

# MEMOIRE

En vue de l'obtention du  
Certificat de Capacité d'Orthophoniste  
présenté par

**Coline BEAUVOIS**

soutenu publiquement en juin 2019

**Évaluation d'un Programme d'Intervention en  
Orthophonie adapté au domaine de l'oralité sous  
forme de groupes thérapeutiques de parents  
Travail préparatoire et cadre méthodologique**

MEMOIRE dirigé par

**Audrey LECOUFLE**, Orthophoniste, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille

Lille – 2019

## Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement ma directrice de mémoire, Audrey Lecoufle, pour son implication, sa rigueur, sa bienveillance, son soutien et sa grande détermination à mener à bien ce beau projet. J'espère sincèrement le voir aboutir dans les années à venir. Merci également de m'avoir accueillie en stage pendant un an et demi au sein de l'hôpital Jeanne de Flandre et pour la grande qualité de cette formation.

Je remercie ma lectrice 1, Helen Cléry, pour ses conseils et pour avoir accepté de venir à Lille, depuis Tours, pour assister à ma soutenance.

Je tiens à remercier tout particulièrement Audrey Barbet pour son important investissement et ses encouragements.

J'adresse également mes remerciements aux différents professionnels qui se sont rendu disponibles pour nous guider dans ce travail de recherche.

Merci également aux parents ayant accepté de participer à la phase pilote de notre programme.

Je tiens à remercier toutes les orthophonistes qui m'ont accueillie et formée au cours de ces cinq dernières années. Merci également à tous les patients rencontrés pour leur confiance et leur accueil.

Enfin, je souhaite remercier ma famille, mes amis, et particulièrement Maxime, pour leur présence et leur soutien au quotidien.

## **Résumé :**

Dans le cadre des troubles de l'oralité alimentaire, au-delà des soins apportés à l'enfant en intervention directe, il semble particulièrement approprié de proposer un accompagnement parental via une intervention indirecte afin de répondre, notamment, à un objectif d'intervention précoce. M. Mélot, récemment diplômée de l'école d'Orthophonie de Lille, s'est inspirée des programmes d'intervention en orthophonie développés depuis 1975, au Canada, pour proposer une adaptation de ce type de programme au domaine de l'oralité sous la forme de groupes thérapeutiques de parents. Dans le souci de justifier la mise en place d'une nouvelle approche thérapeutique, il nous a donc semblé essentiel de mettre au point une évaluation permettant de valider l'efficacité et l'intérêt de ce nouveau programme d'intervention. L'objectif de ce mémoire est de réaliser le travail préparatoire nécessaire à la future mise en place de cette évaluation via la constitution de son cadre méthodologique et la mise en place d'une phase pilote du programme visant à tester son contenu et son déroulement. Pour élaborer le cadre méthodologique d'évaluation, nous nous sommes appuyés sur différents supports bibliographiques et des experts dans le domaine de la recherche ont été consultés. Au cours de cette réflexion méthodologique, nous avons été confrontés à un certain nombre de limites et de difficultés. La phase pilote a mis en évidence la nécessité de modifier et d'adapter certains éléments du contenu et de l'organisation du programme tel qu'il a été créé, avant qu'il puisse être évalué intégralement.

## **Mots-clés :**

Oralité – Programme d'intervention indirecte – Evaluation – Cadre méthodologique – Phase pilote

## **Abstract :**

In the context of feeding disorders, beyond the care provided to the child in direct intervention, it seems particularly appropriate to propose parental support via an indirect intervention in order to meet, in particular, an early intervention objective. M. Mélot, a recent graduate of the School of Speech-Language Therapist in Lille, drew inspiration from the speech-language pathology intervention programs developed since 1975 in Canada, to propose an adaptation of this type of program to the field of feeding disorder in the form of therapeutic groups of parents. In order to justify the implementation of a new therapeutic approach, it seemed essential to develop an evaluation to validate the effectiveness and interest of this new intervention program. The goal of this report is to carry out the preparatory work necessary for the future implementation of this evaluation by setting up its methodological framework and setting up a pilot phase of the programme to test its content and conduct. To develop the evaluation methodological framework, we relied on various bibliographic materials and research experts were consulted. During this methodological reflection, we were confronted with quite a few limitations and difficulties. The pilot phase highlighted the need to modify and adapt some elements of the content and organisation of the programme as it was created, before it could be fully evaluated.

## **Keywords :**

Feeding disorders – Indirect intervention program – Evaluation – Methodological framework – Pilot phase

# Table des matières

Table des matières .....	4
Introduction .....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses .....	2
.1.Troubles de l'oralité.....	2
.1.1.Définitions et manifestations .....	2
.1.2.Conséquences et enjeux.....	3
.1.3.Prise en soin des troubles de l'oralité alimentaire en orthophonie.....	3
.2.Programme d'Intervention en Orthophonie appliqué au domaine de l'oralité.....	4
.2.1.Généralités sur les Programmes d'Intervention en Orthophonie (PRIO).....	4
.2.2.Adaptation au domaine de l'oralité .....	5
.3.Evaluation d'un nouveau programme d'intervention en orthophonie.....	6
.3.1.Pourquoi évaluer en orthophonie ?.....	6
.3.2.Qu'est-ce qu'évaluer ?.....	7
.3.3.Concevoir une évaluation : premiers éléments.....	8
.4.Problématique.....	10
Méthode.....	11
.1.Travail préparatoire .....	11
.1.1.Échanges avec différents professionnels et apports .....	11
.1.2.Supports bibliographiques .....	12
.1.3.Procédures administratives .....	13
.1.3.1.Constitution du dossier CPP .....	13
.1.3.2.Lettre d'intention au P.H.R.I.P.....	13
.2.Phase pilote : mise en place du programme et évaluation du contenu .....	14
.2.1.Population.....	14
.2.2.Procédure.....	14
.2.3.Matériel.....	15
Résultats .....	16
.1.Phase pilote : retours sur le contenu et le déroulement du programme.....	16
.1.1.Communication et dynamique de groupe.....	16
.1.2.Pertinence des thèmes abordés .....	16
.1.3.Organisation et contenu du programme.....	17
.1.4.Intérêts du programme.....	19
.2.Cheminement méthodologique.....	19
.2.1.Définition de la population, critères d'inclusion et d'exclusion.....	20
.2.1.1.Population.....	20
.2.1.2.Critères d'inclusion et d'exclusion .....	21
.2.2.Définition des objectifs et des critères d'évaluation.....	22

.2.2.1.Objectifs .....	22
.2.2.2.Critères .....	22
.2.3.Choix de la méthode et des outils d'évaluation.....	23
.2.3.1.Méthode d'évaluation.....	23
.2.3.2.Outils d'évaluation .....	25
Discussion.....	26
.1.Apports de ce travail pour notre projet à long terme.....	26
.1.1.Intérêts de la phase pilote .....	26
.1.2.Apports du travail préparatoire à l'évaluation.....	27
.2.Limites et difficultés rencontrées .....	27
.3.Pistes de réflexion et perspectives pour la suite du projet.....	28
Conclusion.....	30
Bibliographie .....	31
Liste des annexes.....	33

# Introduction

Les troubles de l'oralité, définis comme « l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale » (Thibault, 2007, p. 71), occupent aujourd'hui une place centrale dans le champ d'intervention des orthophonistes. En effet, la prise en soin de ces troubles est essentielle afin d'accompagner le développement alimentaire de l'enfant en tenant compte de ses vulnérabilités. Par ailleurs, les possibles retentissements de ces troubles sur sa santé, sa croissance, sa sensorialité, mais aussi sa vie familiale et sociale (Levavasseur, 2017) confirment la nécessité d'une prise en soin précoce.

Il arrive, dans certains cas, que les parents, démunis face aux difficultés d'alimentation de leur enfant, mettent en place des comportements « réponses » parfois inadaptés tels que du chantage ou un forçage alimentaire. Ces attitudes peuvent être vécues comme de nouvelles expériences négatives par l'enfant qui, en réaction, risque de développer des comportements d'opposition (Levavasseur, 2017). Le repas, devenu un lieu de relations conflictuelles, s'inscrit alors dans un contexte non propice aux propositions alimentaires ajustées au développement d'une oralité harmonieuse.

Afin de répondre aux besoins de l'enfant et de ses parents en demande d'aide, deux éléments sont essentiels dans la prise en soin orthophonique des troubles de l'oralité alimentaire : les soins apportés à l'enfant en thérapie directe et l'accompagnement des parents en thérapie indirecte. Le principe d'intervention indirecte se justifie par le fait que les troubles de l'enfant peuvent entraîner des comportements parentaux risquant de renforcer davantage les perceptions négatives de l'enfant autour de l'alimentation. Il est donc nécessaire d'intervenir auprès des parents afin de prévenir et limiter la mise en place de ce que Levavasseur (2017) appelle la boucle sensorielle secondaire.

Les programmes d'intervention basés sur l'accompagnement parental ont vu le jour il y a une quarantaine d'années au Canada avec l'émergence de Programmes d'Intervention en Orthophonie (PRIO) au sein de structures telles que Hanen (Toronto) avant de s'exporter aux États-Unis, en Australie et plus récemment en Europe. Cependant, à ce jour, les programmes d'intervention développés par le centre Hanen à destination des parents concernent principalement les troubles du langage oral, les troubles du spectre autistique et les difficultés d'apprentissage (The Hanen Centre, 2016). Il n'en existe pas, à l'heure actuelle, s'appliquant au domaine de l'oralité alimentaire.

C'est pourquoi, M. Mélot, récemment diplômée de l'école d'Orthophonie de Lille, a travaillé, entre 2017 et 2018, sur l'adaptation d'un programme d'intervention indirecte en orthophonie pour la prise en soin précoce des troubles de l'oralité alimentaire sous la forme de groupes thérapeutiques de parents. Dans le souci de justifier la mise en place d'une nouvelle approche thérapeutique en orthophonie, nous souhaiterions évaluer ce programme afin de prouver scientifiquement son efficacité et son intérêt pour les patients et leur entourage.

L'objectif de ce mémoire sera donc de constituer le travail préparatoire nécessaire à la mise en place de ce programme et à son évaluation.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

## .1. Troubles de l'oralité

### .1.1. Définitions et manifestations

Les troubles de l'oralité alimentaire, que l'on peut rencontrer dans la littérature anglo-saxonne sous l'intitulé de « feeding disorders », se retrouvent sous différentes appellations selon les auteurs. En janvier 2019, dans le cadre de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé de l'Organisation Mondiale de la Santé, un groupe d'experts propose un nouveau terme diagnostique unificateur : « Pediatric Feeding Disorder » (PFD) [Trouble Alimentaire Pédiatrique]. Alors qu'il n'existait auparavant aucune définition universellement acceptée de ces troubles, cet article propose la définition consensuelle suivante : « C'est une perturbation de l'apport oral de nutriments, non adaptée à l'âge, d'une durée d'au moins deux semaines, et associée à un dysfonctionnement médical, nutritionnel, alimentaire et/ou psychosocial. ».

Les critères diagnostiques du « Pediatric Feeding Disorder » (cf. Annexe A1) recouvrent à la fois ce que, en France, nous appelons les troubles de l'oralité alimentaire (TOA) mais également les troubles de la déglutition. Or, ce sont actuellement deux pathologies que nous distinguons l'une de l'autre et que nous prenons en charge différemment. Nous conserverons donc le terme de TOA tout au long de ce mémoire afin qu'il n'y ait pas de confusion.

Les troubles de l'oralité alimentaire peuvent se manifester, de façon précoce (entre 0 et 3 ans), par une absence de comportement spontané d'alimentation ou par un refus d'alimentation (Boudou & Lecoufle, 2015).

Les origines de ces troubles sont diverses et souvent plurifactorielles. Levavasseur (2017) identifie quatre piliers développementaux fondamentaux sur lesquels reposent les troubles alimentaires : les aspects sensoriels (ex. hyposensibilité ou hypersensibilité), les aspects moteurs et gnoso-praxiques (ex. troubles de la succion, de la mastication, etc.), les aspects organiques (ex. reflux gastro-œsophagien, troubles respiratoires, etc.) et les aspects environnementaux (ex. environnement psycho-affectif peu sécure). Il est également important de prendre en compte les aspects émotionnels qui jouent un rôle dans ces troubles.

Selon Guillaume (2014), les troubles de l'oralité se manifestent généralement par des comportements de refus, d'opposition ou d'évitement de l'alimentation et des situations d'alimentation. Elle constate que ces manifestations varient en fonction de l'âge de l'enfant, de son développement cognitif et de ses capacités motrices. En effet, chez le nourrisson on peut observer lors de la tétée une agitation importante, des pleurs, des nausées, des vomissements ainsi qu'une position en hyper-extension. Il est également possible qu'il ne tète pas assez ou qu'il s'endorme pendant la tétée. A partir de 6 mois, avec l'émergence de l'intentionnalité, on observe un refus plus actif : l'enfant ferme les lèvres, détourne la tête à l'approche de la cuillère, repousse ou recrache les aliments. Ces enfants peuvent également chercher à éviter les

situations d'alimentation en ne manifestant pas leur faim, en essayant de détourner l'attention ou en s'endormant au cours du repas.

Par ailleurs, on retrouve très souvent chez ces enfants une hyper-réactivité d'un ou de plusieurs canaux sensoriels pouvant entraîner des aversions olfactives, visuelles et/ou tactiles au niveau de la sphère oro-faciale mais aussi du corps dans sa globalité (Guillermé, 2014). Cette hyper-réactivité sensorielle peut se manifester par des nausées ou vomissements au contact de certaines textures, odeurs voire à la simple vue de certains aliments (ou objets). En réaction à ces expériences négatives, l'enfant peut développer un évitement de toutes les situations d'exploration orale et corporelle indispensables à sa découverte du monde (Boudou & Lecoufle, 2015). Or, celles-ci sont également essentielles à la mise en place du processus de désensibilisation et d'habituation permettant à l'enfant d'intégrer et d'accepter les stimuli sensoriels perçus au quotidien (Barbier, 2014). En conséquence, le manque d'habituation et de désensibilisation sensorielles risque de renforcer l'hyper-réactivité de l'enfant, l'inscrivant alors dans un cercle vicieux.

## **.1.2. Conséquences et enjeux**

Au-delà des préoccupations concernant la croissance, la santé et le bien-être de l'enfant, les enjeux de l'oralité sont également d'ordre social et familial.

Levavasseur (2017) identifie deux boucles sensorielles dans la lecture des troubles de l'oralité alimentaire. La première boucle sensorielle, dite primaire, se développe autour d'une situation prédisposante à des difficultés alimentaires (difficultés sensorielles, motrices, digestives, etc.) impactant le bon déroulement des repas. L'enfant va alors intégrer ces schémas négatifs à répétition et des comportements de refus ou d'évitement vont venir s'installer lors des repas. Les parents, démunis et souvent empreints de culpabilité face aux difficultés de leur enfant, vont alors mettre en place des comportements « réponses » pas toujours ajustés, tels que des tentatives de diversion de l'attention, du chantage ou encore du forçage alimentaire. Ces mécanismes vont constituer de nouvelles expériences négatives qui vont venir renforcer et ancrer les précédentes perceptions négatives de l'enfant autour du temps de repas et de l'alimentation : c'est la boucle secondaire. Les repas ne seront alors plus sources de partage et d'échanges mais le lieu de tensions relationnelles qui pèseront sur l'ensemble de la famille. Les enjeux résident donc dans une prise en soin la plus précoce possible afin d'intervenir auprès des parents et ainsi de prévenir et limiter la mise en place de cette boucle secondaire.

## **.1.3. Prise en soin des troubles de l'oralité alimentaire en orthophonie**

Les troubles de l'oralité se situant au carrefour de nombreuses spécialités, le diagnostic ainsi que la prise en soin seront nécessairement le fruit d'un travail transdisciplinaire. Ainsi, l'orthophoniste sera amené à intervenir en partenariat avec des médecins, pédiatres, diététiciens, psychologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes, etc.

En orthophonie, les objectifs principaux sont d'accompagner le développement de l'oralité alimentaire et d'aider l'enfant à (ré)-investir positivement sa sphère orale tout en instaurant (ou restaurant) la notion de plaisir autour de l'alimentation (Boudou & Lecoufle,



2015). L'accompagnement des parents constitue également un des rôles importants de l'orthophoniste. La prise en soin des troubles de l'oralité repose sur trois grands axes : l'approche motrice via un travail des fonctions oro-faciales et praxique, l'approche sensorielle et l'approche comportementale à travers l'accompagnement parental.

Lors de l'évaluation initiale de l'enfant, l'exploration des quatre piliers développementaux et des deux boucles sensorielles évoqués précédemment fournit des indices importants pour la suite de la prise en soin (Levavasseur, 2017). Le projet thérapeutique est alors élaboré à partir de cette évaluation, des compétences de l'enfant et des priorités discutées et déterminées avec les parents (Barbier, 2014).

Comme mentionné précédemment, la prise en soin des troubles de l'oralité se doit d'être la plus précoce possible dans le but de soutenir le développement de l'enfant. C'est pourquoi, au-delà des soins apportés à l'enfant en intervention directe, l'orthophoniste a pour mission de proposer une intervention indirecte via l'accompagnement des parents. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, l'alimentation est avant tout une affaire de famille, participant à l'équilibre du lien parents-enfant et dont les échecs fragilisent les relations familiales. Il est donc essentiel d'intégrer pleinement les parents en tant qu'acteurs privilégiés de la thérapie de leur enfant tout en les rassurant dans leurs compétences.

Initialement, les modèles d'intervention intégrant les parents reposaient sur la promulgation de conseils techniques et sur la transmission de savoirs de la part du thérapeute. Petit à petit, la notion de guidance a laissé la place à celle d'accompagnement familial et aujourd'hui, la relation entre les parents et le thérapeute est davantage basée sur une dynamique horizontale d'échanges et de partenariat.

Cet accompagnement parental peut prendre différentes formes en fonction du professionnel, des moyens qu'il a à sa disposition et du lieu (cabinet libéral ou structure) où il exerce mais elles varient également en fonction des pays. Les Programmes d'Intervention en Orthophonie constituent une des formes possibles d'approche indirecte.

## **.2. Programme d'Intervention en Orthophonie appliqué au domaine de l'oralité**

### **.2.1. Généralités sur les Programmes d'Intervention en Orthophonie (PRIO)**

Les Programmes d'Intervention basés sur l'accompagnement parental ont vu le jour il y a une quarantaine d'années au Canada avec la création du Centre Hanen (Toronto) sous l'impulsion d'A. Manolson, orthophoniste. Ils se sont ensuite exportés aux États-Unis, en Australie et plus récemment en Europe. Ces programmes incorporent différentes approches et techniques d'intervention dite « naturelle » (Girolametto, 2000). Ils s'attachent à fournir aux parents les outils et compétences pour agir le plus précocement possible auprès d'enfants présentant des troubles du langage oral ou des troubles du spectre autistique (The Hanen Centre, 2016).

D'un point de vue théorique, les Programmes du Centre Hanen reposent sur différents modèles et principes :

- l'approche socio-interactionniste, qui s'intéresse au développement langagier, considère que celui-ci est conditionné par les interactions sociales entre l'enfant et ses partenaires de communication (Bernicot & Bert-Erboul, 2014)
- le modèle écologique, élaboré en 1979 par Bronfenbrenner, considère que l'environnement, au sens large, influence de façon complexe le développement de l'enfant et réciproquement (Absil, Vandoorne, & Demarteau, 2012)
- le principe d'intervention indirecte postule qu'une action sur un individu peut être réalisée par le biais d'un intermédiaire. Les parents étant les acteurs les plus présents dans la vie de l'enfant, ils sont les plus à même d'avoir un impact positif sur sa rééducation et deviennent alors garants du processus de généralisation des situations favorables à l'enfant (Girolametto, 2000)
- la notion d'empowerment, apparue à l'issue de la première conférence internationale pour la promotion de la santé, au sein de la Charte d'Ottawa (Organisation Mondiale de la Santé, 1986), vise à donner à l'individu le pouvoir d'agir sur sa santé. Cette perspective d'intervention fait référence au fait de mobiliser les ressources des parents en misant sur leurs forces et leurs capacités tout en les encourageant et en les soutenant dans la prise de décisions concernant le développement de leur enfant (St-Cyr Tribble, Gallagher, Paul, & Archambault, 2003).

Un PRIO est basé sur le format des programmes du centre Hanen. Il se compose généralement de six sessions espacées dans le temps afin de permettre aux aidants de s'appropriier les connaissances et d'expérimenter les compétences efficaces déterminées en partenariat avec le thérapeute (Weitzman, 2000). Chaque session est divisée en quatre temps : la préparation aux apprentissages, la présentation des informations, la pratique d'activités et enfin la personnalisation des stratégies.

Dans ces sessions, une large place est accordée aux échanges et aux mises en pratique, et l'utilisation d'outils co-construits y est privilégiée. En effet, il a été démontré que « seuls les modèles incluant une véritable formation, un « entraînement », ont amené des transferts des apprentissages sur le plan des pratiques » (Larose & Terrisse, 2006, p. 17). Les sessions peuvent être organisées de façon individuelle ou sous la forme de groupes.

## **.2.2. Adaptation au domaine de l'oralité**

A la création du Centre Hanen, les Programmes d'Intervention en Orthophonie sous forme de groupes de parents ciblaient principalement une intervention précoce auprès des enfants présentant des retards de langage. Trois autres domaines d'expertise se sont ensuite développés, à savoir les troubles du spectre autistique, le syndrome d'Asperger et les troubles du développement du langage et de la lecture. Le but de chacun de ces domaines était de promouvoir le développement de la communication d'un groupe particulier d'enfants ayant des besoins spécifiques (The Hanen Centre, 2016). L'évaluation d'un de ces programmes ciblant le langage oral a mis en évidence des changements significatifs dans les attitudes parentales, et a prouvé son efficacité pour les enfants ayant un retard de vocabulaire expressif. Ces résultats

semblent donc confirmer l'intérêt d'un modèle thérapeutique indirect par entraînement parental (Girolametto, 2000).

Dans le domaine de l'oralité, ce type de programme peut s'avérer particulièrement intéressant pour différentes raisons. Tout d'abord, il permet de répondre à un objectif d'intervention précoce qui, comme nous l'avons vu précédemment, est primordiale afin de soutenir le développement de l'enfant. Par ailleurs, l'intervention indirecte permet d'accompagner les parents dans leur recherche de ressources et de stratégies à mettre en place auprès de leur enfant afin d'influencer positivement le développement de son oralité. Elle s'appuie sur les connaissances des parents ainsi que sur des mises en situations car « que ce soit en individuel ou en groupe, faire vivre aux parents ce que les enfants peuvent ressentir est bien plus parlant que n'importe quel discours. » (Barbier, 2004). En permettant au patient et à ses parents de renforcer leurs compétences pour gérer au mieux les répercussions de ses troubles, cette approche s'inscrit ainsi dans une dynamique d'éducation à la Santé. Pour toutes ces raisons et afin d'éviter la cascade dysfonctionnelle observée quand les troubles sont tardivement reconnus (Ramsay, cité par Levavasseur, 2017), les PRIO présentent un intérêt majeur dans la prise en soin des troubles de l'oralité.

Cette modalité de prise en soin a été importée en France récemment et a fait l'objet de deux adaptations via des mémoires d'orthophonie dirigés par Agnès Bo, orthophoniste formée aux programmes Hanen. Le premier mémoire s'adressait aux parents de nouveau-nés prématurés, mais concernait principalement l'oralité verbale (Caverot & Rousseau, 2012), et l'autre concernait l'oralité alimentaire, mais s'adressait à des assistantes maternelles dans une pouponnière sénégalaise (Gomez & Guidera, 2014). C'est pourquoi, dans le cadre de son mémoire d'orthophonie, M. Mélot, récemment diplômée de l'école d'orthophonie de Lille, s'est attachée à créer une adaptation d'un Programme d'Intervention en Orthophonie pour la prise en soin précoce des troubles de l'oralité alimentaire sous la forme de groupes thérapeutiques de parents. Dans la continuité de ce projet, il nous semble pertinent de proposer une évaluation qui permettrait de prouver l'efficacité de ce nouveau programme.

### **.3. Evaluation d'un nouveau programme d'intervention en orthophonie**

#### **.3.1. Pourquoi évaluer en orthophonie ?**

Dans le domaine de la Santé, plus que dans tout autre domaine, l'évaluation est indissociable de l'action entreprise. En effet, elle est considérée comme partie intégrante de l'action et y est associée, de sa construction à sa mise en œuvre (HCSP, 1996). Par ailleurs, l'évaluation de l'efficacité de l'intervention fait partie des devoirs de l'orthophoniste comme le stipule le Bulletin Officiel n°32 du 5 septembre 2013 : « Evaluer les effets des interventions conduites par l'orthophoniste auprès du patient et/ou de son entourage et analyser les écarts avec les résultats attendus ».

Actuellement, en orthophonie, il est essentiel de justifier la mise en place d'un nouveau programme d'intervention à l'aide d'évaluations. En effet, au sein de la multiplicité d'approches thérapeutiques existant dans ce domaine, peu d'entre elles reposent sur des modèles théoriques

ou sur des acquis cliniques validés (Rousseau, Gatignol & Topouzkhianian, 2014). Il est alors possible de se poser la question de leur efficacité et, par conséquent, de leur utilité pour les patients.

Par ailleurs, les actes orthophoniques étant pris en charge par la société, il est de notre devoir de professionnel de lui fournir des preuves scientifiques concernant l'efficacité de nos méthodes d'intervention. Qui plus est, dans un contexte de contrôles de plus en plus stricts des dépenses publiques, le risque existe que des actes, dont l'intérêt n'a pas été prouvé, soient retirés de la nomenclature (Rousseau, Gatignol & Topouzkhianian, 2014).

En 2004 déjà, des Journées Régionales sur l'évaluation des pratiques professionnelles en santé étaient organisées par la Haute Autorité de Santé (HAS), mettant en avant l'importance de la qualité des soins. Au-delà de l'enjeu majeur que cela représente pour les patients, la reconnaissance de l'efficacité des interventions orthophoniques apporte aux professionnels une valorisation de leur pratique (Rousseau, Gatignol & Topouzkhianian, 2014).

Pour toutes ces raisons, il nous a semblé indispensable de mettre au point une évaluation permettant de valider l'efficacité et l'intérêt de cette nouvelle approche thérapeutique dans le domaine de l'oralité. Bien que ce ne soit pas une condition préalable, le fait de prévoir l'évaluation dès le lancement du programme est un facteur qui facilitera celle-ci (ERSP, 2008).

### **.3.2. Qu'est-ce qu'évaluer ?**

Pour Deccache (1989), « Evaluer, c'est collecter, ou fournir, des informations en vue de prendre une décision. ». L'évaluation c'est également un processus d'analyse quantitative et/ou qualitative visant à déterminer dans quelle mesure des objectifs sont atteints (HAS, 2013).

Il existe différents types d'évaluation : elles peuvent porter sur des personnes, des outils mais également sur des méthodes d'intervention (Rousseau, Gatignol & Topouzkhianian, 2014). Ce dernier type d'évaluation, qui consiste en l'interprétation des résultats d'un sujet pour s'assurer que les différences de performances sont bien dues à la méthode utilisée, est celui qui nous intéresse ici.

Concrètement, la réalisation de l'évaluation se décompose en trois étapes :

- **Observer** ou « **connaître** » (Demarteau, 2005). L'observation s'inscrit au cœur de la démarche. Il s'agit dans un premier temps de collecter les données selon la ou les méthode(s) choisie(s) (interview, questionnaire, groupe témoin, recherche documentaire, etc.). Les données peuvent être d'ordre quantitatif ou d'ordre qualitatif.
- **Interpréter** ou « **juger** » (Demarteau, 2005). C'est uniquement au cours de cette deuxième étape qu'il y a une analyse des données. Les résultats seront ensuite interprétés au regard des critères définis au préalable. Cette interprétation des résultats permettra alors de se constituer un jugement à trois niveaux :
  - Le changement attendu sur la population cible est-il réel ?

- Dans quelle(s) mesure(s) ?
  - Quelle part de ce changement est attribuable au projet ?
- **Choisir** ou « **décider** » (Demarteau, 2005). Ce jugement va alors servir à prendre une décision. Les décisions concernent généralement la viabilité du programme (faut-il arrêter ou continuer ?), ses possibles modifications et/ou sa diffusion (peut-il s'étendre à d'autres populations comparables ?).

Cependant, avant d'en arriver à la réalisation de l'évaluation, un travail préparatoire doit être réalisé en amont afin de concevoir le cadre méthodologique et la planification de cette évaluation.

### **.3.3. Concevoir une évaluation : premiers éléments.**

A quoi va servir cette évaluation ? Qu'est-ce que nous évaluons ? Pourquoi évaluons-nous ? Avec quoi allons-nous comparer les informations ? Qu'avons-nous besoin de savoir ? Etc. Répondre à toutes ces questions constitue la première étape d'évaluation (Deccache, 1989). Pour ce faire, un certain nombre d'éléments méthodologiques sont à définir. Ces éléments sont détaillés ci-après.

Le **motif d'évaluation** (à quoi va servir l'évaluation ?). Cette étape est la plus importante car elle va orienter la définition des objectifs et ainsi le choix des méthodes d'évaluation. D'après l'IREPS (2011), l'évaluation peut avoir de multiples objectifs :

- Mesurer l'efficacité d'une action ou d'un programme
- Décider de la poursuite de l'action ou des changements à y apporter
- Améliorer la qualité des actions
- Communiquer sur les actions et les valoriser
- Obtenir des financements.

Si elle est réalisée en cours d'action, l'évaluation est dite formative et permet le maintien d'une rétroaction constante tout au long de la mise en œuvre du programme. Elle s'intéresse donc aux efforts fournis par les acteurs (ex. la réalisation des activités). L'évaluation sommative quant à elle est réalisée en fin d'action et s'attache aux effets, résultats et impact, obtenus par le programme (ERSP, 2008).

Les **objectifs de l'évaluation** (pourquoi évaluer ?). Un objectif désigne une visée, c'est-à-dire le résultat attendu d'une action particulière. L'objectif exprime une volonté et décrit un changement. Ce changement peut être l'appropriation de nouvelles compétences/capacités ou le perfectionnement de compétences acquises précédemment (INPES, 2009). Les objectifs guident toute la démarche d'évaluation et doivent donc être omniprésents et réalistes. Cependant, ils ne sont pas immuables et pourront être réajustés. Il existe deux types d'objectifs à définir :

- L'objectif général est celui qui donne le sens de l'action. Il s'exprime en termes de santé ou de situation sociale et décrit la diminution du problème prioritaire.

- Les objectifs spécifiques sont les effets directement attendus de l'action, soit les résultats que l'on souhaite que le public atteigne. Ils concernent donc les publics touchés par l'action et peuvent s'intéresser à leurs connaissances, compétences, capacités, comportement, etc.

Le ou les **objet(s) de l'évaluation** (sur quoi porte l'évaluation ?). Les objets sont définis en fonction du type d'évaluation que l'on souhaite mener. L'INPES (2009) distingue quatre niveaux d'évaluation utilisés dans le domaine des formations en éducation à la santé :

- L'évaluation de la satisfaction, qui permet d'apprécier différentes composantes du système de formation : la qualité des contenus et des méthodes mises en œuvre, les conditions logistiques du déroulement des sessions, les outils mis à disposition ainsi qu'une appréciation globale du programme.
- L'évaluation pédagogique, qui consiste en l'observation des connaissances, savoir-faire ou comportements nouveaux acquis pendant la formation.
- L'évaluation de l'utilisation des acquis, qui consiste en l'évaluation de la transférabilité des capacités acquises.
- L'évaluation des résultats attendus et des impacts (effets non attendus)

Une fois les différentes évaluations à mener choisies, il est nécessaire de clairement préciser l'objet, à savoir ce que l'on souhaite évaluer. Ce peut être un comportement, une performance, une activité, une méthode éducative, etc. (Deccache, 1989).

Les **critères d'évaluation** (avec quoi allons-nous comparer les informations recueillies ?). Un critère est un angle de vue porté sur un objet, une caractéristique observable qui sert à décrire ou à mesurer les divers éléments du programme (objectifs, actions, etc.). Cependant, un critère n'est exploitable qu'une fois traduit en indicateur(s) (ERSP, 2008).

Les **indicateurs** (que devons-nous savoir ?). Ces variables sont observables, concrètes, quantitatives ou qualitatives et constituent les données que l'on va recueillir. Un indicateur nécessite d'être comparé à une « norme » (ou référence) afin d'être interprété. Souvent, il n'existe pas de référence validée pour un indicateur. Il est alors possible de comparer la situation avec celle observée avant l'intervention ou bien à celle d'une population n'ayant pas bénéficié du programme (IREPS, 2011).

D'autres composantes de l'évaluation sont également à définir :

- **L'évaluateur** (qui va évaluer ?). Il peut être interne au projet, externe ou mixte.
- **La population de l'évaluation** (sur qui l'évaluation va-t-elle être menée ?)
- **Les méthodes et moyens** (comment et avec quels outils ?). Il peut s'agir de grilles d'observations, de questionnaires d'enquête, de mesures physiologiques, etc.
- **La procédure d'évaluation** (quel dispositif va-t-on choisir ?). L'efficacité d'une intervention peut être évaluée via la comparaison d'une population ayant bénéficié de cette intervention (groupe expérimental) à une population n'en ayant pas bénéficié (groupe témoin). Par ailleurs, une évaluation pré-/post-

test, permettra d'évaluer un changement dû à l'intervention et de comparer les groupes via une analyse statistique.

## **.4. Problématique**

Dans le domaine de l'oralité, la mise en place d'un Programme d'Intervention indirecte en Orthophonie (PRIO) s'avère particulièrement intéressante. En effet, ce type de programme permet de répondre à un objectif de prise en soin précoce, primordiale au soutien du développement de l'enfant, en proposant un accompagnement parental via une intervention indirecte. Celle-ci permet d'accompagner les parents dans leur recherche de ressources et de stratégies à mettre en place auprès de leur enfant afin d'influencer positivement le développement de son oralité. En permettant au patient et à ses parents de renforcer leurs compétences pour gérer au mieux les répercussions de ses troubles, cette approche s'inscrit ainsi dans une dynamique d'éducation à la Santé. C'est pourquoi, dans le cadre de son mémoire d'orthophonie, M. Mélot, récemment diplômée de l'école d'orthophonie de Lille, s'est attachée à créer une adaptation d'un PRIO pour la prise en soin précoce des troubles de l'oralité alimentaire sous la forme de groupes thérapeutiques de parents.

Nous avons vu que dans le domaine de la Santé, plus que dans tout autre domaine, l'évaluation est indissociable de l'action entreprise. Or actuellement, « l'orthophonie souffre de l'insuffisance de travaux explorant de nouvelles approches thérapeutiques, [...] et étudiant la validité de tout ceci. » (Rousseau, Gatignol & Topouzhanian, 2014). Afin d'alimenter la clinique et faire progresser les nouvelles approches thérapeutiques, la recherche en orthophonie semble indispensable. Il nous a donc semblé essentiel de mettre au point une évaluation permettant de valider l'efficacité et l'intérêt de ce nouveau programme d'intervention.

L'évaluation est un processus méthodologique complexe qui s'articule en plusieurs étapes : conception et planification de l'évaluation en amont, recueil des données, interprétation des résultats et décision. La première étape, à savoir la conception du cadre méthodologique de l'évaluation, est celle qui nous intéresse tout particulièrement dans ce mémoire.

L'objectif à long terme de l'étude dans laquelle s'inscrit ce mémoire, est de prouver l'efficacité de ce PRIO adapté au domaine de l'oralité et ainsi son intérêt pour le patient et sa famille. L'objectif principal de ce mémoire sera donc de préparer la mise en place et l'évaluation de ce nouveau programme.

Plus précisément, trois objectifs à court terme vont structurer ce mémoire. Le premier consiste à élaborer le cadre méthodologique qui permettra ensuite d'évaluer ce programme d'intervention indirecte. Concernant le deuxième objectif, il s'agira de constituer un dossier pour le Comité de Protection des Personnes (CPP) ainsi qu'une lettre d'intention au Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale (P.H.R.I.P.). L'un nous permettra d'obtenir l'autorisation de mettre en place et d'évaluer notre programme, l'autre d'obtenir des subventions afin de financer ce projet de recherche. Enfin, le dernier objectif sera de mettre en place une phase pilote afin de tester le programme d'intervention dans son déroulement et son contenu et de l'adapter, si nécessaire, en fonction des retours des parents et des regards des professionnels.

# Méthode

Dans cette partie sera décrite la méthode utilisée pour réaliser le travail préparatoire à la mise en place de notre évaluation et pour la mise en place de la phase pilote de notre programme d'intervention.

Dans un premier temps, nous présenterons les contributions issues des différentes rencontres avec des professionnels du monde de la recherche, puis les différents supports bibliographiques sur lesquels nous nous sommes appuyés. Enfin, nous présenterons les procédures administratives que nous avons entamées parallèlement à ce travail méthodologique.

Dans un second temps, nous exposerons la population à laquelle nous avons choisi de nous adresser pour cette phase pilote, puis la procédure suivie pour la mettre en œuvre, et enfin le matériel exploité pour tester son contenu et son déroulement.

## .1. Travail préparatoire

### .1.1. Échanges avec différents professionnels et apports

Au cours de cette dernière année, nous avons pu rencontrer et échanger avec différents professionnels rattachés au monde de la recherche qui nous ont guidés dans les démarches à suivre. Le tableau suivant présente les différentes rencontres et leurs apports respectifs.

**Tableau 1 : Rencontres avec différents professionnels du domaine de la recherche et contributions**

Date	Interlocuteurs et personnes présentes	Questions soulevées et apports
27/03/2018	Conférence téléphonique avec H. Cléry (responsable de projets de FIMATHO), en présence de A. Lecoufle et M. Mélot	Émergence de l'idée d'un groupe pilote à mettre en place dès septembre 2018 afin de tester et adapter si nécessaire le contenu des sessions.  Point sur les outils d'évaluation validés existant dans le domaine de l'oralité : très peu et pas assez sensibles.  Nécessité de constituer un dossier CPP et CNIL
22/10/2018	Rencontre avec L. Beghin (ingénieur en recherche clinique à l'hôpital de Lille) et Dr Flamein, en présence de A. Barbet (responsable de projet chez FIMATHO).	Identification de différents freins : <ul style="list-style-type: none"><li>- Le financement de l'étude</li><li>- Le délai pour monter cette étude</li><li>- Le critère de jugement à définir</li></ul>
03/12/2018	Rendez-vous à la plateforme d'aide méthodologique de Lille (unité de Biostatistiques) avec le Pr Duhamel et le Dr Chazard, en présence de A. Lecoufle et A. Barbet (chef de projet de FIMATHO)	Problème de la définition de la population : quels sont les critères qui objectivent un trouble de l'oralité alimentaire ? Absence de consensus autour de la définition des TOA.  Proposition de réaliser, dans un premier temps, une étude préliminaire randomisée à petite échelle (30 sujets par groupe, soit 60 sujets).  Réflexion autour du choix de la population d'étude.



07/12/2018	Rendez-vous avec le Pr Gottrand (investigateur de projet de recherche), en présence d'A. Lecoufle et A. Barbet.	Définition du critère principal et du/des critère(s) secondaire(s).  Idée d'associer les parents à la création des critères d'amélioration de l'alimentation de leur enfant.  Question des groupes oralité et du biais que cela représente dans l'évaluation du PRIO.
10/01/2019	Rendez-vous avec M. Bourgoïn et V. Cabaret (Unité Transversale d'Education du Patient), en présence d'A. Lecoufle et A. Barbet.	Echanges autour des ressemblances et différences entre un PRIO et un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Réflexion autour de l'élaboration d'un P.H.R.I.P.

## **.1.2. Supports bibliographiques**

Afin de nous aider à appréhender les différentes étapes indispensables à une évaluation scientifiquement valide, nous nous sommes appuyés sur différents documents. Ces supports ont été sélectionnés après une recherche bibliographique sur Internet, à partir des mots-clés suivants « étapes évaluation santé », « critères évaluation santé ». Trois supports bibliographiques nous ont été particulièrement utiles.

Le premier document intitulé « L'évaluation en 9 étapes. Document pratique pour l'évaluation santé et sociale », rédigé par le Groupe-ressource en évaluation de l'Espace Régional de Santé Publique (ERSP, 2008), a pour objectif de nous guider à travers les étapes d'une évaluation d'action dans le domaine de la santé ou du secteur social. Il présente l'avantage de détailler chacune de ces étapes, de la conception de l'évaluation à la diffusion des résultats, en passant par la réalisation, le recueil de données, etc.

Le deuxième support, intitulé « Pour mieux choisir son évaluation. Définition et rôles des évaluations en éducation pour la santé. », a été écrit par A. Deccache (1989) dans le cadre de l'Association pour la Promotion de l'Education pour la Santé (APES). Ce document, facile d'accès pour un public non spécialisé, présente les différents éléments à définir afin de constituer le cadre méthodologique en amont de la réalisation de l'évaluation. Il présente l'avantage de proposer des exemples parlants, permettant d'illustrer des termes ou des principes parfois un peu obscurs pour des néophytes.

Le troisième document, rédigé par le Comité Régional pour la Santé Languedoc Roussillon (CRES, 2004), s'intitule « Comment rédiger des critères et indicateurs d'évaluation ? et mesurer des effets de nos actions de prévention ou d'éducation pour la santé... ». Il explique de façon claire ce que sont les objectifs spécifiques, les critères et les indicateurs d'évaluation et comment les définir. Les exemples présentés dans ce document permettent de mieux comprendre la différence entre ces trois éléments et ce qui est attendu pour chacun.

## **.1.3. Procédures administratives**

### **.1.3.1. Constitution du dossier CPP**

Le décret n°2016-1537 du 17 novembre 2016, publié au Journal Officiel de la République française a signé la mise en application de la loi n° 2012-300 du 5 mars 2012, dite

loi Jardé, relative aux recherches impliquant la personne humaine. Cette loi implique que toute recherche sur la personne humaine en vue du développement des connaissances biologiques et médicales devra recevoir l'avis favorable d'un Comité de Protection des Personnes (CPP). On distingue trois types de recherches impliquant la personne humaine :

- Type 1 : les recherches interventionnelles comportant une intervention non dénuée de risque pour les participants ;
- Type 2 : les recherches interventionnelles comportant des risques et des contraintes minimales pour les participants ;
- Type 3 : les recherches non interventionnelles ou « observationnelles », ne comportant aucun risque ni contrainte pour les participants du fait que tous les actes sont pratiqués de manière habituelle.

Dans notre cas, il s'agit d'une étude de type 2. En effet, bien que notre programme ne comporte pas de risque majeur pour les participants, nous ne sommes pas dans le cas d'une simple observation d'actes déjà pratiqués puisque nous proposons une nouvelle approche thérapeutique. Notre étude nécessite donc d'être approuvée par un CPP avant d'être mise en place.

Une version vierge du dossier à remplir nous a été transmise. Nous avons alors tenté de compléter ce document au fur et à mesure de notre avancement dans la constitution de notre protocole méthodologique (cf. Annexe 2).

A ce jour, le dossier n'est pas encore finalisé du fait des nombreuses questions méthodologiques encore en suspens. La constitution de ce dossier devra donc être poursuivie et clôturée une fois que le cadre méthodologique de cette étude sera parfaitement défini. Par ailleurs ce travail, complexe et chronophage, nécessitera l'accompagnement de différents professionnels experts et du temps de recherche dédié.

### **.1.3.2. Lettre d'intention au P.H.R.I.P.**

En 2011, le Ministère de la santé, souhaitant soutenir le développement de la recherche en soins et l'amélioration des pratiques professionnelles des auxiliaires médicaux, a créé le Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale (P.H.R.I.P.). Il vise à « financer des projets de recherche comportant une investigation systématique conçue pour améliorer les connaissances liées aux soins et à leur organisation, ou l'amélioration des pratiques professionnelles des auxiliaires médicaux. » (Rousseau, Gatignol & Topouzkhian, 2014).

Nous avons pensé que l'étude de notre programme d'intervention indirecte en orthophonie pourrait entrer dans le cadre d'un P.H.R.I.P. et nous avons donc débuté les démarches dans ce sens en commençant la rédaction d'une lettre d'intention pour le PHRIP (cf. Annexe 3).

A l'instar du dossier CPP, cette lettre d'intention n'est, à ce jour, pas finalisée car le cadre méthodologique n'est pas encore parfaitement défini.

## **.2. Phase pilote : mise en place du programme et évaluation du contenu**

Dès mars 2018, nous avons décidé de la mise en place d'une phase pilote du programme afin d'en tester le déroulement et le contenu et ainsi le modifier si nécessaire. En effet, ce programme ayant été créé de façon théorique, il nous a semblé intéressant de tester son adaptation à la réalité pratique.

### **.2.1. Population**

Pour mener cette phase pilote, nous avons décidé de nous adresser aux parents d'enfants, âgés de 3 à 6 ans, déjà pris en charge au sein des groupes thérapeutiques « oralité » à Jeanne de Flandre. Ces groupes visent à compléter une prise en soin individuelle en libéral, à la demande du professionnel. Notons que la plupart des enfants participant à ces groupes ont un passif hospitalier en gastro-pédiatrie. Les parents, qui accompagnent leurs enfants à ces séances, étant disponibles durant ce temps, il nous a semblé opportun de leur proposer de participer à la phase pilote de ce programme d'accompagnement parental. Le groupe « oralité » s'appêtant à accueillir sept enfants, nous espérions recevoir plus ou moins le même nombre de parents au sein de notre programme parental, en imaginant que certains d'entre eux pourraient venir en couple.

### **.2.2. Procédure**

Cette phase pilote s'est déroulée sous la forme de sessions mensuelles, de septembre 2018 à avril 2019, aux mêmes dates et horaires que les groupes « oralité » des enfants. Le programme, tel qu'il a été créé par M. Mélot, se compose de dix sessions :

- Session 1 : « Que se passe-t-il quand on mange ? »
- Session 2 : « Les stratégies alimentaires en réponse aux troubles de l'oralité »
- Session 3 : « Quand manger rime avec convivialité »
- Session 4 : « Bien s'installer pour bien manger »
- Session 5 : « L'importance du visuel dans l'alimentation »
- Session 6 : « J'entraîne les sens de mon enfant : les sollicitations olfactives »
- Session 7 : « J'entraîne les sens de mon enfant : les sollicitations tactiles »
- Session 8 : « J'entraîne la bouche de mon enfant »
- Session 9 : « J'aide mon enfant à découvrir de nouveaux aliments avec sa bouche »
- Session 10 : « Débriefing général »

Chacune de ces sessions s'organise autour de différents temps forts :

- Accueil des parents
- Retour sur la mission personnelle confiée à chaque parent lors de la session précédente
- Mises en action (jeux de rôle, essais de situation)
- Echanges et réflexions autour de ce qui a été expérimenté lors des mises en situation et liens avec les thèmes propres à la session
- Présentation des informations théoriques en découlant (via des fiches outils, fiches sessions avec images, schémas)

- Définition des missions personnelles du mois en rapport direct avec les thématiques abordées au cours de la session.

Ces sessions ont principalement été animées par A. Lecoufle, orthophoniste à Jeanne de Flandre et directrice de ce mémoire. J'ai cependant pu participer à la coanimation du groupe des parents lors d'une session et être présente lors de la session bilan afin de recueillir les informations issues des entretiens semi-directifs.

### **.2.3. Matériel**

Afin d'évaluer le contenu du programme tel qu'il a été pensé par M. Mélot, nous avons créé deux outils.

Le premier questionnaire (cf. Annexe 4), à faire remplir par les participants à la fin de chaque session, s'intéresse aux éléments suivants :

- L'accessibilité du vocabulaire et des formulations utilisés ;
- La clarté des informations apportées ;
- La clarté de la présentation des objectifs et des missions du mois ;
- La cohérence du thème abordé par la session par rapport à la problématique actuelle des parents ;
- Le sentiment d'aisance au sein du groupe ;
- La satisfaction quant à leur propre participation.

Le second outil créé est un questionnaire final (Cf. Annexe 5), ayant pour objectif d'apprécier, de façon globale, le ressenti des participants par rapport à ce programme et à son organisation. Les questions qui le composent portent sur :

- La satisfaction générale quant au fait d'avoir participé au programme ;
- Les intérêts que ce programme a présentés pour eux ;
- L'organisation : durée, nombre de sessions, intervalle entre les sessions, lieu, etc. ;
- Le contenu : activités et mises en situation, échanges avec les autres participants, matériel utilisé, documents distribués, etc. ;
- La suggestion d'autres thèmes qui n'auraient pas été abordés ;
- L'adaptation des sessions en fonction de leur problématique.

Pour la plupart de nos questions, nous avons choisi d'utiliser une échelle de réponse en sept points permettant ainsi au répondant de nuancer sa position. Afin de faciliter la passation des questionnaires, nous avons fait attention à conserver les mêmes pôles (1- Pas du tout ; 7- Complètement) d'une question à l'autre. Nous avons également fait le choix de compléter ces questions par des questions ouvertes permettant de recueillir des réponses qualitatives diverses et variées. Par ailleurs, nous avons choisi de réaliser un court entretien semi-dirigé auprès de chaque parent afin de recueillir plus largement leurs ressentis. Ces entretiens ont été réalisés de vive voix lors de la session bilan (suivant la dernière session du programme) ou par téléphone pour ceux qui étaient absents ce jour-là.

# Résultats

Pour assurer une fluidité de lecture, nous commencerons par présenter les retours, concernant le contenu et le déroulement du programme, recueillis lors de la phase pilote. Puis, nous exposerons les résultats de notre cheminement méthodologique.

## .1. Phase pilote : retours sur le contenu et le déroulement du programme

Le nombre de données étant très réduit, il ne nous a pas semblé nécessaire de présenter les informations suivantes sous la forme de graphiques.

A l'exception de la première session où les participants étaient au nombre de sept, seuls cinq parents ont participé à l'ensemble du programme. En moyenne (écart-type égal à 1), quatre parents sur 5 étaient présents à chaque session. Majoritairement, le parent présent était la mère de l'enfant.

### .1.1. Communication et dynamique de groupe

L'ensemble des participants a estimé que le vocabulaire et les formulations utilisés au cours de toutes les sessions étaient parfaitement adaptés. Ils ont en moyenne mis la note de 6,9, sur une échelle de 1 (pas du tout) à 7 (complètement), à la clarté des informations transmises tout au long de ces sessions. De même, les participants sont entièrement satisfaits quant à la clarté de la présentation des objectifs et des missions du mois en début et fin de chaque session.

En moyenne, les participants ont donné la note de 6,9, sur une échelle de 1 (pas du tout) à 7 (complètement), quant à leur sentiment d'aise au sein du groupe tout au long du programme. Ils estiment avoir pu participer comme ils le souhaitaient. Pour eux, la taille du groupe et la présence des mêmes personnes d'une session à l'autre favorisent significativement les échanges. Il a également été exprimé que l'implication de l'orthophoniste, animatrice du groupe, engendrait une réelle motivation et que les parents se sentaient véritablement écoutés.

### .1.2. Pertinence des thèmes abordés

A la question « Quelle(s) session(s) vous a/ont paru la/les plus adaptée(s) à votre problématique ? », les réponses obtenues sont présentées dans le tableau ci-dessous.

**Tableau 2 : Réponses recueillies à la question « Quelle(s) session(s) vous a/ont paru la/les plus adaptée(s) à votre problématique ? » (Exprimées en nombre de votes/nombre de personnes présentes à la session)**

Session	Réponses
Session 1 : Que se passe-t-il quand on mange ?	1/5
Session 2 : Les stratégies alimentaires en réponse aux troubles de l'oralité	3/3

<b>Session 3 : Quand manger rime avec convivialité</b>	1/5
<b>Session 4 Bien s'installer pour bien manger</b>	4/4
<b>Session 5 : L'importance du visuel dans l'alimentation</b>	2/3
<b>Session 6 : J'entraîne les sens de mon enfant : Sollicitations olfactives et tactiles</b>	1/4

Ces résultats s'expliquent par la diversité d'expression des troubles de l'oralité de chacun. Pour rappel, ce programme a été conçu de façon à ce que chaque parent s'approprie des outils adaptés aux difficultés de son enfant et à son quotidien. Il est donc normal que certaines sessions répondent aux besoins et attentes de certains parents et pas aux autres. Par ailleurs, un parent expliquait que, par exemple, la session 6 ne lui avait rien apporté car ce sont des éléments qui avaient déjà été abordés et expérimentés avec l'orthophoniste libérale de l'enfant.

Des participants ont suggéré deux autres thèmes qu'ils auraient souhaité aborder au cours de ces sessions. Le premier porte sur la place des parents face aux troubles de l'oralité alimentaire de leur enfant, leurs attentes et leurs angoisses. Le second thème suggéré concerne les moyens d'aborder et de dédramatiser l'alimentation avec l'enfant (ex. livres, spectacles, expositions, etc.).

### **.1.3. Organisation et contenu du programme**

Le tableau suivant présente les avis des participants quant au contenu et aux différents éléments d'organisation du programme.

**Tableau 3 : Avis des participants quant au contenu et à l'organisation du programme**

Les éléments suivants vous ont semblé adaptés :	<b>Pas du tout d'accord</b>	<b>Pas d'accord</b>	<b>Plutôt pas d'accord</b>	<b>Pas d'avis</b>	<b>Plutôt d'accord</b>	<b>D'accord</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>
(1) La durée des sessions.					1	2	2
(2) Le nombre de sessions.			1			3	1
(3) La durée de l'intervalle entre chaque session.						3	2

(4) Le lieu dans lequel se sont déroulées ces sessions.				1		3	1
(5) Les échanges avec les autres parents au cours de ces sessions.					1	2	2
(6) Les activités et mises en situation proposées.					2	2	1
(7) Le matériel utilisé au cours de ces sessions.						4	1
(8) Les documents distribués au cours de ces sessions.						3	2

Dans l'ensemble, les parents semblent satisfaits par l'organisation des sessions telles qu'elles leur ont été proposées. Le parent ayant répondu « plutôt pas d'accord » à la question (2), aurait souhaité qu'il y ait autant de sessions pour les parents que de séances prévues sur l'année pour les enfants en groupe « oralité ». Ce programme, initialement composé de dix sessions réparties sur dix mois, aurait en effet dû couvrir l'ensemble des séances thérapeutiques « oralité » des enfants. Cependant, au cours de cette phase pilote, A. Lecoufle, a effectué un premier travail d'adaptation du programme. De ce fait, certaines sessions du programme tel qu'il a été créé n'ont pas été proposées, d'autres ont été modifiées ou fusionnées afin de s'adapter aux réalités pratiques.

Par ailleurs, un parent a exprimé qu'il aurait souhaité que les sessions soient plus rapprochées les unes des autres. Rappelons que, afin de faciliter la mise en œuvre du programme pilote, nous nous sommes calqués sur le rythme des groupes « oralité » enfants déjà en place pour mener les sessions auprès des parents accompagnants. Les dates des groupes « oralité » étant fixées longtemps à l'avance, notamment pour des raisons de réservation de salle, il nous était impossible de rapprocher ces sessions dans ce cadre-ci. Cependant, il pourrait être intéressant de rapprocher les séances dans le temps comme cela est fait pour les programmes du Centre Hanen.

## **.1.4. Intérêts du programme**

A la question « Avez-vous apprécié participer à ces sessions ? », le score moyen obtenu, sur une échelle de 1 (pas du tout) à 7 (complètement), est de 6,7. Pour les participants, ce programme d'intervention a présenté de nombreux intérêts.

Tout d'abord, l'ensemble des participants s'accorde sur le fait que les échanges d'expérience avec d'autres parents partageant la même problématique leur ont été particulièrement bénéfiques (« Ça fait du bien d'échanger avec des parents qui vivent la même chose. »). De surcroît, l'échange de nouvelles pistes, idées et astuces pour aider leur enfant a représenté un intérêt majeur pour ces parents (« Cela permet d'essayer de nouvelles choses. »).

De plus, ils reconnaissent avoir acquis de nouvelles connaissances grâce à ce programme, notamment en ce qui concerne l'installation et les mécanismes en jeu dans l'alimentation. Un parent a également déclaré avoir « découvert grâce à ces sessions qu'il existe différents types de troubles de l'oralité ».

Les participants de cette phase pilote ont également trouvé du soutien auprès du groupe et de l'orthophoniste. En effet, ils ont exprimé se sentir souvent seuls face à ces troubles peu connus et compris, ces sessions représentant alors « le seul moment du mois où on peut parler de ce problème avec des gens qui savent de quoi on parle ».

Enfin, les activités et mises en situation proposées au cours de ces sessions ont été décrites comme « ludiques et pleines de bon sens ». Un parent a déclaré : « C'est important de vivre soi-même les choses, on mémorise et on prend davantage conscience de ce que l'enfant vit. ».

Concernant les troubles de l'oralité, les parents n'observent pas de nette amélioration chez leur enfant suite à ces sessions. Cependant, certains estiment que ce programme a eu un véritable impact positif pour eux. Un parent exprime notamment que la prise de conscience du vécu de l'enfant l'a aidé à « être plus compréhensif avec lui. Je ne m'énerve plus pendant les repas. ».

Parallèlement à l'évaluation du contenu du programme via la mise en place d'une phase pilote, nous avons travaillé à l'élaboration du cadre méthodologique nécessaire à la future évaluation scientifiquement valide du programme.

## **.2. Cheminement méthodologique**

Il est important de préciser que l'évaluation et la mise en place de ce programme d'intervention ont été pensées initialement dans un cadre précis : celui de l'hôpital Jeanne de Flandre, à Lille, où des groupes thérapeutiques de patients présentant des troubles de l'oralité alimentaire sont déjà organisés chaque mois. L'élaboration de cette évaluation a donc été en partie limitée par les contraintes organisationnelles liées au cadre d'application.



## .2.1. Définition de la population, critères d'inclusion et d'exclusion

### .2.1.1. Population

Le programme d'intervention tel qu'il a été construit s'adresse à des parents d'enfants âgés de trois à six ans présentant des troubles de l'oralité alimentaire, quelle que soit l'origine de ces troubles (organique, sensorielle ou psycho-comportementale). L'étude sera donc menée auprès de cette population. Cependant, pour des raisons méthodologiques et organisationnelles, nous avons dû réfléchir à différents cas de figure présentés dans le tableau ci-dessous.

**Tableau 4 : Récapitulatif des différentes possibilités concernant le recrutement de la population d'étude**

	Possibilité n°1	Possibilité n°2	Possibilité n°3
	Parents d'enfants...		
<b>Population</b>	...avec TOA isolé, suivis en orthophonie en libéral	... avec TOA associé à une autre pathologie (ex. hématologique, pneumologique, cardiologique, etc.) mais pas de troubles organiques ORL ou digestif, suivis en orthophonie à Jeanne de Flandre	... avec TOA associé à une pathologie gastroentérologique chronique, suivis en orthophonie à Jeanne de Flandre
<b>Avantages</b>	On peut supposer qu'il sera plus facile d'observer des progrès suite au programme chez cette population.  Appariement des groupes certainement plus simple.	Plus facile à mettre en place à l'hôpital.  Absence d'association à une pathologie gastroentérologique qui pourrait amplifier les TOA.	Plus cohérent avec l'activité de A. Lecoufle, orthophoniste du service de gastro-pédiatrie et instigatrice de ce projet, et plus facile à mettre en place à l'hôpital.  Recrutement de la population plus simple car cette population est celle rencontrée par A. Lecoufle.  Soutien du service de gastro-pédiatrie pour ce projet.
<b>Limites</b>	Recrutement de la population : nous pensons qu'il est compliqué de faire venir des gens extérieurs à l'hôpital.  Justifier la mise en place de ces groupes dans le cadre de l'hôpital pour des enfants qui n'y sont pas suivis.	Recrutement de la population  Appariement par pathologie compliqué	On peut supposer qu'il sera plus difficile d'obtenir des progrès significatifs chez une population aussi complexe.  Appariement par pathologie compliqué.

A ce jour, le choix de l'une ou l'autre des populations n'est pas encore arrêté. Actuellement les groupes thérapeutiques « oralité » menés à Jeanne de Flandre se composent d'enfants avec TOA isolé ou associé à une autre pathologie (gastroentérologique ou autre). Peut-être pourrions-nous alors composer notre population d'étude de ces deux types de population. Cela nécessiterait un travail d'appariement d'autant plus rigoureux entre le groupe expérimental et le groupe contrôle.

### .2.1.2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour rappel, bien que notre programme d'intervention s'adresse aux parents, nous cherchons à prouver ses effets indirects sur les TOA de leurs enfants. C'est pourquoi, nous cherchons à constituer une population d'enfants la plus homogène possible et ainsi favoriser la comparabilité des résultats obtenus suite au programme. La définition des critères d'inclusion et d'exclusion dépendra de la population choisie précédemment. Les différents cas de figure possibles sont présentés dans le tableau suivant.

**Tableau 5 : Récapitulatif des différents critères d'inclusion et d'exclusion en fonction de la population d'étude**

Population	Possibilité n°1	Possibilité n°2	Possibilité n°3
	Parents d'enfants...		
	...avec TOA isolé, suivis en orthophonie en libéral	... avec TOA associé à une autre pathologie (ex. hématologique, pneumologique, cardiologique, etc.) mais pas de troubles organiques ORL ou digestif, suivis en orthophonie à Jeanne de Flandre	... avec TOA associé à une pathologie gastroentérologique chronique, suivis en orthophonie à Jeanne de Flandre
Critères d'inclusion	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Âgés de 3 à 6 ans</li> <li>- Diagnostic de TOA posé suite à un bilan orthophonique</li> <li>- L'enfant vit avec le parent (ou les parents) participant au programme</li> </ul>		
	Suivi en libéral	Présence d'une pathologie chronique associée (ex. hématologique, pneumologique, cardiologique)  Suivi à Jeanne de Flandre	Présence d'une pathologie gastroentérologique chronique associée  Suivi à Jeanne de Flandre
Critères d'exclusion	Présence d'une déficience motrice, sensorielle, intellectuelle ou neurologique.		
	Présence de toute pathologie chronique associée	Présence de pathologie gastroentérologique chronique (organique, ORL ou digestive)	

## **.2.2. Définition des objectifs et des critères d'évaluation**

### **.2.2.1. Objectifs**

Pour rappel, ce programme d'intervention indirect adapté au domaine de l'oralité a été créé dans le but de réduire les effets des troubles de l'oralité des enfants concernés, en fournissant à leurs parents les compétences et outils nécessaires pour les accompagner au quotidien. L'objectif général de cette évaluation sera donc de mesurer l'efficacité de ce programme auprès des enfants atteints de TOA et de leurs parents. A ce jour, la mise en place de la phase pilote et l'avancement de nos réflexions, nous ont amenés à modifier nos intentions et à définir les objectifs spécifiques suivants :

- Améliorer les stratégies alimentaires mises en place par les parents ;
- Améliorer le sentiment de compétence parentale en lien avec l'alimentation de l'enfant ;
- Réduire les répercussions des troubles de l'oralité alimentaire sur la vie sociale et familiale de l'enfant et de ses parents ;
- Diminuer les troubles de l'oralité de l'enfant (effets indirects du programme).

### **.2.2.2. Critères**

Pour chaque objectif spécifique défini précédemment, nous avons cherché à déterminer les critères d'évaluation (ou de jugement) qui permettront d'objectiver un changement.

Concernant la mesure des effets indirects du programme sur les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant, nous avons, au cours de notre réflexion méthodologique, été confrontés au problème de la définition des TOA et des critères permettant d'objectiver ces troubles. En effet, avant la publication de l'article sur le « Pediatric Feeding Disorder – Consensual Definition and Conceptual Framework » (Goday & al.), en janvier 2019, il n'existait pas de consensus autour de la définition de ces troubles et de ses critères diagnostiques.

Lors de la réunion avec la plate-forme d'aide méthodologique de Lille, il nous a été annoncé que cela constituerait un véritable frein pour définir nos critères d'évaluation. Nous pensions alors nous baser sur des critères cliniques que nous viendrions compléter avec ceux proposés par des parents d'enfants concernés par ces troubles. En effet, il nous a été conseillé d'interroger ces parents au sujet des critères qui, pour eux, permettraient d'objectiver une amélioration dans les troubles de l'oralité alimentaire de leur enfant, leurs attentes pouvant différer de celles des professionnels.

D'une part, suite à la publication de cet article, nous avons choisi de nous appuyer sur les critères diagnostiques, issus des délibérations d'un groupe d'experts et établis à partir d'une combinaison des avis de ces derniers et de données probantes, pour définir nos propres critères d'évaluation. Néanmoins, nous gardons en tête que ces critères sont le fruit d'un consensus américain n'ayant, à ce jour, pas fait l'objet d'une validation française et que le terme « Pediatric

Feeding Disorder » regroupe les TOA et la dysphagie, deux pathologies bien distinctes en France.

D'autre part, il nous a également semblé important de recueillir les critères parentaux. Les cinq parents que nous avons interrogés sont ceux ayant participé à la phase pilote de notre programme d'intervention. A la question « Pour vous, quels seraient les critères d'amélioration des TOA de votre enfant ? », l'ensemble des parents a mentionné l'augmentation des quantités mangées, afin de pouvoir diminuer voire se défaire de la nutrition artificielle pour certains. Les autres critères cités sont la diversification des aliments et des textures mangées ainsi que l'amélioration du comportement à table. A partir de ces réponses et des critères diagnostiques du « Pediatric Feeding Disorder », nous avons donc commencé à lister les critères d'évaluation suivants concernant les effets indirects du programme sur les TOA :

- Augmentation des quantités mangées ;
- Diversification des aliments mangés ;
- Diversification des textures mangées ;
- Amélioration du comportement pendant les repas.

A ce jour, les critères d'évaluation permettant la mesure de l'évolution des répercussions des TOA sur la vie sociale et familiale de l'enfant et de ses parents sont encore en construction. Cependant, nous pensons nous intéresser aux éléments suivants : capacité de l'enfant à manger dans un autre contexte que celui de la maison (ex. à la cantine, chez des camarades, au restaurant, etc.), amélioration de la qualité des temps de repas, diminution des conflits familiaux autour de l'alimentation de l'enfant, etc.

De la même façon, les critères d'évaluation concernant l'évolution des stratégies alimentaires mises en place par les parents sont encore à élaborer. Néanmoins, nous pensons nous intéresser aux points suivants : compréhension des difficultés de leur enfant, augmentation des activités d'exploration sensorielle autour de l'alimentation (ex. cuisiner ensemble), ajustement des propositions alimentaires aux besoins et ressources de l'enfant, diminution des comportements « réponses » peu adaptés (ex. forçage ou chantage), etc.

Enfin, les critères permettant d'apprécier l'évolution du sentiment de compétence parentale restent encore à définir.

Dès lors qu'ils auront été clairement définis, ces critères devront ensuite être convertis en indicateurs afin de pouvoir être mesurés.

## **.2.3. Choix de la méthode et des outils d'évaluation**

### **.2.3.1. Méthode d'évaluation**

Concernant la constitution des groupes, nous savons qu'il nous faudrait idéalement en former quatre :

- Groupe A : celui qui recevrait le traitement complet « PRIO et groupe oralité », c'est-à-dire que les parents bénéficieraient du PRIO et les enfants du groupe oralité ;

- Groupe B : celui qui recevrait le traitement « PRIO », c'est-à-dire dont les parents participeraient au programme d'intervention, sans que leurs enfants assistent aux groupes « oralité » ;
- Groupe C : celui qui recevrait le traitement « groupe oralité », c'est-à-dire dont les enfants participeraient aux groupes « oralité », sans que leurs parents soient intégrés à notre programme d'intervention ;
- Groupe D : un groupe contrôle d'enfants ayant des troubles de l'oralité, bénéficiant d'un suivi orthophonique en libéral, mais ne participant ni aux groupes « oralité » ni à notre programme d'intervention.

Cela nous permettrait d'évaluer à la fois l'efficacité du PRIO, celle du groupe oralité qui n'a jamais été mesurée de façon scientifique et enfin l'efficacité du traitement complet « Groupe oralité avec PRIO ». Cependant, pour des raisons de faisabilité (moyens financiers, humains et matériels), il nous est actuellement impossible de mettre en place autant de groupes à l'hôpital Jeanne de Flandre. En outre, les parents ayant participé à la phase pilote nous ont fait part du fait qu'il leur était difficilement envisageable de venir participer à ce programme d'accompagnement parental sans que leur enfant bénéficie d'une prise en soin en groupe parallèlement.

Nous avons donc réfléchi à une solution plus réalisable et nous avons opté pour la constitution des deux groupes suivants :

- Groupe expérimental : celui qui recevra le traitement complet « Groupe oralité avec PRIO », c'est-à-dire que les parents bénéficieront du PRIO et les enfants du groupe oralité.
- Groupe témoin : celui qui recevra le traitement « Groupe oralité », c'est-à-dire dont les enfants participeront également au groupe « oralité », sans que leurs parents soient intégrés à notre programme d'intervention.

Ainsi, les enfants participant tous aux groupes oralité, si une différence est constatée entre le groupe expérimental et le groupe témoin à la suite du programme, ces effets pourront lui être attribués.

Afin d'éviter les biais d'attribution du « traitement » et de favoriser la comparabilité des groupes, la répartition des individus devra être réalisée de façon randomisée (INSERM, 2001). Cela signifie que cette répartition des sujets en groupe expérimental et groupe témoin aura lieu via un tirage au sort. Pour qu'elles puissent être comparées, les deux populations devront au départ être appariées grâce au contrôle d'un certain nombre de variables telles que :

- L'âge de l'enfant ;
- La sévérité des troubles de l'oralité ;
- L'origine des troubles ;
- Le type de pathologie (TOA isolé ou associé à une autre pathologie) ;
- La présence d'un suivi orthophonique en libéral et la durée de celui-ci ;
- La sensibilisation du parent présent aux TOA (Est-ce nouveau pour eux ou sont-ils déjà bien informés sur ces troubles ?).

Nous envisageons d'effectuer une évaluation de type pré/post test, c'est-à-dire que nous évaluerons les parents et les enfants en amont du programme puis à la fin de celui-ci afin de pouvoir comparer les résultats et analyser s'il y a des changements attribuables au programme.

La population étudiée devra alors être de taille suffisante afin de garantir la puissance statistique du test. En effet, si cette contrainte statistique n'est pas respectée, il existe un risque important que l'intervention soit déclarée inefficace alors qu'elle est en réalité efficace (INSERM, 2001). Le nombre de sujets nécessaire pour mener cette étude sera donc déterminé par un biostatisticien en fonction :

- Du/des critère(s) de jugement défini(s)
- De la différence attendue entre les 2 groupes.

### **.2.3.2. Outils d'évaluation**

Actuellement, peu d'outils d'évaluation sont à notre disposition dans le domaine de l'oralité. Nous en avons identifié deux :

L'échelle d'alimentation de L'Hôpital de Montréal pour enfants (échelle d'alimentation-HME), un questionnaire parental bilingue composé de quatorze items, validé scientifiquement dans ses deux versions (Ramsay, Martel, Porporino, & Zygmuntowicz, 2011). Elle a pour objectif de mesurer les éventuelles difficultés d'alimentation d'enfants âgés de six mois à six ans (cf. Annexe 6).

Le « Caregiver's Feeding Styles Questionnaire » (CFSQ) (cf. Annexe 7), un questionnaire parental en anglais concernant les styles alimentaires parentaux, également validé (Hughes et al., 2012). Ce questionnaire a été traduit en français par A. Lecoufle, orthophoniste et directrice de ce mémoire. Mais cette version française de l'outil n'a pas été validée scientifiquement.

L'échelle HME serait intéressante à utiliser afin de mesurer les effets du programme sur les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant. Le CFSQ, de son côté, nous permettrait de mesurer une évolution concernant les styles alimentaires parentaux suite au programme. Cependant, bien qu'intéressants, ces outils ne sont pas suffisamment spécifiques et précis, au regard de ce que l'on souhaite évaluer. Il pourrait alors être opportun de créer spécifiquement un ou plusieurs questionnaire(s) correspondant davantage à nos besoins d'évaluation. Il nous est également possible de partir d'un outil déjà existant et validé, et d'y ajouter des questions plus sensibles. Ces questions devront effectivement être très fines afin d'évaluer de tout petits progrès. Néanmoins, dans ces deux cas, le nouvel outil de mesure ne serait pas validé scientifiquement ce qui reste problématique dans le cadre d'une validation scientifique.

## **Discussion**

Rappelons que l'objectif à long terme de l'étude dans laquelle s'inscrit ce mémoire, est de prouver l'efficacité de ce programme d'intervention indirecte adapté au domaine de l'oralité et ainsi son intérêt pour le patient et sa famille. L'objectif principal de ce mémoire était donc de préparer sa future mise en place et son évaluation.

Il semble que cet objectif ait été partiellement atteint. En effet, nous avons pu tester le contenu et le déroulement du programme grâce à la mise en place de sa phase pilote. Néanmoins, à ce jour, le cadre méthodologique nécessaire à l'évaluation est encore à finaliser.

Nous présenterons dans la partie qui suit, les apports de ce travail pour notre projet à long terme, puis ses limites et les difficultés rencontrées. Enfin, nous exposerons les pistes de réflexion et perspectives pour la suite de ce projet.

### **.1. Apports de ce travail pour notre projet à long terme**

#### **.1.1. Intérêts de la phase pilote**

La mise en œuvre de cette phase pilote nous a permis de confronter une première fois ce nouveau programme à la réalité pratique, tout en testant son contenu et son déroulement. Nous avons alors constaté que, concernant l'organisation générale du programme, certains éléments devront être modifiés.

Tout d'abord, nous pensons que le nombre de sessions prévues par le programme original est trop élevé. En effet, si, par la suite, nous souhaitons diffuser plus largement ce programme auprès d'orthophonistes, exerçant en structure ou en libéral, il est essentiel de faciliter son application. Idéalement, il faudrait donc pouvoir réduire ce programme, initialement composé de dix sessions, à quatre ou cinq sessions.

Par ailleurs, il pourrait être plus intéressant de rapprocher les sessions dans le temps, comme cela est fait pour les programmes d'intervention du Centre Hanen qui se déroulent à raison d'une session par semaine. En effet, ce rythme permet aux parents d'appliquer à la maison les éléments abordés au cours de la dernière session, tout en gardant en tête l'objectif général poursuivi et les thématiques précédemment abordées. En outre, il est fort possible que les participants s'investissent davantage dans un programme plus court et moins espacé dans le temps.

Partant de ce fait, l'organisation des groupes « oralité » enfants devra également être modifiée. Nous pensons, en effet, que, pour des raisons d'organisation, peu de parents seraient prêts à faire le déplacement pour participer au programme sans que leur enfant soit pris en charge en groupe sur ce même temps.

Au cours de cette phase pilote, A. Lecoufle, orthophoniste et animatrice de ces sessions, a entamé ce travail d'adaptation du programme. En effet, certaines sessions du programme tel

qu'il a été créé n'ont pas été proposées, d'autres ont été modifiées ou fusionnées afin de s'adapter aux réalités cliniques et pratiques.

Enfin, cette phase pilote nous a permis d'apprécier l'adhésion des participants aux différentes activités et mises en situation proposées ainsi qu'au programme dans sa globalité. Les témoignages recueillis constituent une véritable source d'encouragement à poursuivre ce projet.

## **.1.2. Apports du travail préparatoire à l'évaluation**

Le travail réalisé autour du cadre méthodologique d'évaluation nous a amenés à découvrir le monde de la recherche scientifique. Nous avons ainsi pu appréhender l'importance du travail à réaliser en amont avant de pouvoir débiter une phase d'évaluation.

Avec l'aide de différents professionnels, rattachés au domaine de la recherche, qui nous ont guidés dans les démarches à suivre, nous avons pu progresser dans ce travail méthodologique. Le travail réalisé a permis de définir certains éléments nécessaires à l'évaluation tels que les objectifs (général et spécifiques), la méthode d'évaluation, les variables d'appariement à contrôler, etc.

Le travail effectué à travers ce mémoire nous a permis de soulever un certain nombre de questions et d'éclaircir certains points concernant l'évaluation et le cadre méthodologique à mettre en place afin de lui conférer une validation scientifique. Il constitue une base pour notre projet d'évaluation et de validation du programme d'intervention indirecte adapté au domaine de l'oralité.

## **.2. Limites et difficultés rencontrées**

Lorsque nous avons débuté ce mémoire, nous pensions qu'il aboutirait à une méthodologie finalisée permettant la mise en place du programme et de son évaluation dès la rentrée prochaine. Or nous nous sommes rendu compte que ce travail préparatoire à l'évaluation était à la fois complexe et chronophage. En effet, au cours de notre réflexion et des différentes rencontres avec des professionnels experts, un certain nombre de limites ont été soulevées et beaucoup de questions se sont posées.

Tout d'abord, certaines composantes de l'évaluation nécessitent encore que l'on se positionne par rapport aux différentes possibilités soumises. C'est le cas de la définition de la population d'étude, pour laquelle trois cas de figures sont possibles, avec chacun leurs avantages et leurs limites. Le choix de l'un ou de l'autre dépendra de différents facteurs, notamment des moyens à disposition. D'autres éléments tels que les critères, les indicateurs et les outils d'évaluation, que nous n'avons pas eu le temps d'élaborer, restent encore à définir.

Pour rappel, l'évaluation de ce programme d'intervention a été pensée initialement dans un cadre précis : celui de l'hôpital Jeanne de Flandre, à Lille. L'élaboration de cette évaluation



a donc été limitée en partie par les contraintes organisationnelles liées à ce cadre d'application. Les difficultés rencontrées quant au choix de la population ou de la méthode d'évaluation en sont la conséquence directe.

De la même façon, il nous a été proposé de commencer notre étude par une évaluation préliminaire à petite échelle, c'est-à-dire menée sur une population de 60 sujets (30 par groupe). Les groupes « oralité » organisés à Jeanne de Flandre actuellement ne dépassent en général pas six à huit enfants pour deux ou trois professionnels. Pour mener cette étude à petite échelle et accueillir 60 enfants, il faudrait donc mettre en place entre huit à dix groupes « oralité » ainsi que quatre à cinq groupes d'accompagnement parental. A ce jour et dans le cadre actuel, il nous est absolument impossible de mettre en œuvre cette étude à petite échelle sans moyens matériels et humains supplémentaires. Il nous faudrait donc obtenir des financements afin de pouvoir mener à bien cette étude. C'est dans ce but que nous avons commencé les démarches auprès du P.H.R.I.P.

Par ailleurs, la méthode d'évaluation telle qu'elle a été pensée soulève une question d'ordre éthique. En effet, bien que nous proposons à tous les enfants d'assister aux groupes « oralité », seule la moitié des parents participeraient au programme d'accompagnement parental (groupe expérimental). Or, nous savons que ces parents sont particulièrement en demande d'accompagnement, il est donc difficile d'imaginer laisser de côté la moitié d'entre eux. Bien que loin d'être idéale, une solution pourrait être de proposer à ces parents de bénéficier de ce programme d'accompagnement parental l'année suivante.

Enfin, à ce jour, la recherche en orthophonie étant peu investie, et le domaine de l'oralité alimentaire étant un sujet « récent », il est d'autant plus difficile de trouver des travaux auxquels se référer. Nous pouvons espérer que la publication du consensus autour de la définition de ces troubles et de ses critères, promeuve l'avancement de la pratique clinique et de la recherche.

### **.3. Pistes de réflexion et perspectives pour la suite du projet**

Plusieurs années de travail seront probablement nécessaires afin de prouver l'efficacité de ce programme d'intervention indirecte et de pouvoir le diffuser. Ce projet devra donc être repris et poursuivi via d'autres mémoires dans les années à venir.

Dans un premier temps, l'objectif serait de modifier le contenu et l'organisation de ce programme à partir des éléments recueillis lors de la mise en place de sa phase pilote. En parallèle, il s'agirait de reprendre et compléter le cadre méthodologique élaboré dans ce mémoire. Cela requerrait notamment de créer un outil d'évaluation spécifique et suffisamment précis pour mesurer nos différents objectifs d'évaluation. De plus, le dossier CPP devrait être finalisé et envoyé afin d'obtenir l'autorisation de mettre en place ce programme et de l'évaluer. Enfin, une fois cette autorisation obtenue, il s'agirait de préparer la mise en place de l'évaluation, notamment via un travail de recrutement de la population, de répartition randomisée des sujets entre les deux groupes et de contrôle des variables d'appariement.

Dans un second temps, le programme pourrait être évalué dans son intégralité. La première étape consisterait à réaliser les évaluations pré-tests. Il s'agirait ensuite d'appliquer la version aboutie du programme, de réaliser les évaluations post-tests et enfin d'analyser les résultats.

Par ailleurs, nous nous sommes demandé si, dans la mesure où ce programme d'intervention poursuit un objectif d'éducation à la santé des patients et de leur entourage, il ne pourrait pas s'inscrire dans le cadre d'un Programme d'Education Thérapeutique (ETP). Cette démarche pourrait nous permettre d'obtenir une crédibilité supplémentaire mais la transformation de ce programme en ETP présente des limites. En effet, ce type de programme nécessitant à la fois une intervention pluridisciplinaire et la formation en ETP de tous les professionnels intervenants, sa diffusion serait plus compliquée. Par ailleurs, dans le cas où nous envisagerions de suivre cette direction, un travail d'adaptation du programme devra être réalisé.

## Conclusion

Le programme d'intervention élaboré par M.Mélot, dans le cadre de son mémoire de fin d'étude, présente l'avantage de répondre à un triple objectif d'intervention précoce, d'accompagnement familial et d'éducation à la santé, ce qui semble favorable à la prise en soin des enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire.

Cette approche thérapeutique étant novatrice, il nous a semblé indispensable de prouver son efficacité et donc son intérêt via la mise en place d'une évaluation scientifiquement valide. En effet, il est de notre devoir professionnel de contrôler l'efficacité de nos interventions en nous appuyant sur des outils rigoureux et des preuves scientifiques.

Dans ce contexte, l'objectif de ce mémoire était donc d'effectuer le travail préparatoire nécessaire à la future évaluation de ce programme. Il s'agissait principalement d'élaborer le cadre méthodologique de l'évaluation et de constituer le dossier pour le Comité de Protection des Personnes (CPP). Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur certains supports bibliographiques et nous avons bénéficié de l'aide de différents professionnels rattachés au domaine de la recherche, qui nous ont guidés dans les démarches à suivre. Cependant, au cours de notre cheminement méthodologique, nous avons été confrontés à un certain nombre de limites et de difficultés, liées notamment au cadre dans lequel s'inscrit la mise en place du programme et son évaluation. En conséquence, le cadre méthodologique de l'évaluation de ce programme est encore à finaliser.

Parallèlement à ce travail, nous avons testé le programme d'intervention dans son contenu et son déroulement via la mise en place d'une phase pilote. Celle-ci a été menée auprès des parents accompagnant leur enfant aux groupes « oralité », déjà mis en place à Jeanne de Flandre (Lille) une fois par mois. Cette phase pilote nous a permis de nous rendre compte que certains éléments du contenu et de l'organisation du programme, tel qu'il a été créé, devront être adaptés et modifiés.

Dans les années à venir, ce projet pourrait donner naissance à d'autres mémoires d'orthophonie, visant à compléter le travail méthodologique réalisé dans ce mémoire et à réadapter le contenu et l'organisation du programme. Il serait également intéressant qu'un ou plusieurs outils soient spécifiquement créés afin de répondre aux besoins de l'évaluation. Enfin, une fois le cadre méthodologique abouti, il s'agirait de réaliser cette évaluation. Nous espérons que les résultats de celle-ci mettront en évidence l'efficacité de ce programme d'intervention indirecte et donc son intérêt pour les patients et leur entourage.

## Bibliographie

- Absil, G., Vandoorne, C., & Demarteau, M. (2012). *Bronfenbrenner, écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé*. Document non publié, Université de Liège - Ecole de Santé Publique, Liège, Belgique.
- Barbier, I. (2014). L'intégration sensorielle : de la théorie à la prise en charge des troubles de l'oralité. *Contraste*, 39, 143-159.
- Bernicot, J., & Bert-Erboul, A. (2014). *L'acquisition du langage par l'enfant* (2e édition revue et augmentée). Paris: In Press.
- Boudou, M., & Lecoufle, A. (2015). Les troubles de l'oralité alimentaire : quand les sens s'en mêlent ! *Les Entretiens de Bichat*, 1-8.
- Caverot, E., & Rousseau, A. (2012). *Oralité du nouveau-né prématuré : évaluer l'intérêt d'un Programme d'Intervention en Orthophonie destiné aux parents et centré sur le langage et la communication*. Mémoire de certificat de capacité d'orthophoniste non publié, Université Claude Bernard Lyon1 - ISTR - Orthophonie, Lyon.
- Deccache, A. (1989). *Pour mieux choisir son évaluation... Définition et rôles des évaluation en éducation pour la santé*. En ligne [https://poledoc.bibli.fr/doc\\_num.php?explnum\\_id=810](https://poledoc.bibli.fr/doc_num.php?explnum_id=810), consulté le 20 mars 2019.
- Demarteau, M. (2000). Evaluer : une question d'éthique. *La santé de l'homme*, 345, 36-38.
- ERSP. (2008). L'évaluation en 9 étapes. Document pratique pour les actions santé et social. En ligne <http://www.pepsal.org/2014/01/08/evaluation-en-9-etapes-document-pratique-pour-évaluation-des-actions-sante-et-social/> consulté le 30 mai 2018.
- Girolametto, L. (2000). Participation parentale à un programme d'intervention précoce sur le développement du langage : Efficacité du Programme Parental de Hanen. *Rééducation Orthophonique*, 203, 31-62.
- Gomez, A., & Guidera, J.-A. (2014). *Impact d'un programme d'intervention en orthophonie centré sur l'oralité en milieu vulnérable : expérience sénégalaise*. Mémoire de certificat de capacité d'orthophoniste non publié, Université Claude Bernard Lyon1 - ISTR - Orthophonie, Lyon.
- Goday, P. & al. (2019). Pediatric Feeding Disorder – Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68, 124-129.
- Guillaume, C. J. (2014). L'oralité troublée : regard orthophonique. *Spirale*, 72, 25-38.
- HAS (2013). Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique – Etat des lieux. Saint-Denis : HAS.
- HCSP (1996). Évaluation en santé publique. *Actualité et dossier en santé publique*, 17.
- Hughes, S. O., Cross, M. B., Hennessy, E., Tovar, A., Economos, C. D., & Power, T. G. (2012). Caregiver's Feeding Styles Questionnaire. Establishing cutoff points. *Appetite*, 58(1), 393-395. doi:10.1016/j.appet.2011.11.011
- INPES (2009). *Formation en éducation pour la santé. Repères méthodologiques et pratiques*. En ligne <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1263.pdf>, consulté le 12 mars.
- INSERM. (2001). Évaluation des programmes d'éducation pour la santé. *Éducation pour la santé des jeunes : Démarches et méthodes. Rapport*. (p. 99-134). Paris : Les éditions Inserm.

- IREPS (2011). *Évaluez vos actions en éducation et promotion de la santé. Guide d'accompagnement à l'évaluation de vos projets*. En ligne <https://www.ireps-lorraine.fr/images/stories/publications/guide-evaluation-vf.pdf>, consulté le 20 mars 2019.
- Levavasseur, E. (2017). Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit « tout-venant » ou « vulnérable ». *Rééducation Orthophonique*, 271, 151-169.
- Mélot, M. (2018). *Adaptation d'un programme d'intervention en orthophonie au domaine de l'oralité. Sous forme de groupes thérapeutiques de parents*. Mémoire de certificat de capacité d'orthophoniste non publié, Université Gabriel Decroix Lille - Orthophonie, Lille.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1986). *Charte d'Ottawa*. En ligne [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf), consulté le 24 avril 2018.
- Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., & Zygmuntowicz, C. (2011). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatrics & Child Health*, 16(3), 147-e17.
- Rousseau, T., Gatignol, P., & Topouzhanlan, S. (2014). Format de la recherche en orthophonie. *Rééducation orthophonique*, 257, 57-70.
- St-Cyr Tribble, D., Gallagher, F., Paul, D., & Archambault, J. (2003). *Les pratiques d'empowerment en première ligne. Compréhension et évaluation de l'efficacité des interventions infirmières et psychosociales conduites auprès de parents : rapport de recherche*. Sherbrooke, Québec: CLSC de Sherbrooke, Centre d'innovation, de recherche et d'enseignement.
- Terrisse, B., Larose, F., Bédard, J., Lefebvre, M.-L. & Larivée, S. (2006). *Étude des effets d'un programme interactif d'entraînement à la communication parents-enfants sur les attitudes et les pratiques parentales et sur les compétences des enfants à la maison et à l'école*. En ligne <https://unites.uqam.ca/terriss/pdf/EPA.pdf>, consulté le 25 avril 2018.
- The Hanen Centre. (2016). Hanen Programs for Parents. En ligne <http://www.hanen.org/About-Us/What-We-Do.aspx>, consulté le 23 avril 2018.
- Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux France: Elsevier Masson.
- Thibault, C. (2008). Les enjeux de l'oralité. *Rééducation Orthophonique*, 233, 61-71.
- Weitzman, E. (2000). Apprendre le langage en ayant du plaisir - Le programme de Hanen pour éducateurs de jeunes enfants : une formation interne dans les crèches, visant à faciliter le développement des compétences sociales et du langage oral et écrit. *Rééducation Orthophonique*, 203, 85-124.

## **Liste des annexes**

**Annexe n°1 : Critères diagnostiques proposés pour le Trouble Alimentaire Pédiatrique (d'après Goday & al., 2019)**

**Annexe n°2 : Extrait du dossier pour le CPP**

**Annexe n°3 : Extrait de la lettre d'intention au P.H.R.I.P.**

**Annexe n°4 : Questionnaire post-session type**

**Annexe n°5 : Questionnaire final**

**Annexe n°6 : Echelle d'alimentation – HME**

**Annexe n°7 : Caregiver's Feeding Style Questionnaire (CSFQ)**