de sa gastrostomie avant ses 15 ans ? *

Oui

Non

Nutrition entérale : la gastrostomie

6. À quel âge votre enfant a-t-il eu la pose de sa gastrostomie ?

*

Entrez votre réponse

7. À quel âge votre enfant n'était-il plus nourri par sa gastrostomie (sevrage total) ? *

Entrez votre réponse

8. Pour quelle(s) pathologie(s) en a-t-il eu besoin ? (réponse courte) *

Entrez votre réponse

9. Durant la période de nutrition entérale, quel était le schéma alimentaire de votre enfant par la gastrostomie ? (*par exemple* : 4 repas par jour, 2 repas par jour, alimentation la nuit ...) *

Entrez votre réponse

10. Durant cette nutrition entérale, votre enfant avait-il l'occasion de continuer l'alimentation par la bouche ? *

Oui, à tous les repas

Oui, au moins une fois par jour

Oui, au moins une fois par semaine

Oui, au moins une fois par mois

Non jamais

Sevrage

11. Dans quel(s) contexte(s) s'est déroulé le sevrage de votre enfant? *

(plusieurs réponses possibles)

- Sevrage à domicile
- Sevrage en hôpital de jour
- Sevrage en centre de long séjour

12. Qui était à l'initiative du sevrage ? *

(plusieurs réponses possibles)

- Les parents
- L'équipe médicale
- Autres

13. Combien de temps, approximativement, a duré ce sevrage ? *

Le sevrage correspond à la période entre la diminution de la nutrition entérale et son arrêt total.

- Entre 0 et 4 mois
- Entre 5 et 8 mois
- Entre 9 et 12 mois
- Supérieur à 1 an

14. Y-a-t-il eu des échecs de sevrage ? *

Un échec de sevrage correspond à une reprise de la nutrition entérale après l'avoir arrêtée.

- Oui, plus de 2 échecs
- Oui, 2 échecs
- Oui, 1 échec
- Non, pas d'échec

15. Vous a-t-il été conseillé de voir un.e orthophoniste après le sevrage ? *

- Oui
- Non

16. Qui vous a conseillé de voir un.e orthophoniste après le sevrage ? *

- Équipe médicale et/ou paramédicale (médecin, pédiatre, orthophoniste, infirmière, kinésithérapeute...)
- Association(s) (Fimatho, Mardi, Cracmo, Spraton...)
- Proche(s) (amis, famille...)

17. Votre enfant a-t-il été suivi par un.e orthophoniste pour un trouble alimentaire pédiatrique (anciennement appelé trouble de l'oralité) dans les 2 ans qui ont suivi le sevrage ? *

- Oui
- Non

Le suivi orthophonique

18. Pour quelle difficulté principale votre enfant est-il pris en soins par l'orthophoniste ? *

- Difficultés à ressentir la faim et/ou la satiété
- Difficultés masticatoires
- Difficultés comportementales durant le repas (*pleurs, agitation, refus, blocage, peurs, renfermement sur soi ...*)
- Difficultés sensorielles empêchant la découverte des aliments (*tactiles, olfactives...*).
- Peu de diversité dans les aliments acceptés
- Réflexe hypernauséeux
- Autres

19. Cochez les autres difficultés éventuelles de votre enfant ? *

Plusieurs réponses possibles

- Difficultés à ressentir la faim et/ou la satiété
- Difficultés masticatoires
- Difficultés comportementales durant le repas (*pleurs, agitation, refus, blocage, peurs, renfermement sur soi ...*)
- Difficultés sensorielles empêchant la découverte des aliments (*tactiles, olfactives...*).
- Peu de diversité dans les aliments acceptés
- Réflexe hypernauséeux
- Autres

20. Cette prise en soins orthophonique s'effectue (ou s'effectuait) dans quel cadre professionnel ? *

- En structure (SSR/SMR, CAMSP, IME, SESSAD ...)
- En cabinet libéral
- À domicile

21. À quelle fréquence votre enfant voit-il (ou voyait-il) l'orthophoniste ? *

- 1 fois par mois
- 2 fois par mois
- 3 fois par mois
- 4 fois par mois
- Plus de 4 fois par mois

22. Êtes-vous présent.e.s (étiez-vous présent.e.s) pendant la séance de votre enfant ? *

- Oui, toujours
- Oui, parfois
- Non, jamais

Ressenti familial concernant les temps de repas durant les 2 ans suivant le sevrage

23. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence votre enfant refuse-t-il de manger un aliment à cause de son goût ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais = inférieur
à une fois par
mois

Très fréquemment
= à tous les repas

24. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence votre enfant refuse-t-il de manger un aliment à cause de sa couleur ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais = inférieur
à une fois par
mois

Très fréquemment
= à tous les repas

25. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence votre enfant refuse-t-il de manger un aliment à cause de sa texture ?

*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais = inférieur
à une fois par
mois

Très fréquemment
= à tous les repas

26. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence votre enfant refuse-t-il de manger un aliment à cause de son odeur ?

*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais = inférieur
à une fois par
mois

Très fréquemment
= à tous les repas

27. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence estimez-vous les difficultés masticatoires de votre enfant ? (*par exemple : difficultés pour mâcher les aliments, garde longtemps les aliments en bouche, grande quantité de nourriture en bouche, peut être amené à recracher ...*) *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais = inférieur
à une fois par
mois

Très fréquemment
= à tous les repas

28. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence estimez-vous la présence de difficultés comportementales durant le repas ? (*par exemple : pleurs, agitation, refus, blocage, peurs, renfermement sur soi ...*) *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais = inférieur
à une fois par
mois

Très fréquemment
= à tous les repas

29. Sur une échelle de 0 à 10, comment estimez-vous la qualité du rythme faim/satiété de votre enfant ? (*par exemple : difficultés à savoir quand il a faim ou qu'il n'a plus faim, absence de désir de manger, manque de régularité dans les prises alimentaires ...*)

*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Rythme très
régulier = a faim
avant le repas puis
est rassasié après
le repas

Très mauvais
rythme = ne sait
pas quand il a faim
et quand il est
rassasié

30. Sur une échelle de 0 à 10, quelle note mettriez-vous concernant votre stress parental au regard des difficultés de votre enfant lors des repas ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

pas de stress

stress très important

31. Votre enfant est-il sevré depuis plus de 2 ans ? *

Oui

Non

Ressenti familial concernant les temps de repas **après** les 2 ans suivant le sevrage

32. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence votre enfant refuse-t-il de manger un aliment à cause de son goût ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais = inférieur à une fois par mois

Très fréquemment = à tous les repas

33. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence votre enfant refuse-t-il de manger un aliment à cause de sa couleur ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais = inférieur à une fois par mois

Très fréquemment = à tous les repas

34. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence votre enfant refuse-t-il de manger un aliment à cause de sa texture ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais = inférieur à une fois par mois

Très fréquemment = à tous les repas

35. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence votre enfant refuse-t-il de manger un aliment à cause de son odeur ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais = inférieur à une fois par mois

Très fréquemment = à tous les repas

36. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence estimez-vous les difficultés masticatoires de votre enfant ?
(*par exemple* : difficultés pour mâcher les aliments, garde longtemps les aliments en bouche, grande quantité de nourriture en bouche, peut être amené à recracher ...)

*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais = inférieur
à une fois par
mois

Très fréquemment
= à tous les repas

37. Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence estimez-vous la présence de difficultés comportementales durant le repas ? (*par exemple* : pleurs, agitation, refus, blocage, peurs, renfermement sur soi ...) *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais = inférieur
à une fois par
mois

Très fréquemment
= à tous les repas

38. Sur une échelle de 0 à 10, comment estimez-vous la qualité du rythme faim/satiété de votre enfant ?
(*par exemple* : difficultés à savoir quand il a faim ou qu'il n'a plus faim, absence de désir de manger, manque de régularité dans les prises alimentaires ...) *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Rythme très
régulier= a faim
avant le repas puis
est rassasié après
le repas

Très mauvais
rythme = ne sait
pas quand il a faim
et quand il est
rassasié

39. Sur une échelle de 0 à 10, quelle note mettriez-vous concernant votre stress parental au regard des difficultés de votre enfant lors des repas ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

pas de stress

stress très
important

Remarques

40. Avez-vous des remarques à nous transmettre ?

Entrez votre réponse

Annexe III : données statistiques supplémentaires en fonction de différents facteurs d'influence.

Tableau 1. Distribution des notes des difficultés au moment du repas à la suite du sevrage (N=47)				
Notes	Médiane	Moyenne	Minimum	Maximum
Fréquence des difficultés comportementales	3	3.91	0	10
Fréquence des difficultés masticatoires	7	5.83	0	10
Fréquence du refus lié à la couleur	1	2.23	0	10
Fréquence du refus lié au goût	3	4.21	0	10
Fréquence du refus lié à l'odeur	2	2.79	0	10
Fréquence du refus lié à la texture	6	5.53	0	10
Irrégularité du rythme-faim satiété	5	4.70	0	10
Intensité du stress parental	7	5.94	0	10

Tableau 2. Distribution des notes des difficultés au moment du repas deux ans après le sevrage (N=27)				
Notes	Médiane	Moyenne	Minimum	Maximum
Fréquence des difficultés comportementales	1	1.93	0	10
Fréquence des difficultés masticatoires	4	4.67	0	10
Fréquence du refus lié à la couleur	1	1.70	0	10
Fréquence du refus lié au goût	3	3.44	0	10
Fréquence du refus lié à l'odeur	1	2.07	0	10
Fréquence du refus lié à la texture	4	4.07	0	10
Irrégularité du rythme-faim satiété	3	3.48	0	10
Intensité du stress parental	5	4.52	0	10

Annexe IV : données statistiques supplémentaires en fonction de différents facteurs d'influence : ACP.

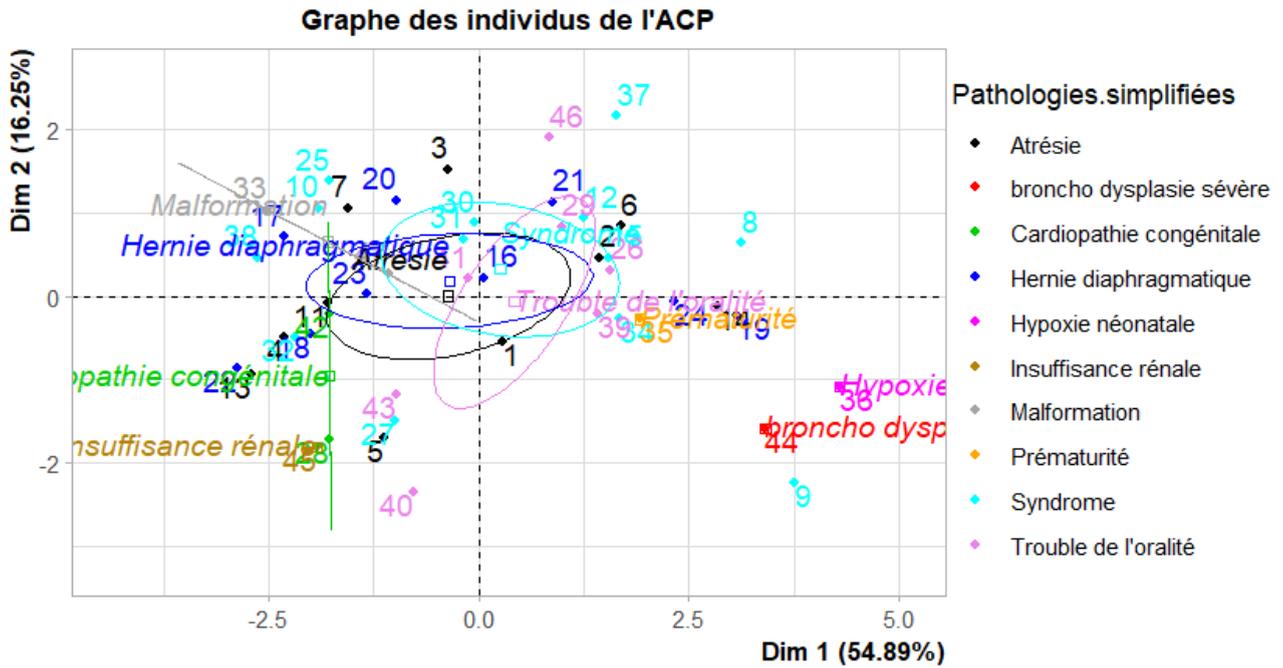


Fig. 1. ACP de la pathologie ayant nécessité le port de la gastrostomie et des difficultés résiduelles post-sevrage.
 La figure a été réalisée pour examiner si la pathologie initiale avait un impact sur la fréquence et/ou l'intensité des difficultés alimentaires retrouvées au moment du repas après le sevrage de la gastrostomie.
 Les barycentres des ellipses représentent la position moyenne des patients en fonction de leurs difficultés estimées pendant le repas. Le graphique ne démontre aucune différence significative entre les pathologies initiales.

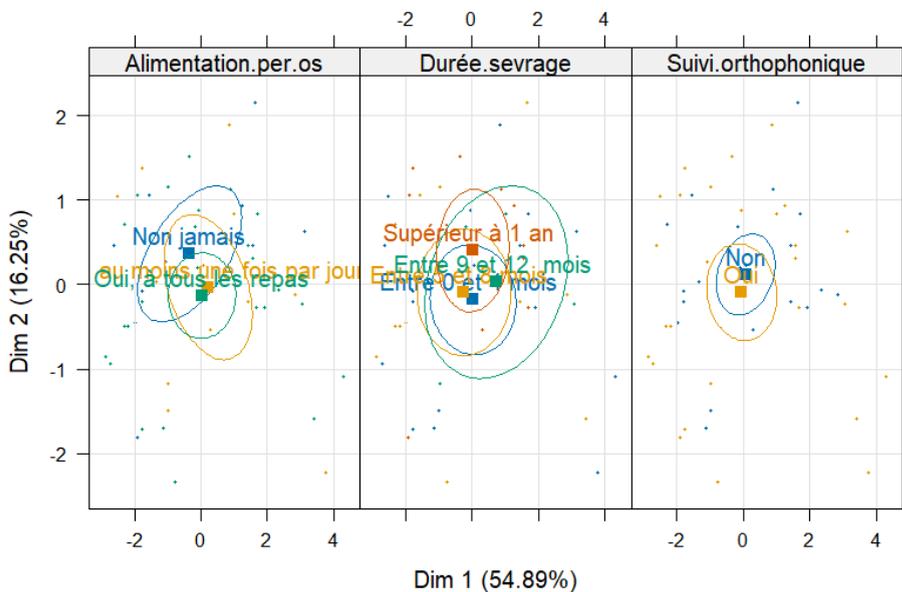


Fig. 2. ACP de différentes variables des difficultés résiduelles post-sevrage.
 La figure a été réalisée pour examiner si l'alimentation orale en parallèle de la sonde, la durée du sevrage ou le suivi orthophonique avaient un impact sur la fréquence et/ou l'intensité des difficultés alimentaires retrouvées au moment du repas après le sevrage de la gastrostomie.
 Les barycentres des ellipses représentent la position moyenne des patients en fonction de leurs fréquences d'alimentation orale (1), de la durée estimées du sevrage (2) ou de la présence d'un suivi orthophonique (3). Le graphique ne démontre aucune différence significative entre les profils.

Annexe V : données statistiques supplémentaires en fonction de différents facteurs d'influence : ANOVA.

1. Analyse des corrélations entre les notes attribuées par les parents pour les difficultés alimentaires en post-sevrage (N=47).

Les nuages de points suivants permettent d'offrir une représentation graphique illustrant les éventuelles corrélations entre les difficultés post-sevrage. L'échantillon étudié porte sur 47 enfants.

Pour analyser les graphiques suivants, nous nous appuyons sur l'exemple du premier nuage de points. Nous notons une corrélation significative (p -value = 0,05) entre le stress parental et l'irrégularité du rythme faim-satiété. En observant ce graphique nous pouvons nous rendre compte que lorsqu'il y a des difficultés du rythme faim-satiété, le stress parental est élevé alors qu'à l'inverse un stress parental élevé n'implique pas forcément des difficultés du rythme faim-satiété. Ainsi, on peut dire que plus il y a de difficultés au niveau du rythme faim-satiété, plus le stress parental est important. Ceci est également le cas concernant la corrélation entre le stress parental et les difficultés suivantes : comportementales, sélectivité par l'odeur et la couleur.

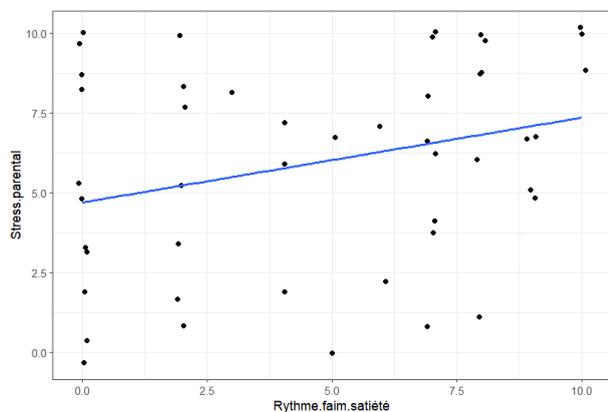


Fig. 1. Régression linéaire entre l'intensité du stress parental et l'irrégularité du rythme faim-satiété.

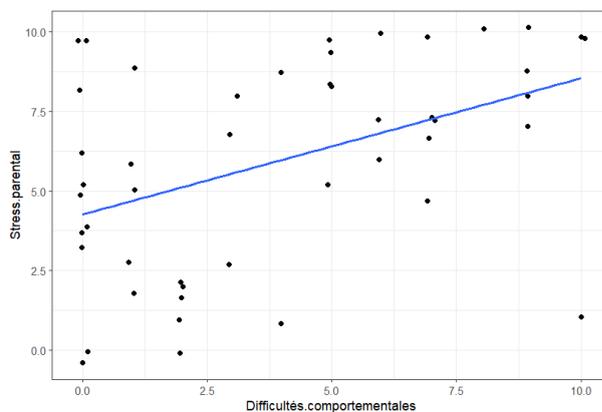


Fig. 2. Régression linéaire entre l'intensité du stress et la fréquence de difficultés comportementales.

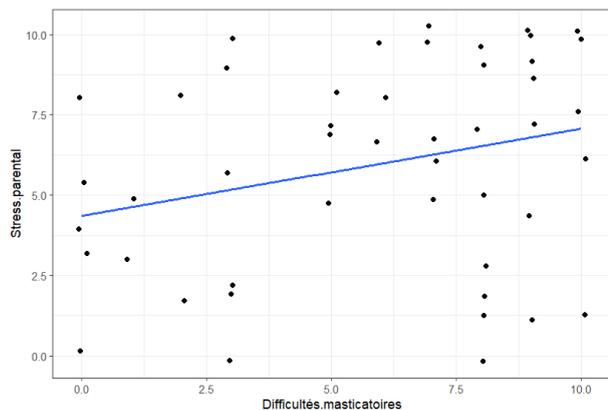


Fig. 3. Régression linéaire entre l'intensité du stress et la fréquence de difficultés masticatoires.

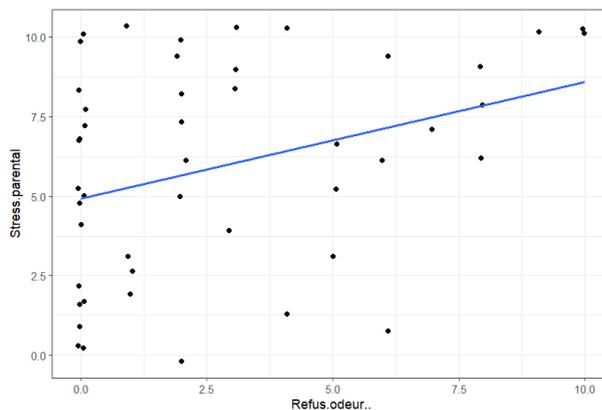


Fig. 4. Régression linéaire entre l'intensité du stress et la fréquence de refus d'un aliment à cause de son odeur.

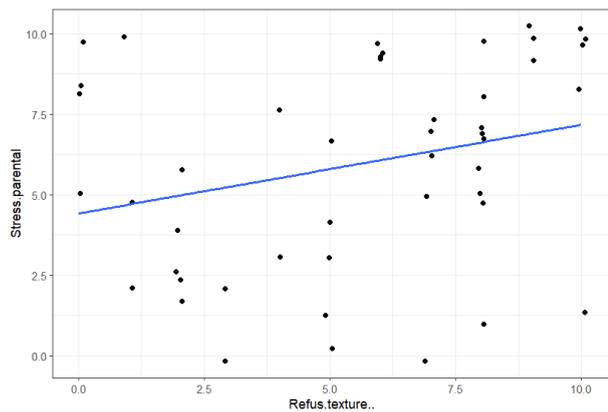


Fig. 5. Régression linéaire entre l'intensité du stress et la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa texture.

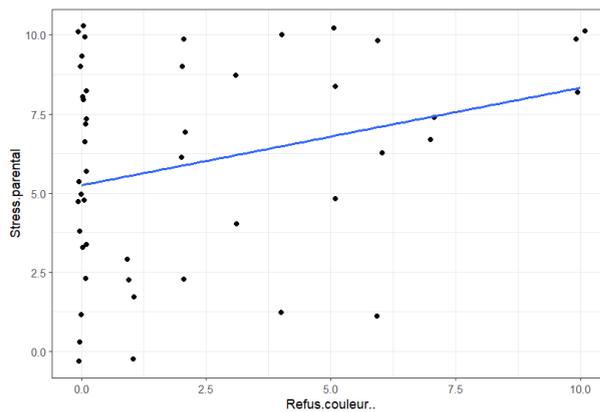


Fig. 6. Régression linéaire entre l'intensité du stress et la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa couleur.

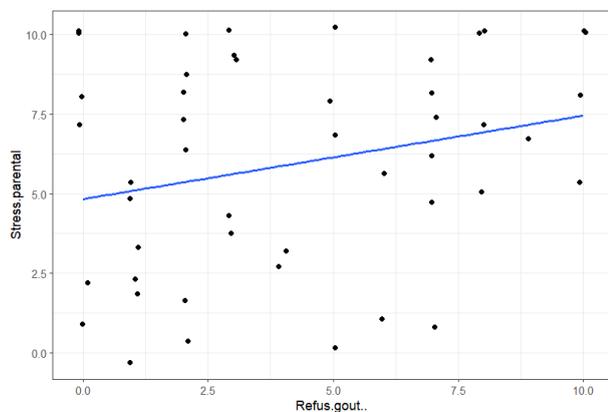


Fig. 7. Régression linéaire entre l'intensité du stress et la fréquence de refus d'un aliment à cause de son goût.

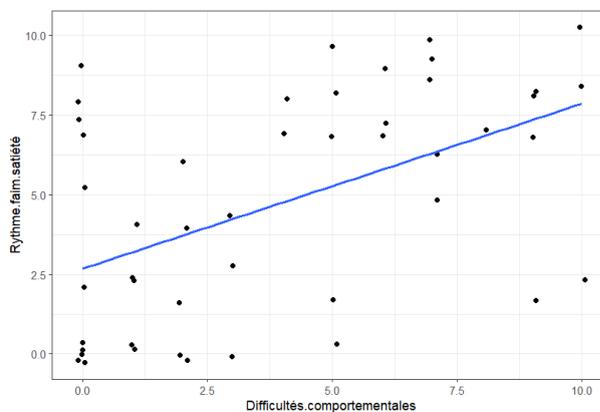


Fig. 8. Régression linéaire entre l'irrégularité du rythme faim/satiété et la fréquence de difficultés comportementales.

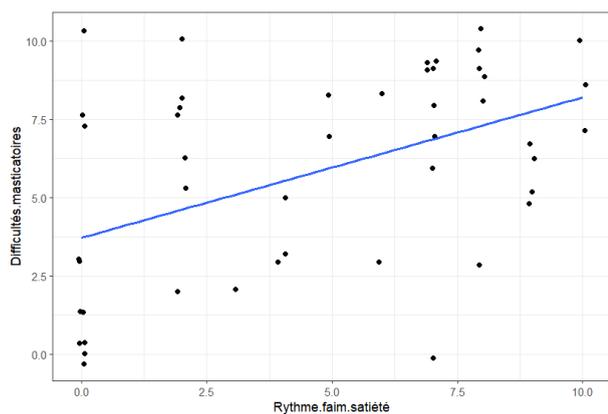


Fig. 9. Régression linéaire entre l'irrégularité du rythme faim/satiété et la fréquence de difficultés masticatoires.

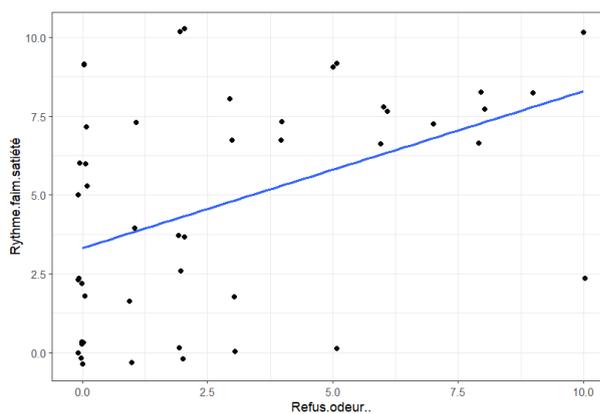


Fig. 10. Régression linéaire entre l'irrégularité du rythme faim/satiété et la fréquence de refus d'un aliment à cause de son odeur.

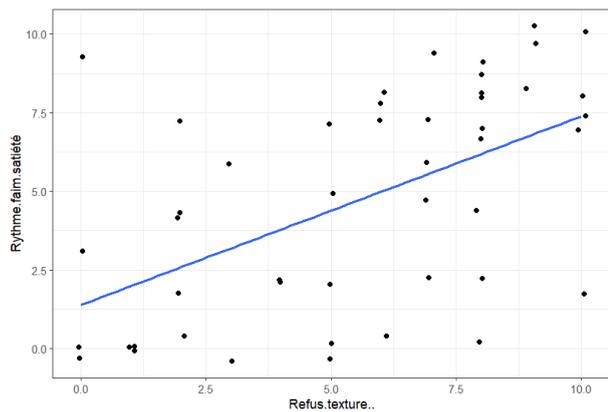


Fig. 11. Régression linéaire entre l'irrégularité du rythme faim/satiété et la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa texture.

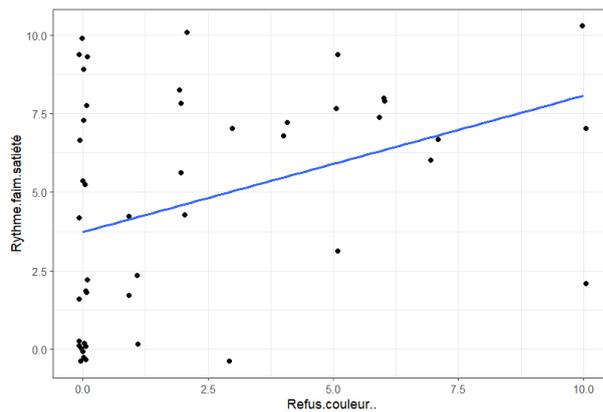


Fig. 12. Régression linéaire entre l'irrégularité du rythme faim/satiété et la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa couleur.

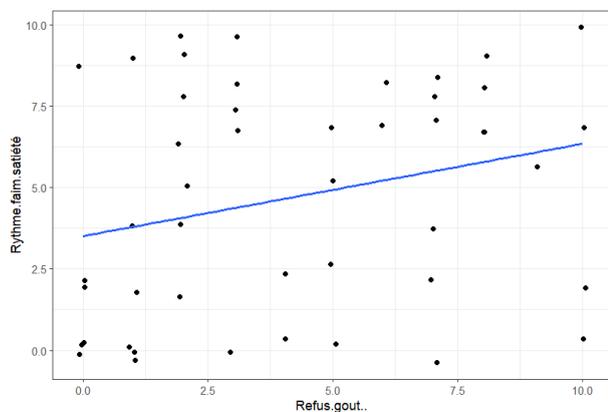


Fig. 13. Régression linéaire entre l'irrégularité du rythme faim/satiété et la fréquence de refus d'un aliment à cause de son goût.

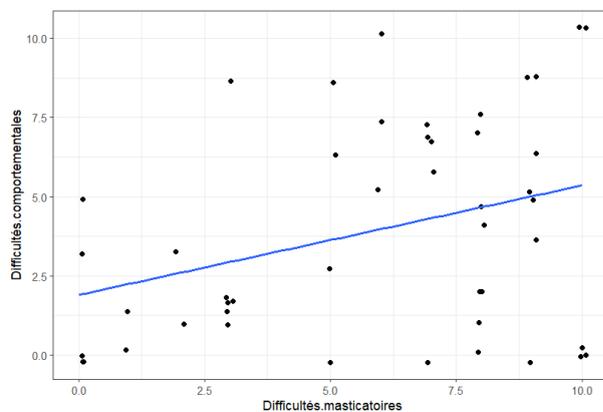


Fig. 14. Régression linéaire entre la fréquence de difficultés comportementales et la fréquence de difficultés masticatoires.

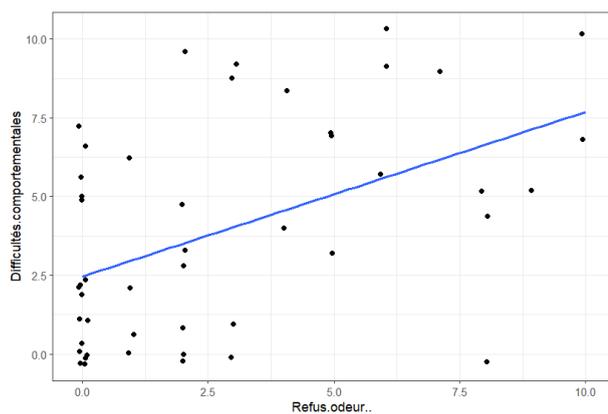


Fig. 15. Régression linéaire entre la fréquence de difficultés comportementales et la fréquence de refus d'un aliment à cause de son odeur.

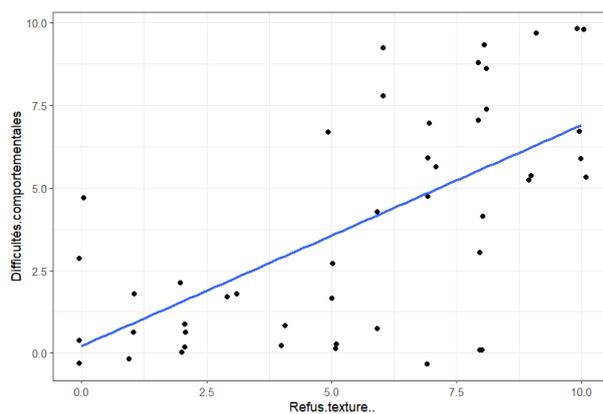


Fig. 16. Régression linéaire entre la fréquence de difficultés comportementales et la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa texture.

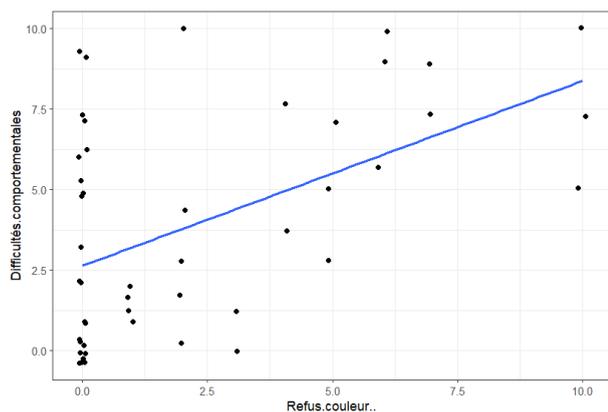


Fig. 17. Régression linéaire entre la fréquence de difficultés comportementales et la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa couleur.

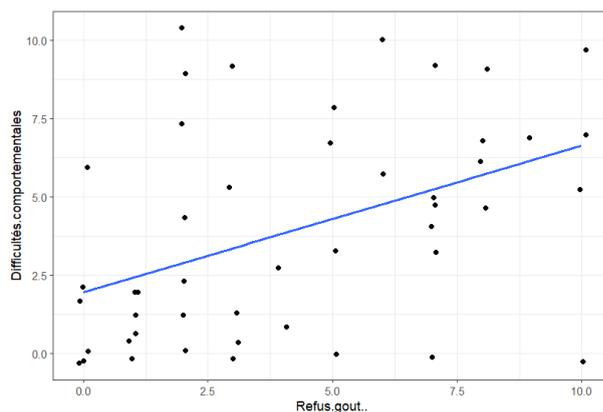


Fig. 18. Régression linéaire entre la fréquence de difficultés comportementales et la fréquence de refus d'un aliment à cause de son goût.

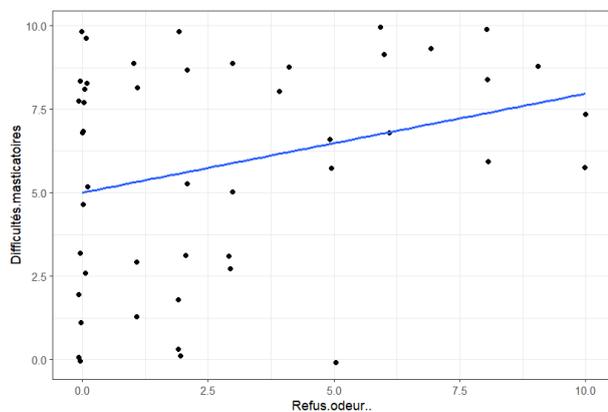


Fig. 19. Régression linéaire entre la fréquence de difficultés masticatoires et la fréquence de refus d'un aliment à cause de son odeur.

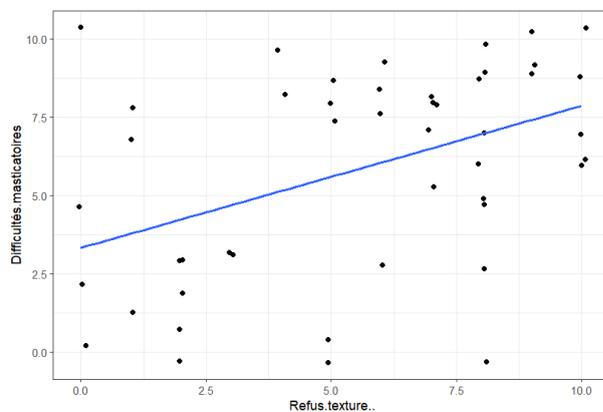


Fig. 20. Régression linéaire entre la fréquence de difficultés masticatoires et la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa texture.

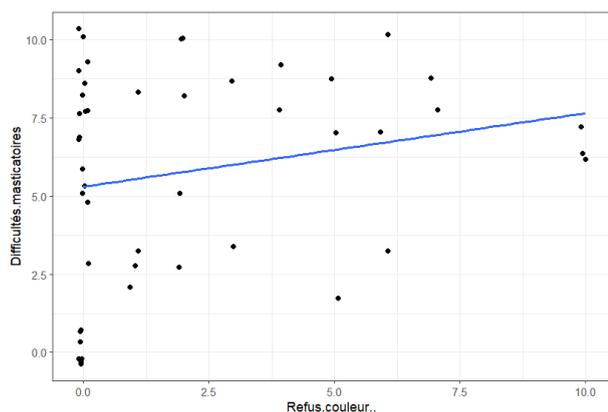


Fig. 21. Régression linéaire entre la fréquence de difficultés masticatoires et la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa couleur.

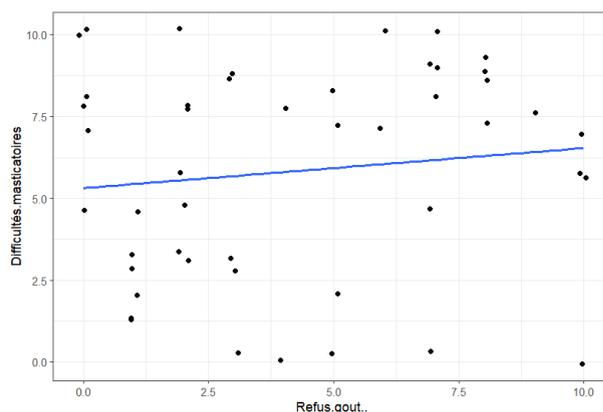


Fig. 22. Régression linéaire entre la fréquence de difficultés masticatoires et la fréquence de refus d'un aliment à cause de son goût.

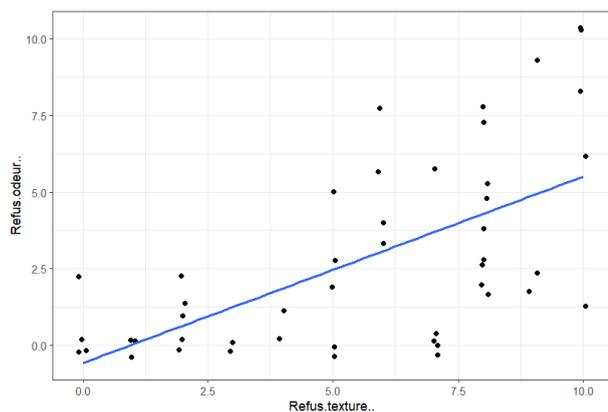


Fig. 23. Régression linéaire entre la fréquence de refus d'un aliment à cause de son odeur et la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa texture.

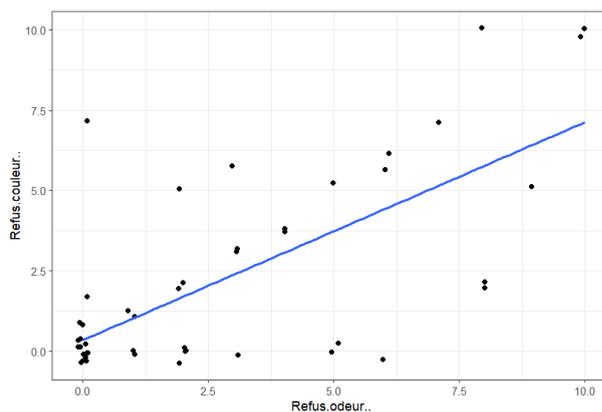


Fig. 24. Régression linéaire entre la fréquence de refus d'un aliment à cause de son odeur et la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa couleur.

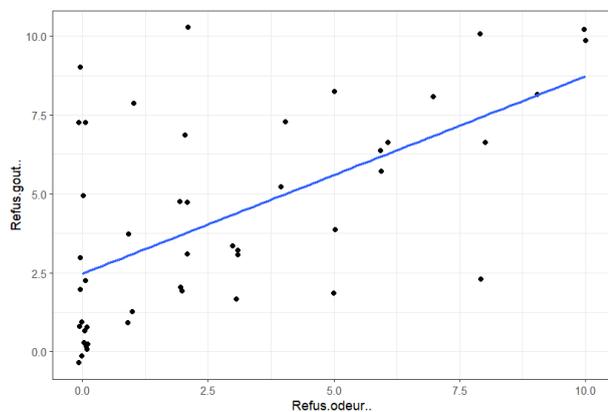


Fig. 25. Régression linéaire entre la fréquence de refus d'un aliment à cause de son odeur et la fréquence de refus d'un aliment à cause de son goût.

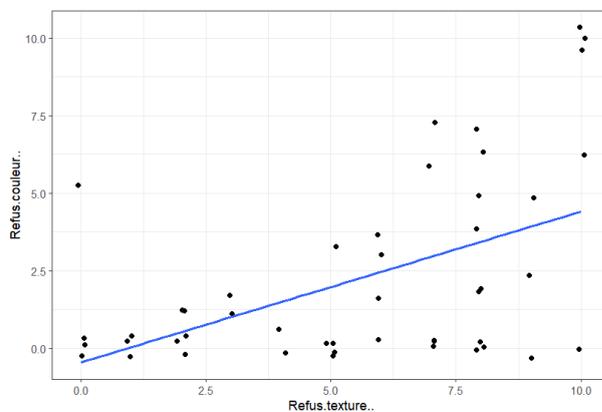


Fig. 26. Régression linéaire entre la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa couleur et la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa texture.

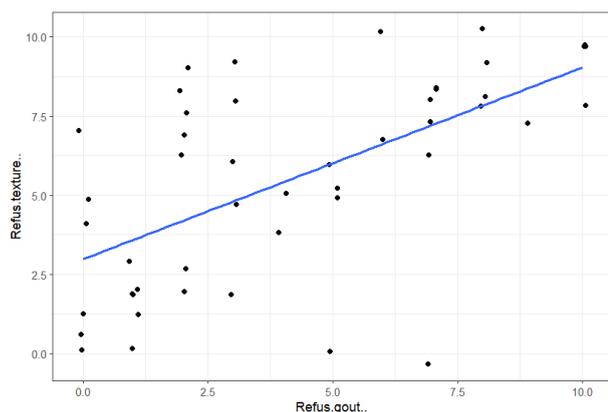


Fig. 27. Régression linéaire entre la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa texture et la fréquence de refus d'un aliment à cause de son goût.

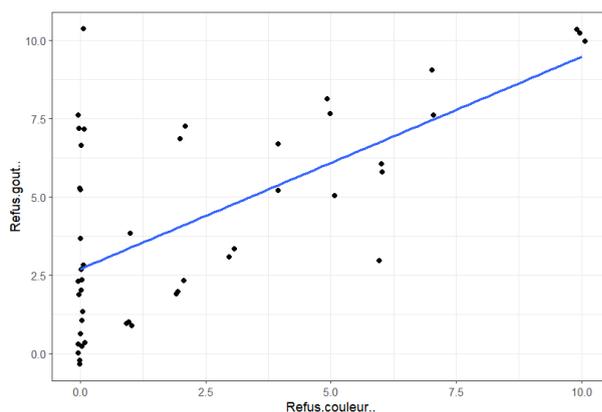


Fig. 28. Régression linéaire entre la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa couleur et la fréquence de refus d'un aliment à cause de son goût.

2. Analyse des corrélations entre le suivi orthophonique et les difficultés post sevrage (N=47)

Les figures suivantes permettent d'offrir une représentation graphique illustrant si les difficultés post-sevrage (intensité du stress parental, régularité du rythme faim-satiété, fréquence des difficultés masticatoires et comportementales, fréquence du refus d'un aliment par sa couleur, son goût, son odeur, sa texture) impactent ou non la mise en place d'un suivi orthophonique. L'échantillon étudié comporte 47 enfants. Une comparaison est effectuée entre les enfants ayant un suivi (en rouge) et ceux n'en bénéficiant pas (en bleu).

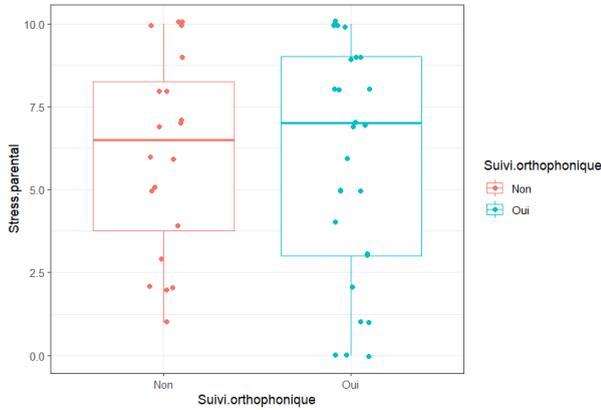


Fig. 1. ANOVA entre le suivi orthophonique et l'intensité du stress parental

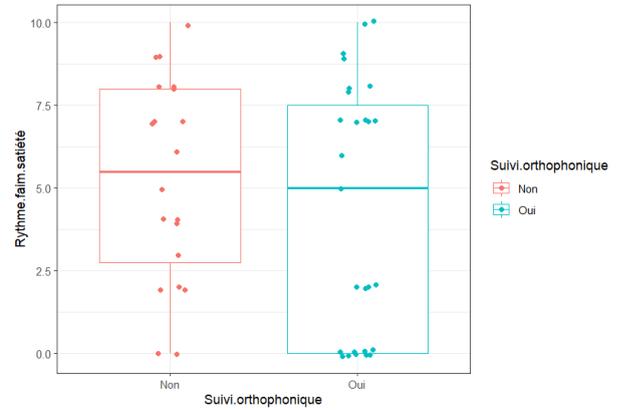


Fig. 2. ANOVA entre le suivi orthophonique et l'irrégularité du rythme faim-satiété

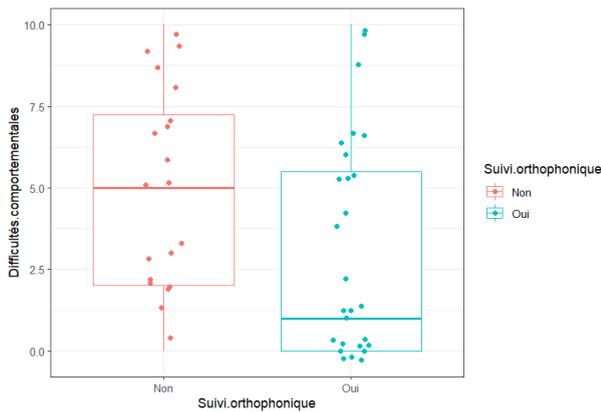


Fig. 3. ANOVA entre le suivi orthophonique et la fréquence des difficultés comportementales

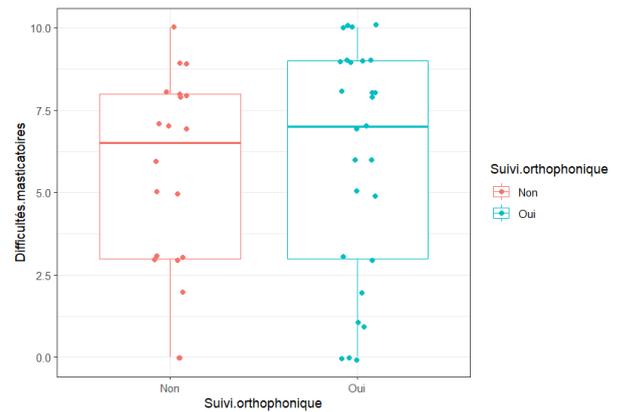


Fig. 4. ANOVA entre le suivi orthophonique et la fréquence des difficultés masticatoires

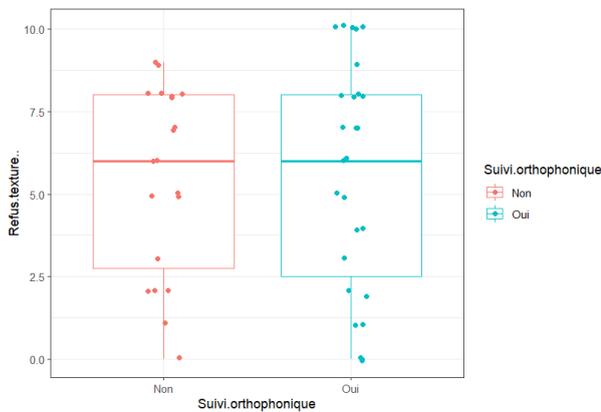


Fig. 5. ANOVA entre le suivi orthophonique et la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa texture

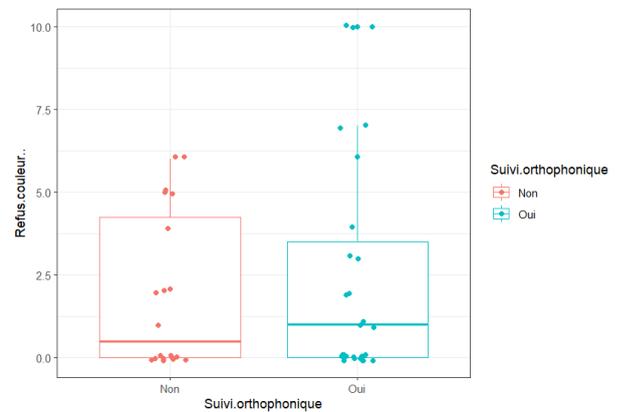


Fig. 6. ANOVA entre le suivi orthophonique et la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa couleur

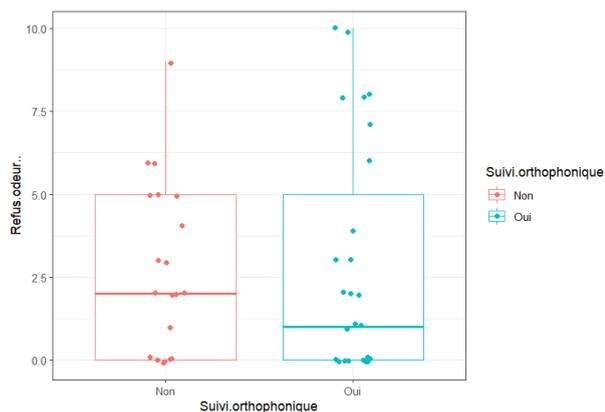


Fig. 7. ANOVA entre le suivi orthophonique et la fréquence de refus d'un aliment à cause de son odeur

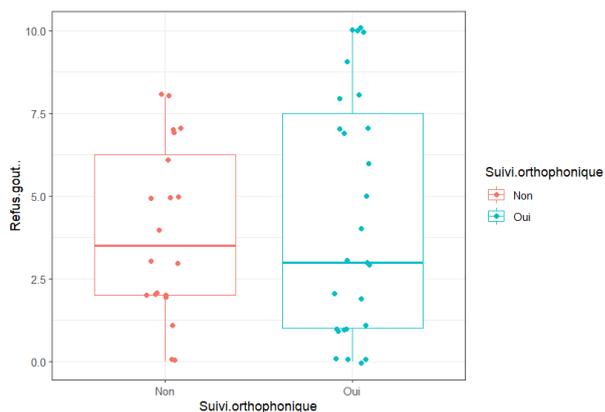


Fig. 8. ANOVA entre le suivi orthophonique et la fréquence de refus d'un aliment à cause de son goût

3. Analyse du lien entre les deux périodes cibles : en post-sevrage et deux ans plus tard (N=27)

Les figures ci-dessous illustrent l'évolution des notes attribuées par les 27 familles concernant chacune des 8 difficultés évaluée entre les deux périodes cibles (après le sevrage et deux ans plus tard). Ainsi, la population étudiée est celle des enfants sevrés depuis plus de deux ans. Un point représente un enfant et permet de visualiser en même temps la note mise en post-sevrage (exemple : stress.parental) et deux ans plus tard (exemple : Stress.Parental.2).

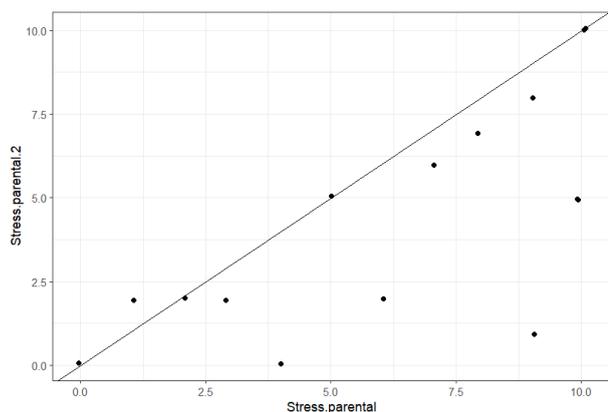


Fig. 1. ANOVA entre l'intensité du stress parental post-sevrage et deux ans plus tard.

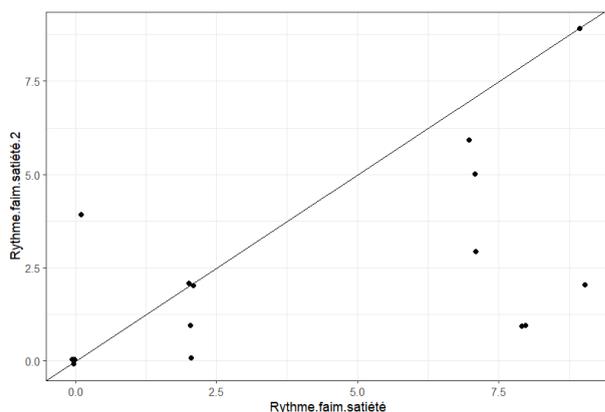


Fig. 2. ANOVA entre l'irrégularité du rythme faim-satiété post-sevrage et deux ans plus tard.

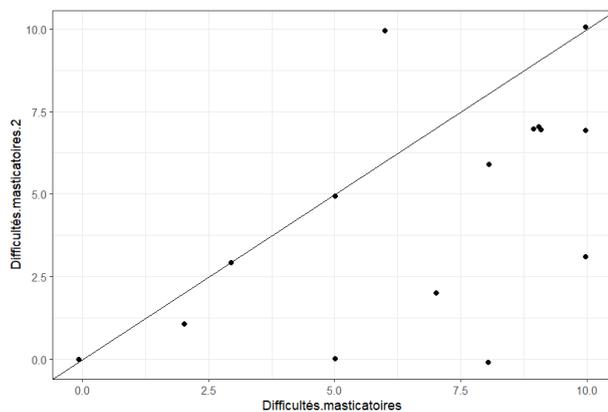


Fig. 3. ANOVA entre la fréquence des difficultés

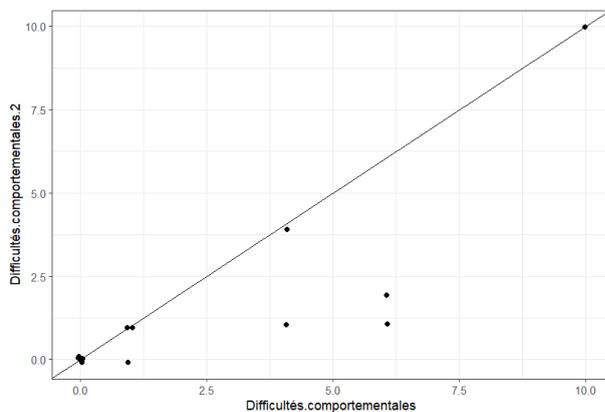


Fig. 4. ANOVA entre la fréquence des difficultés

masticatoires post-sevrage et deux ans plus tard.

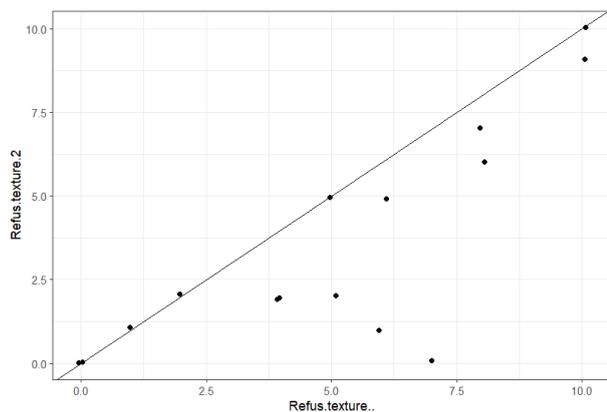


Fig. 5. ANOVA entre la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa texture post-sevrage et deux ans plus tard.

comportementales post-sevrage et deux ans plus tard.

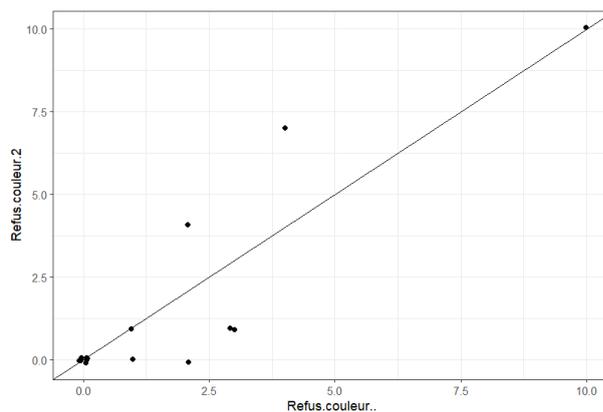


Fig. 6. ANOVA entre la fréquence de refus d'un aliment à cause de sa couleur post-sevrage et deux ans plus tard.

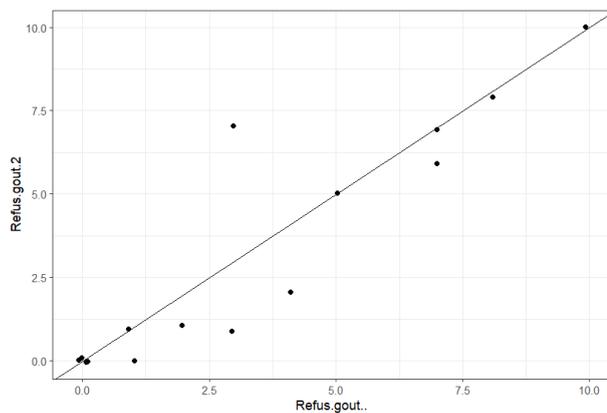


Fig. 7. ANOVA entre la fréquence de refus d'un aliment à cause de son goût post-sevrage et deux ans plus tard.

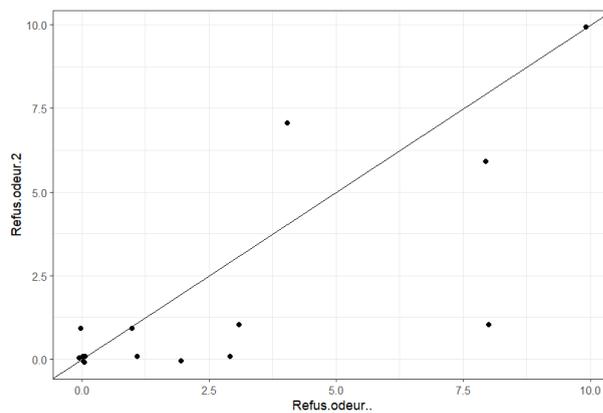


Fig. 8. ANOVA entre la fréquence de refus d'un aliment à cause de son odeur post-sevrage et deux ans plus tard.

Annexe VI : Données statistiques supplémentaires en fonction de différents facteurs d'influence : représentation de diagrammes en boîte.

Les figures suivantes permettent d'offrir une représentation graphique illustrant la répartition des notes attribuées par les parents concernant les difficultés (intensité du stress parental, régularité du rythme faim-satiété, fréquence des difficultés masticatoires et comportementales, fréquence du refus d'un aliment par sa couleur, son goût, son odeur, sa texture) à deux périodes différentes (en post-sevrage et deux ans plus tard). L'échantillon comporte 27 enfants ayant été sevrés depuis plus de deux ans. La comparaison est faite entre les notes données en post-sevrage (bleu) et celles deux ans plus tard (rose).

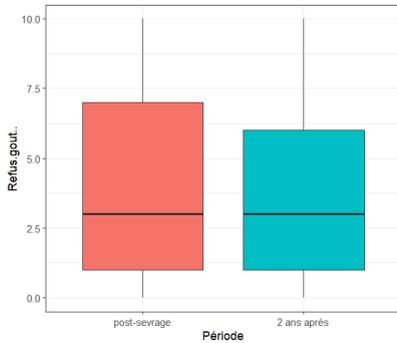


Fig. 1. Difficultés en goût

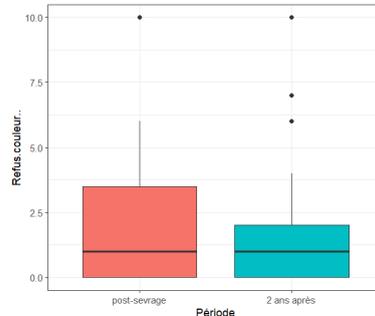


Fig. 2. Difficultés en couleur

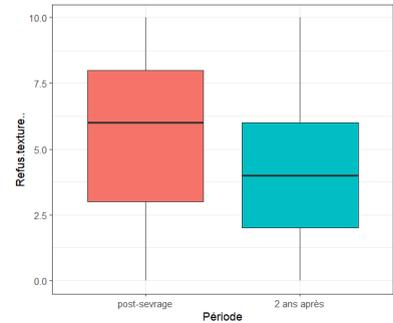


Fig. 3. Difficultés en texture

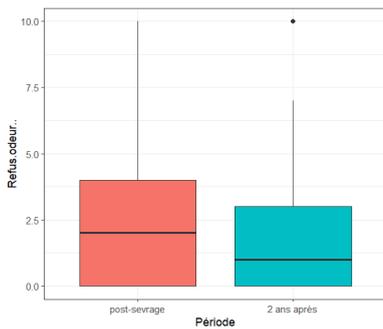


Fig. 4. Difficultés en odeur

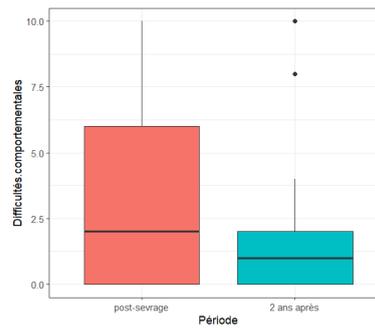


Fig. 5. Difficultés comportementales

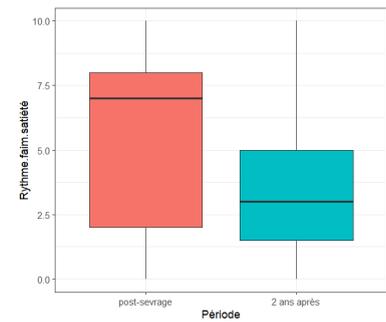


Fig. 6. Irrégularité du rythme faim-satiété

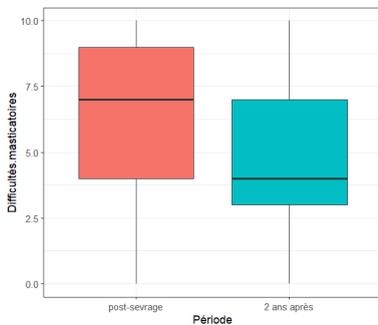


Fig. 7. Difficultés masticatoires

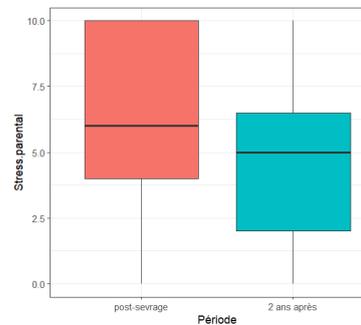


Fig. 8. Stress parental

Annexe VII : Les associations ayant participé au projet de recherche

Association Pour Encourager la
Recherche sur la Hernie de
Coupole Diaphragmatique



Agir pour les Malformations
Lymphatiques en Alliance
(AMLA)



Alliance Maladies Rares



Association Française de l'Atrésie
de l'œsophage (AFAO)



Association Française du
Syndrome de Costello et
Cardio-Facio-Cutané



Association Groupe Miam Miam



Association Noonan



Centre de référence constitutif
des maladies rares digestives de
Lille (MaRDi)



Centre de référence
coordonnateur des affections
chroniques et malformatives de
l'œsophage (CRACMO)



Centre de référence Hernie de
coupole Diaphragmatique



Centre de référence Maladies
Rares - Syndromes de Pierre
Robin et Troubles de
Succion-Déglutition Congénitaux
(SPRATON)



Filière des maladies rares
abdomino-thoracique (FIMATHO)



Filière Santé Maladies Rares de la
Tête du Cou et des Dents
(TETECOUCO)



Génération 22



Rare Breizh



Trisomie 21 France

