



Constitution d'un groupe de travail transversal autour des troubles de l'oralité alimentaire

Christine Albert

DANS **LA LETTRE DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE** 2011/2-3 n° 85-86 , PAGES 109 À 116
ÉDITIONS **ÉRÈS**

ISSN 2101-6046

ISBN 9782749214856

DOI 10.3917/lett.085.0109

Date de mise en ligne : 01/12/2011

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-lettre-de-l-enfance-et-de-l-adolescence-2011-2-page-109?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour érès.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [Cairn.info/copyright](http:// Cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Constitution d'un groupe de travail transversal autour des troubles de l'oralité alimentaire¹

Christine Albert

Depuis le mois de juin 2007, s'est constitué à Caen un groupe de travail sur la prévention et la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant de moins de 2 ans².

Il est né ainsi : Christian Clément-Larosière et moi, tous deux psychologues, discussions d'un enfant, suivi au CAMSP³ de Lisieux pour trouble alimentaire et qui avait été hospitalisé longtemps pour grande prématurité dans le service de néonatalogie du CHU de Caen. Paul, né à 26 semaines de grossesse, pesant 750 g, avait été hospitalisé en réanimation néonatale et était resté intubé et ventilé plusieurs semaines. À la 37^e semaine, il avait été transféré à Lisieux d'où il sortira quatre semaines plus tard. À l'âge de 8 mois, il présente une gastro-entérite, mange de moins en moins bien. Le pédiatre lui pose d'abord une sonde de nutrition puis une gastrostomie⁴. Il est alors adressé au CAMSP pour une prise en charge globale, travail avec une orthophoniste, rencontres avec le psychologue du CAMSP pour ses parents et lui-même⁵.

Christine Albert, psychologue en néonatalogie au CHU de Caen, et en CAMSP.

1. Nous remercions l'auteur de ce texte de nous avoir permis de publier ces notes sur la mise en place de ce groupe de travail interprofessionnel qui témoigne que la constitution d'un tel groupe est affaire de rencontre, de désir, et d'une certaine attention aux modalités de réflexion des différentes professions. Qu'il perdure dans son autonomie après plusieurs années et ne soit pas sans conséquences dans les institutions dans lesquelles travaillent ses participants en est la preuve.

2. L'oralité est un terme médical issu du vocabulaire psychanalytique qui signifie l'ensemble des fonctions orales, c'est-à-dire dévolues à la bouche. Le trouble de l'oralité alimentaire se définit par une difficulté ou une incapacité du bébé à se nourrir par la bouche.

3. CAMSP : Centre d'action médico-social précoce.

4. La gastrostomie est une intervention consistant à réaliser au niveau de l'abdomen un orifice, la *stomie*, (du mot grec *stoma*, « bouche ») faisant communiquer l'estomac avec l'extérieur. Cette intervention permet d'introduire directement l'alimentation dans l'estomac. C'est donc une déviation chirurgicale d'un conduit naturel, une sorte de « court-circuit ». Les parents et les équipes parlent souvent de « bouton » pour la stomie.

5. À 2 ans, sa gastrostomie a été fermée et il va bien.

À l'époque je travaillais au CHU à temps plein, partageant mon temps entre les services de néonatalogie et de pédiatrie. Mon collègue travaillait lui en CAMSP et en psychiatrie adulte. Nous remarquions combien cette prise en charge était complexe, le trouble de l'oralité alimentaire étant multifactoriel et mal connu des équipes de CAMSP. Il nous est apparu combien il était nécessaire que ces équipes se mettent en lien avec les médecins référents pour réfléchir ensemble au projet de soins. La conclusion de notre réflexion fut que le seul point de vue du psychologue sur cette situation était insuffisant, parcellaire. Nous devons pour avancer dans la compréhension de cet enfant, et au-delà de lui des enfants souffrant de troubles autour de l'oralité alimentaire, réfléchir à plusieurs. Nous avons ainsi proposé à plusieurs professionnels de venir réfléchir avec nous à cette question. Ces personnes appartenaient à différentes catégories professionnelles et travaillaient dans des structures différentes, qui selon nous avaient une place dans la prise en charge de ces enfants, pendant et après l'hospitalisation.

La mise en place du groupe

En juillet 2007, nous démarrions ainsi un groupe de réflexion, transdisciplinaire, autour de la prévention et de la prise en charge de ces troubles et nous organisons notre première réunion. L'objectif de ce groupe fut exposé : il s'agissait de réfléchir dans un premier temps au trouble de l'oralité alimentaire, du point de vue de chacun d'entre nous, puis, ensemble, d'évaluer la pertinence d'un travail commun.

Participaient à cette première rencontre :

- pour le CHU : deux pédiatres de néonatalogie, un interne, un pédiatre de pédiatrie, le chirurgien viscéral infantile, un pédopsychiatre, une psychologue ;
- pour les CAMSP de Caen et Lisieux, une psychomotricienne, un pédopsychiatre, un psychologue ;
- pour le travail en libéral : une orthophoniste installée à Lisieux. En effet, à Lisieux, le CAMSP a fait le choix de travailler en lien étroit avec les orthophonistes libéraux sans créer de temps d'orthophonie.

Au fil des réunions et des réflexions, notre groupe s'est élargi, puis nous l'avons déclaré fermé. Il est aujourd'hui constitué ainsi :

- pour le CHU : deux pédiatres de néonatalogie, un pédiatre de pédiatrie, un chirurgien viscéral, un pédopsychiatre, un pédiatre de réanimation pédiatrique, un chirurgien maxillo-facial, un médecin ORL, une orthophoniste, une diététicienne, deux psychologues ;
- pour les CAMSP de Caen et Lisieux : un pédopsychiatre, une pédiatre, deux psychomotriciennes, deux psychologues ;
- pour le travail en libéral, une orthophoniste.

La plupart d'entre eux participaient au groupe depuis son origine.

Les premières réunions furent consacrées à faire connaissance, à repérer nos places et nos rôles respectifs dans le traitement de ce problème. Nous avons défini un cadre à ces rencontres, un après-midi tous les deux mois. Le

lieu de ces rencontres devait tourner, le groupe « n'appartenant » à aucun service. Chaque réunion démarre avec un ordre du jour préalablement décidé et rappelé quelques jours avant. C. Clément-Larosière ou moi animons la réunion, à charge pour nous de faire respecter l'ordre du jour et le temps imparti à chacun. En effet, selon moi, pour que des praticiens de médecine somatique s'impliquent de façon pérenne dans un tel travail, des conditions sont nécessaires : les discussions doivent avoir un objectif, aboutir à des conclusions à chaque fin de rencontre, et le temps de réunion prévu doit être respecté. En début de séance, un secrétaire se désigne et fait le compte rendu, adressé à tous.

Plusieurs objectifs furent fixés

Des présentations de situations cliniques d'enfants connus de plusieurs lieux de soins représentés et suivis par des personnes de différentes catégories professionnelles.

Proposer une journée de formation CHU-ANÉCAMSP sur le thème : *Prévention et prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire.*

Se donner des axes de recherche.

Proposer une consultation pluridisciplinaire « spécialisée ».

Les situations cliniques

Il ne fut pas difficile de trouver des situations d'enfants répondant aux critères fixés et plusieurs situations purent ainsi être analysées en groupe.

Les questions « balayées » furent nombreuses. Des propositions de réflexion surgirent :

– Comment repérer les difficultés alimentaires en néonatalogie de façon objective ? Observation au moment des prises alimentaires par le personnel soignant de la façon dont le bébé boit. Peut-on décrire la qualité de sa succion ? Semble-t-il inconfortable et pourquoi ? A-t-il des mouvements de recul ?, etc.

– Peut-on faire une grille d'observation pour objectiver le problème et tenter d'intervenir en CAMSP ?

– Les troubles alimentaires apparaissant souvent au retour à domicile, il est important de se donner les moyens d'anticiper ces difficultés, d'en parler avec les parents. Reconnaître ces difficultés, c'est déjà aider les parents à pouvoir en parler avec le médecin plus tard, ce qui n'était jusque-là pas le cas.

– Demander des avis médicaux spécialisés, médecin ORL, orthophoniste, etc.

– Importance de repérer la place de chacun, quand et comment solliciter un avis ? Comment constituer un réseau ?

– Comment différencier les places de l'orthophoniste, de la psychomotricienne, comment tenir compte de ces deux regards ? En effet, au cours de plusieurs réunions l'orthophoniste et la psychomotricienne nous ont

permis de travailler de façon constructive à partir de vidéos de prise en charge.

– Renforcer les liens avec les CAMSP. Le soutien de l'enfant et de sa famille est à mettre en place rapidement.

Chacun d'entre nous bénéficie ainsi de l'éclairage théorique et clinique des autres. Cette multiplicité de regards est à l'évidence un atout pour ce travail. Chirurgien et psychologue ont par exemple l'occasion de partager leur point de vue sur la gastrostomie, sa nécessité, ses conséquences. Pour les uns et les autres, ce travail modifie les représentations, à la fois sur certains aspects « techniques », mais aussi sur le mode de travail de chacun, sa manière d'appréhender les situations.

Le groupe pouvait parler longuement de situations cliniques, celles-ci étant un support de réflexion, de découverte mutuelle, qui permettait de penser à un enfant et à sa famille pendant l'hospitalisation, et après sa sortie. Pour les personnes de néonatalogie, c'était appréhender des traces laissées par l'hospitalisation, et pour les soignants se situant après, c'était entendre, comprendre les exigences de l'hospitalisation, les incontournables gestes, gastrostomie par exemple.

La journée de formation

La journée de formation a eu lieu le 3 février 2009. Elle a demandé un temps de préparation important mais fut surtout l'occasion de préciser ce qui, pour les membres du groupe, devait être un socle commun de formation. Ainsi, dans un premier temps, nous avons, les uns et les autres, travaillé autour de la définition du trouble alimentaire, de son étiologie, de ses conséquences, de sa prévention, de sa prise en charge, et pu apporter des articles, donner des bibliographies, consulter des sites Internet, etc.

À la suite de ce travail, des thèmes et des intervenants ont été retenus.

L'équipe du professeur Abadie⁶, reconnue par chacun de nous comme experte, accepte de venir présenter son travail d'équipe pluridisciplinaire.

Le groupe de réflexion Miam-Miam⁷ participera à cette journée. Leurs travaux sont suivis par certains membres du groupe. Ils allient une réflexion théorique de professionnels à, ce qui nous intéresse surtout, un soutien aux parents aux prises avec les troubles alimentaires de leur enfant.

Enfin, nous pensons nécessaire de travailler autour d'une situation clinique, connue par plusieurs, du centre hospitalier et du CAMSP. La situation de Louise est retenue puisqu'elle a été hospitalisée au CHU, en néonatalogie, opérée d'une gastrostomie, hospitalisée au CHR de Flers, suivie au CAMSP de Domfront. Leur présentation clinique est transdisciplinaire et transversale.

La préparation de cette journée fut l'occasion d'un travail de réflexion clinique et théorique du groupe. Elle fut également l'occasion de rencontrer des équipes en aval de la néonatalogie : plusieurs d'entre nous sont allés

6. Véronique Abadie, professeur de pédiatrie, hôpital Necker-Enfants malades.

7. Miam-Miam est un groupe de travail parents/soignants sur les troubles de l'oralité alimentaire. Véronique Leblanc, psychologue à Necker, en est à l'origine.

discuter avec l'équipe d'un hôpital de la région, avec le CAMSP. L'objectif fixé par le groupe d'organiser une telle réunion fut donc atteint car celle-ci fut un succès.

Se donner des axes de recherche

L'universitaire médecin du groupe a proposé une étude épidémiologique des troubles alimentaires, leur prévalence, combien sont suivis en CAMSP. Une interne se consacre à comptabiliser les enfants gastrostomisés de la région. Ce travail donnera lieu à une thèse⁸. L'universitaire psychologue du développement du groupe a proposé des axes de réflexion, allant vers différentes directions : comment un bébé qui va bien boit-il ? Quel est le mécanisme « normal » de la succion-déglutition ? Malheureusement, car ces questions étaient intéressantes, il a cessé de venir et ces propositions n'ont pas eu de suite.

La consultation « spécialisée »

Il apparut assez vite, au cours de nos discussions, qu'une consultation spécialisée devait être proposée pour les enfants présentant un trouble de l'oralité alimentaire. Dans la discussion, plusieurs questions revenaient : s'il nous apparaît nécessaire de se former pour les soignants consultants, quelle forme donner à cette consultation ? Où la faire, qui doit la faire ? Peut-on s'autoproclamer « spécialiste » ? Comment peut-on faire intervenir plusieurs personnes ? En même temps ? Dans des temps séparés ?

À ces questions le groupe a donné les réponses suivantes :

- un médecin de néonatalogie et un psychologue (moi-même) vont commencer quelques consultations et pourront ainsi en rapporter des éléments de réflexion. La consultation se met donc en place en 2008 ;
- ils recevront des enfants de moins de 24 mois, adressés en raison de cette pathologie ;
- si un avis est nécessaire, ils le demanderont ensuite ;
- la consultation est un outil d'évaluation dans un premier temps et de proposition de prise en charge ailleurs si nécessaire ;
- il se confirme que le lien avec les CAMSP est central. Ce lien doit être réfléchi, discuté avec ces derniers. La consultation ne doit pas être un lieu de décision de prise en charge, cette décision appartenant aux CAMSP, mais de proposition d'orientation si nécessaire ;
- le groupe sera un lieu et un outil de réflexion et d'aide après certaines consultations. Pour le médecin et moi, il est très important que le groupe soit « contenant » dans cette proposition clinique.

Quant au déroulement de la consultation, les parents savent que cette consultation sera conjointe. Nous leur exposons à la première rencontre le

8. A. Duriez, « Prise en charge des troubles de l'oralité chez les nourrissons alimentés par gastrostomie au cours de la première année de vie », 2009.

contexte dans lequel nous travaillons, en faisant référence à notre groupe de travail. Cet aspect les rassure : si nous sommes plusieurs à travailler sur cette question, c'est qu'elle n'est pas simple, ils ne sont donc pas les seuls à être en difficulté.

En 2011, nous continuons de recevoir régulièrement des bébés et leurs parents. Nous avons renforcé nos liens indispensables avec les CAMSP pour mettre en place des prises en charge. Il reste cependant du travail à faire pour que les structures « ambulatoires », des consultants libéraux, se sentent concernés par des enfants présentant de tels troubles.

Fin 2011 une pédiatre et une psychologue de pédiatrie, du CHU, proposeront une consultation destinée aux enfants entre 2 et 6 ans sur le même modèle.

La vie du groupe après quatre ans de travail

Les objectifs étant successivement atteints, C. Clément-Larosière et moi proposons aux membres du groupe de s'interroger sur la poursuite de ce travail. En effet, il nous semblait essentiel de réinterroger régulièrement ce dispositif. Avions-nous encore un travail à faire ensemble dans la mesure où nous avons mis en place ce qui nous avait réunis au départ ? Cette question a été inscrite à l'ordre du jour à plusieurs reprises et, chaque fois, le groupe a décidé de poursuivre ce travail, se donnant de nouveaux axes de réflexion.

Ainsi il fut décidé d'alterner des présentations théoriques et cliniques par un membre volontaire.

Des « communications » furent proposées telles que :

- une présentation de la consultation pluridisciplinaire pour les enfants souffrant de fentes labio-palatines ;
- une présentation des travaux de Bullinger⁹ par une psychomotricienne ;
- une thèse d'interne à propos du vécu parental des enfants porteurs de fentes ;
- un projet de recherche en néonatalogie sur la stimulation orofaciale ;
- une revue de la littérature sur « retard de croissance et trouble alimentaire ».

Ces présentations furent l'objet de discussions internes avec souvent à la clé des conséquences cliniques dans les services et structures. En néonatalogie, le personnel médical et paramédical a en effet acquis un regard différent sur l'alimentation, a été plus attentif aux éventuelles conséquences de certains gestes répétés (mise de sonde de nutrition par exemple), en prenant en compte les réactions du bébé, inconfort, nausée, en adaptant leur pratique. Dans certains CAMSP, une réflexion commence à se mener sur les enfants souffrant de difficultés alimentaires, un groupe « goûter » est proposé dans un CAMSP caennais à des enfants ayant du mal à manger et leurs parents.

9. André Bullinger, docteur en psychologie, professeur à l'université de Genève. Il a travaillé sur le développement tonico-postural chez les enfants.

- En juin 2011 nous avons fixé plusieurs objectifs :
- en novembre 2011 une formation menée par plusieurs d'entre nous à destination des orthophonistes libéraux de la région ;
 - en juin 2012, le groupe organisera une formation pour les personnels hospitaliers, CAMSP, libéraux, sur des thèmes déjà abordés ensemble : prévention et prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire.

Au-delà de la formation, cette journée devra être l'occasion de créer un réseau de personnes intéressées à la prévention et à la prise en charge des troubles alimentaires chez l'enfant, qui deviendraient « ressource » sur leur lieu de travail.

Le dispositif de travail

Ce groupe travaille ensemble depuis maintenant quatre ans. Cette longévité tient, selon moi, à différentes raisons.

Chacun des membres vient trouver dans cet espace *une réflexion théorique et clinique* aidante dans son travail. Sur le plan théorique, nous l'avons vu, les apports des uns et des autres viennent nous former, là où nous en sommes. Si le psychologue sait en quoi les processus oraux sont premiers et relationnels, a-t-il réfléchi à ce qui se joue pour les parents, et aussi pour le bébé quand celui-ci ne peut pas, pour des raisons médicales, téter ? Sait-il en quoi une gastrostomie est souvent un soulagement pour des parents et pour ce bébé pour qui, essayer de manger, de satisfaire ou non son entourage, est une souffrance ? Le chirurgien fait changer les représentations du psychologue, et donc sa clinique future.

De son côté, le chirurgien s'est-il interrogé sur le vécu parental face à un bébé en difficulté alimentaire et sur ce que cela provoque ? Souvent peu. Le psychologue partage sa connaissance théorique et clinique sur cet aspect relationnel. Le chirurgien abordera par la suite ces questions de façon différente avec les parents.

Quant au pédiatre, sait-il combien les parents, se sentant coupables de ne pas arriver à faire manger leur enfant, vont « cacher » cette difficulté, répondant « ça va » à « il mange bien ? » Quand, après une consultation avec un bébé ne mangeant presque rien, nous parlons de cette consultation avec le pédiatre, il découvre alors ce non-dit lié à trop de souffrance. Désormais il ne reposera pas les questions de la même façon.

Quand un bébé mange avec difficulté, tous les aspects de son développement s'en trouvent affectés. La psychomotricienne nous démontre comment un réflexe nauséeux vient entraver le développement psychomoteur. L'orthophoniste nous apprend à repérer où en est un enfant dans son appréhension de l'aliment, s'il accepte de mettre en bouche ou non et pourquoi. Et ce n'est là qu'une simple ébauche de tous les apports théoriques et cliniques ainsi transférés¹⁰.

10. Développer en détail l'intérêt de cette consultation serait un long travail à envisager ultérieurement avec le médecin qui propose avec moi cette consultation.

La continuité de ce travail tient d'autre part, me semble-t-il, au fait que les *objectifs sont définis et tenus*. Cet aspect est important pour les médecins, qui apprennent au cours de leurs études à être « efficaces », à appliquer des protocoles. Il faut en effet tenir compte d'une différence évidente de culture entre les psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, psychiatres et les médecins dits de médecine « somatique ». Ces derniers font des réunions autour de questions précises au sujet d'un enfant qui doivent aboutir à une conclusion pratique. C'est beaucoup moins vrai pour les premiers, pour qui penser ensemble fait partie du soin, même si des décisions ne se prennent pas. Les médecins présents à ce groupe de travail montrent un intérêt certain pour une nouvelle manière de travailler autour d'un enfant. Dans leur pratique, travailler « avec d'autres » me semble prendre un sens désormais différent. Ils ne prescrivent plus un soin, orthophonie, psychomotricité, mais proposent une orientation. Pour eux le travail d'autres professionnels paraît plus repérable.

Les aspects hiérarchiques n'entrent pas en compte dans ce groupe, ce qui, bien sûr, entraîne certaines tentatives de reprise. « C'est le groupe de mon service. » C. Clément-Larosière et moi avons été attentifs en « délocalisant » les réunions dans différents services, à ne pas être pris dans ces tentatives de récupération. Pour nous, pour que ce groupe reste transversal, il ne pouvait être rattaché ni à une structure, CAMSP ou CHU, ni à un service, pédiatrie, néonatalogie, ni à une personne, un chef de service, psychologue ou autre.

C'est encore le cas aujourd'hui.