



UNIVERSITÉ DE NANTES

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2020-2021

Mémoire

Pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

Conséquences de la trachéotomie sur le développement de l'oralité alimentaire du jeune enfant : état des lieux clinique

Présenté par *Bérénice LE COZ*

Née le 04/10/1996

Président du Jury : Madame NAUX – Elisabeth – Orthophoniste, chargée d'enseignement

Directrice du Mémoire : Madame ESNAULT – Anne – Orthophoniste, chargée d'enseignement

Co-directrice du Mémoire : Madame BOYER – Julie – Docteur en ORL, chargée d'enseignement

Membres du jury : Madame DUBOIS – Juliette - Orthophoniste



UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

U.E.7.5.c Mémoire Semestre 10

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Pr Florent ESPITALIER
Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON
Directrice des Stages : Mme Annaick LEBAYLE-BOURHIS

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

Engagement de non-plagiat

Je, soussigné(e) LE COZ Bérénice déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : Nantes

Le 18/05/2021

Signature :

REMERCIEMENTS

Je tiens en premier lieu à remercier très sincèrement la directrice de ce mémoire, Mme Anne Esnault, pour sa confiance, sa disponibilité, pour la justesse de son regard ainsi que pour la pertinence de ses remarques. Je te suis reconnaissante pour la bienveillance dont tu as fait preuve à mon égard tout au long de cette année.

Je remercie également le Dr Julie Boyer d'avoir accepté la co-direction de ce projet : son expertise m'aura été d'une aide certaine.

Je remercie ensuite les équipes pédagogique et administrative du CFUO de Nantes, pour leur soutien au cours de ces cinq années d'études.

Je remercie par ailleurs l'ensemble des familles ayant accepté de répondre au questionnaire de ce mémoire : ce travail n'aurait pu voir le jour sans leur contribution.

Je remercie les professionnels de santé et les structures de soins ayant participé à l'élaboration et à la diffusion de cette enquête.

Je souhaitais chaleureusement remercier Mme Zina Ghelab pour l'intérêt qu'elle a pu porter à mon travail et pour le temps qu'elle m'a accordé. Ses observations m'auront permis d'approfondir ma réflexion.

J'adresse également des remerciements profonds à A. et à Mme K. qui ont accepté de répondre à mes questions et de me livrer une partie de leur histoire.

Je tenais enfin à remercier ma famille, pour son soutien sans faille. Chacun à sa manière aura su m'accompagner au fil de mon parcours d'étudiante. J'adresse une pensée toute particulière à mes parents, à ma soeur et à mon frère, ainsi qu'à mes deux grands-mères : merci d'être là.

Pour finir, je remercie mes ami.e.s, tous aussi uniques qu'incroyables. A toi Morgane, qui supporte nos plus belles vocalises et nos plus belles chorégraphies. A Annabelle, Charlotte, Léna, Marie et Mélisande grâce à qui le sport et la raclette garderont une place spéciale dans mon coeur. A Laura, qui a profondément changé ma façon de voir le monde. Et à tous les autres, qui de près ou de loin, auront été d'un énorme soutien, parfois sans même le savoir.

Table des matières

INDEX DES ABRÉVIATIONS

INTRODUCTION : DONNÉES THÉORIQUES

Préambule.....	1
1. L'oralité alimentaire : un processus développemental complexe.....	2
1.1 Le concept d'oralité.....	2
1.1.1 <i>Des oralités verbale et alimentaire intrinsèquement liées.....</i>	<i>2</i>
1.1.2 <i>Du rôle clé joué par la bouche, à la dimension globale du corps.....</i>	<i>2</i>
1.2 Les oralités alimentaires primaire et secondaire.....	3
1.2.1 <i>Un début de développement dès le stade embryonnaire.....</i>	<i>3</i>
1.2.2 <i>Évolutions anatomiques et corticalisation progressive.....</i>	<i>3</i>
1.2.3 <i>Diversification et néophobie alimentaires.....</i>	<i>4</i>
1.2.4 <i>Enjeux interactionnels, éducatifs et hédoniques.....</i>	<i>4</i>
1.3 Spécificités de l'olfaction et de la gustation.....	5
1.3.1 <i>Un développement et une sensibilité précoces.....</i>	<i>5</i>
1.3.2 <i>Des systèmes sensoriels indissociables.....</i>	<i>5</i>
1.3.3 <i>Le rôle spécifique de la salive.....</i>	<i>6</i>
2. Les troubles alimentaires pédiatriques.....	7
2.1 Évolutions lexicales et conceptuelles.....	7
2.1.1 <i>Des terminologies multiples.....</i>	<i>7</i>
2.1.2 <i>Des classifications internationales.....</i>	<i>7</i>
2.2 Vers un consensus : la notion de Pediatric Feeding Disorder.....	7
2.2.1 <i>Critères diagnostiques.....</i>	<i>7</i>
2.2.2 <i>Des signes cliniques spécifiques.....</i>	<i>8</i>
2.2.2.1 <i>Aspects médicaux.....</i>	<i>8</i>
2.2.2.2 <i>Aspects nutritionnels.....</i>	<i>8</i>
2.2.2.3 <i>Aspects fonctionnels et sensoriels.....</i>	<i>9</i>
2.2.2.4 <i>Aspects psychosociaux.....</i>	<i>9</i>
2.2.3 <i>Le point de vue complémentaire de Milano, Kerzner et Chatoor.....</i>	<i>9</i>
2.3 La genèse des troubles alimentaires pédiatriques.....	10
2.3.1 <i>Des situations prédisposantes multifactorielles.....</i>	<i>10</i>
2.3.2 <i>L'ancrage des troubles : un mécanisme complexe.....</i>	<i>11</i>
2.3.3 <i>Soins invasifs précoces : des facteurs de risque à ne pas négliger.....</i>	<i>11</i>

3. La trachéotomie pédiatrique.....	12
3.1 Données générales.....	12
3.1.1 <i>Qu'est-ce que la trachéotomie ?</i>	12
3.1.2 <i>Spécificités de la technique chirurgicale en pédiatrie</i>	12
3.1.3 <i>Le matériel lié à la trachéotomie</i>	12
3.2 Données épidémiologiques.....	13
3.2.1 <i>Les indications actuelles de trachéotomie pédiatrique</i>	13
3.2.2 <i>Âge moyen, genre, durée et décanulation</i>	14
3.2.3 <i>Complications précoces et tardives</i>	14
3.3 Les conséquences de la trachéotomie chez le jeune enfant.....	15
3.3.1 <i>Un nouveau mécanisme respiratoire</i>	15
3.3.2 <i>Un nouveau mécanisme phonatoire</i>	15
3.3.3 <i>Un retentissement sur la communication et le langage</i>	16
4. Impacts de la trachéotomie sur le développement de l'oralité alimentaire.....	17
4.1 Alimentation et trachéotomie : état actuel de la littérature.....	17
4.1.1 <i>La déglutition des enfants trachéotomisés</i>	17
4.1.2 <i>Les modes d'alimentation des enfants trachéotomisés</i>	17
4.1.3 <i>L'oralité alimentaire des enfants trachéotomisés</i>	18
4.1.3.1 <i>Mise en évidence d'un manque de données probantes</i>	18
4.1.3.2 <i>Trachéotomie : une aide à la stimulation de l'oralité ?</i>	18
4.1.3.3 <i>Études récentes : quelques avancées</i>	19
4.2 Troubles alimentaires pédiatriques et trachéotomie : des facteurs de risques.....	20
4.2.1 <i>Liens entre indications de trachéotomie et causes organiques de TAP</i>	20
4.2.2 <i>Un chamboulement sensoriel important</i>	20
4.2.2.1 <i>Rôle de la SNG</i>	20
4.2.2.2 <i>Dystimulations et réduction des expérimentations orales</i>	21
4.2.2.3 <i>Hypostimulations gustativo-olfactives et modifications salivaires</i>	21
4.2.3 <i>Des répercussions sur le développement praxique et moteur</i>	22
4.2.4 <i>Des composantes psycho-affectives et environnementales en jeu</i>	23

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Problématique et objectifs.....	24
2. Hypothèses de travail.....	24
3. Population d'étude.....	25
3.1 Critères d'inclusion.....	25
3.2 Critères d'exclusion.....	25

4. Construction de l’outil d’investigation.....	25
4.1 Intérêt et choix de l’enquête par questionnaire.....	25
4.2 Appuis théoriques et outils existants.....	25
4.3 Structure du questionnaire.....	26
4.3.1 <i>Les cinq grands domaines du questionnaire.....</i>	26
4.3.2 <i>Plusieurs versions, adaptées aux profils hétérogènes des patients.....</i>	27
4.3.3 <i>Types de questions et formulation.....</i>	27
4.4 Aspects éthiques.....	28
5. Diffusion du questionnaire.....	28
6. Description des tests statistiques utilisés.....	29
6.1 Statistiques descriptives.....	29
6.2 Statistiques inférentielles.....	29
6.2.1 <i>Test de Student pour échantillons appariés.....</i>	29
6.2.2 <i>Test de corrélation de Spearman.....</i>	30
6.2.3 <i>Tests d’indépendance de Student et de Mann-Whitney.....</i>	30
6.2.4 <i>Test exact de Fisher.....</i>	30
 RÉSULTATS	
1. Description de l’échantillon.....	31
1.1 Réponses au questionnaire.....	31
1.2 Données administratives.....	31
1.3 Données médicales.....	31
1.4 Modes d’alimentation.....	32
1.5 Suivi orthophonique.....	33
2. Résultats relatifs à l’hypothèse 1 : difficultés alimentaires.....	33
3. Résultats relatifs à l’hypothèse 2 : spécificité des signes cliniques.....	34
3.1 Signes cliniques présents chez les enfants trachéotomisés canulés.....	34
3.1.1 <i>Proportions des signes cliniques de TAP.....</i>	34
3.1.2 <i>Sévérité des signes cliniques de TAP.....</i>	35
3.1.3 <i>Signes cliniques relatifs au goût, à l’odorat et à la salive.....</i>	36
3.2 Signes cliniques présents chez les enfants trachéotomisés décanulés.....	36
3.2.1 <i>Proportions des signes cliniques de TAP.....</i>	36
3.2.2 <i>Sévérité des signes cliniques de TAP.....</i>	37
3.2.3 <i>Signes cliniques relatifs au goût, à l’odorat et à la salive.....</i>	37
4. Résultats relatifs à l’hypothèse 3 : corrélation et indépendance.....	37
4.1 Paramètres de la trachéotomie et présence de signes cliniques.....	37

4.1.1	<i>Âge de la trachéotomie</i>	37
4.1.2	<i>Complications post-opératoires</i>	38
4.1.3	<i>Autres paramètres</i>	38
4.2	Paramètres de la trachéotomie et sévérité des signes cliniques.....	38
4.2.1	<i>Âge de la trachéotomie</i>	38
4.2.2	<i>Complications post-opératoires</i>	39
4.2.3	<i>Durée de la trachéotomie</i>	39
4.2.4	<i>Autres paramètres</i>	39

DISCUSSION

1.	Synthèse des résultats	40
1.1	Profil de la cohorte.....	40
1.1.1	<i>Profil médical</i>	40
1.1.2	<i>Profil alimentaire</i>	41
1.2	Validation des hypothèses de travail.....	41
1.2.1	<i>Hypothèse 1</i>	41
1.2.2	<i>Hypothèse 2</i>	42
1.2.2.1	<i>Fréquence des signes cliniques attendus</i>	42
1.2.2.2	<i>Sévérité des signes cliniques attendus</i>	43
1.2.2.3	<i>Signes cliniques non prééminents</i>	43
1.2.3	<i>Hypothèse 3</i>	44
1.2.3.1	<i>Age de la trachéotomie</i>	44
1.2.3.2	<i>Durée de la trachéotomie</i>	45
1.2.3.3	<i>Autres paramètres</i>	46
2.	Biais et limites de l'étude	47
2.1	Création de l'outil.....	47
2.2	Recrutement et passation du questionnaire.....	48
2.3	Interprétation des résultats.....	48
3.	Apports et perspectives	49

CONCLUSION	50
-------------------------	-----------

LISTE DES RÉFÉRENCES

TABLE DES ANNEXES

ANNEXES

Index des abréviations

Abréviations françaises :

AFM : Association Française contre les Myopathies

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

ANSES : Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

CHRU : Centre Hospitalier Régional et Universitaire

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DSM : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

HME : Hôpital de Montréal pour Enfants

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngé

QCAJE : Questionnaire du Comportement Alimentaire du Jeune Enfant

SA : Semaine d'Aménorrhée

SNG : Sonde Naso-Gastrique

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

TAP : Trouble Alimentaire Pédiatrique

TOA : Trouble de l'Oralité Alimentaire

VAS : Voies Aériennes Supérieures

Abréviations anglaises :

APA : *American Psychiatric Association* (Association Américaine de Psychiatrie)

ARFID : *Avoidant Restrictive Food Intake Disorder* (Trouble de l'alimentation sélective et évitante)

ICD : *International Classification of Diseases* (Classification Internationale des Maladies)

IBFAT : *Infant Breastfeeding Assessment Tool*

NOMAS : *Neonatal Oral Motor Assessment Scale*

WHO : *World Health Organization* (cf. OMS)

INTRODUCTION : DONNÉES THÉORIQUES

Préambule

L'acte alimentaire, des plus quotidiens s'il en est, s'érige à la fois comme un impératif vital mais aussi comme un rituel social, garant d'une culture (Dupuy, 2017). Il implique tout l'être, dans ses dimensions tant psychique que corporelle et répond par ailleurs à un continuum développemental précis (Couly, 2010). De fait, il se rattache à la notion d'oralité alimentaire, parfois mise à mal sous l'influence de facteurs multiples.

Les difficultés qui peuvent en découler sont complexes et répondent à des terminologies encore en évolution aujourd'hui ; nous retiendrons néanmoins celle de Troubles Alimentaires Pédiatriques (TAP), issue d'un consensus international récent (Goday et al., 2019). L'orthophoniste, intervenant notamment dans la prise en soin sensorielle et motrice de la sphère orale, est donc amené à accompagner les enfants présentant de telles difficultés.

Au cours de notre parcours universitaire, nous avons ainsi été confrontée à de jeunes patients suivis dans le cadre de TAP, porteurs d'une canule de trachéotomie. Technique chirurgicale ancestrale (Akcan et al., 2018; Ballivet de Régloix et al., 2016), la trachéotomie pédiatrique reste aujourd'hui d'un usage rare mais semble connaître une évolution dans ses indications (Gumussoy, 2019; Nassif et al., 2015). Elle concerne par ailleurs une forte proportion d'enfants âgés de moins de 1 an et implique des modifications physiologiques importantes (Ballivet de Régloix et al., 2016; Butnaru et al., 2006; Nassif et al., 2015), concomitamment à de nombreuses étapes clés du développement alimentaire.

Ces éléments nous ont ainsi amenée à investiguer de possibles liens entre l'apparition de difficultés alimentaires et la présence d'une trachéotomie chez le jeune enfant. Au vu du manque de données disponibles à ce sujet, ce mémoire s'intéressera donc à la description clinique desdites difficultés et cherchera à comprendre leurs liens avec certains paramètres liés à la trachéotomie. Ce travail devra permettre une meilleure connaissance du développement alimentaire de ces patients afin d'ajuster du mieux possible la prise en soin orthophonique.

Pour ce faire, nous proposerons dans un premier temps une revue de littérature se rapportant à notre sujet d'étude. Puis, nous exposerons les aspects méthodologiques ainsi que les résultats relatifs à la création et à la diffusion de l'enquête par questionnaire, réalisée dans le cadre de ce travail auprès des parents d'enfants trachéotomisés âgés de 0 à 6 ans. Nous envisagerons ensuite une critique des données obtenues, pour enfin suggérer d'autres perspectives de recherche.

1. L'oralité alimentaire : un processus développemental complexe

1.1 Le concept d'oralité

1.1.1 Des oralités verbale et alimentaire intrinsèquement liées

Etymologiquement issu du latin *os, oris* qui signifie « au travers de la bouche » (Boudou & Lecoufle, 2015), le terme d'oralité trouve initialement sa place au sein du vocabulaire psychanalytique (Abadie, 2004; Freud, 1989/2018). Aujourd'hui, le concept général auquel il réfère englobe « l'ensemble des fonctions et manières exprimées par et dans la bouche » (Couly, 2010, p.7) à savoir les capacités interdépendantes de ventilation, de sensorialité, d'expressivité et d'alimentation (Menier et al., 2014). De fait, l'oralité est en réalité plurielle et s'inscrit dans un continuum dynamique, de la période intra-utérine jusqu'à la mort.

D'après Couly (2017), l'oralité nutritionnelle d'ingestion et l'oralité verbale d'émission phonémique constituent les deux grands versants de ce processus en constante évolution. Loin d'être disjointes, ces oralités partagent une réelle « communauté anatomique, neurodéveloppementale et neurofonctionnelle » (Couly, 2017, p.26). En effet, cris et succion puis mastication, déglutition et langage oral coexistent et mûrissent conjointement, tout en empruntant des voies anatomiques et neurologiques analogues (Couly, 2010 ; Thibault, 2017).

1.1.2 Du rôle clé joué par la bouche, à la dimension globale du corps

Au cœur de cette notion polymorphe qu'est l'oralité, la bouche tient une place de choix. Carrefour clé, prenant corps à la fois par sa fonction d'ingestion et par sa fonction de communication (Couly, 2010), elle revêt également une dimension psychique (Lecoufle, 2012). La bouche est aussi un lieu polyvalent d'exploration et de perception, où des notions telles que le goût, la chaleur ou le tact entrent en jeu (Lecoufle, 2012). Couly (2010) nous rappelle qu'elle est impliquée en permanence dans le développement neuropsychologique de l'enfant, qui commence par découvrir le monde qui l'entoure en mettant les objets à la bouche.

Néanmoins, la notion d'oralité s'étend plus largement à toute la zone oro-pharyngée mais aussi au corps entier (Mercier, 2004). Ainsi, elle se construit conjointement à la motricité globale de l'enfant, comme en témoigne le raffinement des gnosopraxies linguales (Menier et al., 2014; Thibault, 2017). De plus, selon André Bullinger (2007), la modulation tonique et posturale de l'enfant répond au traitement qu'il fait des flux sensoriels gravitaires, tactiles, sonores, visuels, gustatifs et olfactifs : ces mêmes flux sont retrouvés lors de la situation d'alimentation, corrélés à l'adaptation posturale favorisant la déglutition (Robert, 2004).

1.2 Les oralités alimentaires primaire et secondaire

1.2.1 Un début de développement dès le stade embryonnaire

En s'intéressant spécifiquement à l'oralité alimentaire, on peut observer deux stratégies d'ingestion au cours de la vie : « la première, oralité dépendante par succion, est de courte durée et la seconde, oralité autonome, durera toute la vie » (Couly, 2010, p.8). On parlera respectivement d'oralités primaire et secondaire.

Dans l'histoire développementale de l'enfant, les prémices de l'oralité se dessinent dès la période embryonnaire, avec la mise en place de structures anatomiques spécifiques (Thibault, 2017). Puis, au cours du troisième mois *in utero*, la succion apparaît : commande neurologique réflexe impliquant le tronc cérébral ainsi que les nerfs trijumeaux, faciaux, glosso-pharyngiens, pneumogastriques et hypoglosses, elle est une des premières séquences motrices à s'installer et signe le réel début de l'oralité primaire (Couly, 2017). Ainsi, les mouvements antéro-postérieurs de la langue, apparus au cours de la neuvième semaine d'aménorrhée (SA), font place aux trains de succion entre la 10^e et 15^e SA (Couly, 2010). Non coordonnés à la déglutition à ce stade, il faudra attendre entre la 27^e et 29^e semaine pour que la succion non nutritive se mette en place, puis la 34^e semaine pour que la succion nutritive soit mature chez le nouveau-né (Haddad, 2017).

A la naissance, le développement de l'oralité primaire se poursuit sans rupture apparente. Le nouveau-né doit alors être en mesure d'allier succion, déglutition et respiration pour assurer son autonomie alimentaire. La succion, réflexe oral déclenché par la stimulation sensorielle des lèvres, de la muqueuse pré-maxillaire et de la langue, s'inscrit dans le processus complexe de la tétée. On notera le rôle primordial des afférences tactiles, gustatives et olfactives ainsi que celui des compétences praxiques intègres (Haddad, 2017; Leblanc & Bellaiche, 2015).

1.2.2 Évolutions anatomiques et corticalisation progressive

C'est au cours du deuxième semestre post-natal que la motricité réflexe laisse peu à peu la place à l'oralité secondaire, dite de mastication (Couly, 2010). Ce changement résulte notamment de la maturation neurologique des aires pariétales, frontales et limbiques (Couly, 2017; Lecoufle, 2012). C'est donc une oralité autonome, gnosique et praxique qui s'installe. Cette transition implique la coexistence des deux stratégies alimentaires pendant quelques années (Couly, 2010). L'apparition de l'oralité secondaire s'accompagne également de changements anatomiques importants : éruption des dents de lait vers six mois, allongement du cou, descente du larynx, croissance de la cavité buccale et montée du velum (Thibault, 2017).

En parallèle, l'enfant se détache d'une alimentation exclusivement lactée et découvre de nouveaux aliments. Généralement introduite entre quatre et sept mois, la cuillère pourra alors être une passerelle entre les deux oralités (Couly, 2017; Thibault, 2017). Lentement, la praxie de mastication s'installera à son tour, au rythme du développement des dents de lait (Couly, 2010). D'abord capable de malaxer, puis d'écraser, l'enfant deviendra à même de déchirer, tandis que les mouvements linguaux s'affineront. Entre ses 9 et 18 mois, on observe ainsi une dissociation progressive entre les mobilités linguale et mandibulaire, puis l'apparition des premières diductions. A l'approche de 36 mois, l'enfant alors uniquement capable de mouvements mandibulaires antéro-postérieurs amorce des mouvements latéraux ; ceux-ci se complexifieront pour aboutir à un mouvement hélicoïdal, mature vers 6 ans (Thibault, 2017).

1.2.3 Diversification et néophobie alimentaires

L'enfant, pouvant alors ingérer des aliments crus, cuits ou préparés (d'abord conjointement à l'alimentation lactée), élargit de manière importante son répertoire alimentaire (Thibault, 2017). On parle de diversification : préconisée dès les six mois de l'enfant (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2002), elle ne doit cependant pas être envisagée avant ses quatre mois révolus (Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail [ANSES], 2015). Sophie Nicklaus évoque un « véritable voyage sensoriel » (2017, p.39) : au-delà des goûts, l'enfant découvre des textures, des arômes, des couleurs...

Jusqu'à ses 2 ans, l'enfant fera ainsi preuve de comportements adaptatifs face aux nouveaux aliments (Rigal, 2010). Il apparaît d'ailleurs que ce qu'il mange à la fin de cette période soit prédictif de son futur comportement alimentaire (Nicklaus, 2016). Cependant, une réticence normale à goûter les aliments non familiers s'installe souvent entre 2 et 3 ans, connaît un pic entre 4 et 5 ans et puis diminue progressivement (Rigal, 2010) : c'est la néophobie alimentaire.

1.2.4 Enjeux interactionnels, éducatifs et hédoniques

Outre ces aspects développementaux, l'oralité alimentaire s'inscrit au sein d'une dimension avant tout sociale et relationnelle. A la naissance et pour pouvoir s'alimenter, l'enfant doit ainsi réclamer et être entendu (Haddad, 2017). Plus tard, l'enfant est guidé par l'adulte dans ses découvertes alimentaires, tandis que le repas permet progressivement la structuration des liens familiaux et amicaux (Nicklaus, 2016). De fait, le développement de

l'oralité va de pair avec l'apprentissage, direct et indirect, de normes culturelles et de valeurs rattachées à ce temps du repas (Dupuy, 2017). Nicklaus (2016) indique ainsi que le type et la nature des interactions lors de la situation de repas jouent un rôle primordial.

C'est pourquoi le plaisir de manger n'est pas à négliger : élément moteur de la construction des préférences alimentaires, c'est lui qui guide la décision de conduire ou reconduire la consommation d'un aliment, par familiarité. Les affects et les souvenirs que l'enfant associe aux aliments induisent en effet des processus cognitifs et mnésiques complexes et lui permettent d'identifier ce qu'il ingère (Brondel et al., 2013; Roheguide, 2017) .

1.3 Spécificités de l'olfaction et de la gustation

1.3.1 Un développement et une sensibilité précoces

En matière d'oralité alimentaire, les systèmes gustatif et olfactif sont essentiels. D'un point de vue développemental, les structures anatomiques impliquées sont présentes précocement, entre la 7^e et 10^e semaine de gestation (Issanchou & Nicklaus, 2011; Schaal, 2014). On observe ensuite une réactivité olfactive intra-utérine équivalente à celle d'un nouveau-né vers le septième mois de grossesse, tandis que les cellules du goût émettent des informations vers le système nerveux central dès la 26^e semaine (Issanchou & Nicklaus, 2011). Capable de différencier les odeurs et les saveurs via le liquide amniotique, le fœtus est aussi en mesure de manifester des préférences, notamment pour le sucré (Rigal, 2010).

A la naissance, bien qu'il existe une certaine variabilité interindividuelle, on observe cette même appétence pour les saveurs sucrées, ainsi qu'un rejet plus marqué pour l'amer et l'acide. Concernant les arômes, il n'existerait pas véritablement de « bonnes odeurs universelles » innées, à l'exception de la vanille (Rigal, 2010, p. S209). Par ailleurs, la période post-natale est propice aux apprentissages ; on observe un encodage sensoriel rapide et persistant, notamment lors de la tétée (Nicklaus, 2017), déterminant certaines préférences alimentaires ultérieures (Mennella et al., 2001). On notera que la sensibilité et les capacités d'identification augmentent avec l'âge (Monnery-Patris et al., 2009).

1.3.2 Des systèmes sensoriels indissociables

Systèmes perceptifs a priori distincts, l'olfaction et la gustation fonctionnent pourtant en lien étroit. Ce qu'on nomme communément « le goût » relève en réalité d'une perception sensorielle beaucoup plus complexe, répondant à l'appellation de « flaveur » (Schaal, 2014).

D'une part, les molécules odorantes, captées à la fois par voie orthonasale et rétronasale, cheminent jusqu'à l'épithélium olfactif et se fixent sur des récepteurs : le message chimique est alors transformé en influx nerveux (Salesse, 2017; Schaal, 2014). En parallèle, les saveurs sont générées par le biais des molécules sapides, stimulant les récepteurs gustatifs des bourgeons du goût, retrouvés au niveau de la langue, du palais mou, du pharynx, du larynx (épiglote), et du tiers supérieur de l'œsophage (Brondel et al., 2013; Desport et al., 2011). Grâce à la combinaison des cinq saveurs primaires, à savoir le sucré, le salé, l'amer, l'acide et l'umami – encore peu connu (Neyraud, 2017), mais aussi grâce à des configurations moléculaires particulières et au codage du système gustatif périphérique, les sensations gustatives sont démultipliées (Brondel et al., 2013). On notera que les voies nerveuses de l'olfaction et de la gustation, bien qu'indépendantes, convergent ensuite vers les mêmes zones cérébrales (Salesse, 2017) – cortex orbitofrontal, cingulaire intérieur et système limbique.

La sensibilité trigéminal joue également un rôle important dans la construction d'une sensation complète : elle permet ainsi la perception de la température, de la consistance et de la texture (Brondel et al., 2013; Thibault, 2017). De plus, elle nous permet de détecter les produits irritants, âpres, astringents ainsi que la douleur (Neyraud, 2017). La flaveur est donc une « activation sensorielle multimodale », qui par un mécanisme central permet la détection et l'identification de très nombreux stimuli (Brondel et al., 2013, p.123).

1.3.3 Le rôle spécifique de la salive

Lorsqu'un aliment est ingéré, et avant même qu'il ne puisse délivrer arômes et saveurs, il entre en contact direct avec la salive. Celle-ci contient de nombreuses hormones et protéines qui garantissent à la fois l'intégrité et le bon développement des cellules réceptrices du goût, contribuent à la formation du bol alimentaire et modulent, selon leur concentration, notre sensibilité aux goûts de base (Desport et al., 2011; Neyraud, 2014). Cette composition connaît des évolutions importantes suite à la diversification alimentaire. Le volume salivaire sécrété est lui aussi primordial puisque « la plupart des études montre qu'une diminution de notre flux salivaire est corrélée à une perte de sensibilité gustative » (Neyraud, 2017, p.60).

Le développement d'une oralité alimentaire harmonieuse s'inscrit donc dans un continuum complexe, impliquant le corps entier, *a fortiori* la bouche. De plus, nombre d'étapes s'échelonnent avant les 1 an de l'enfant. Chaque rouage de ce parcours peut alors être fragilisé.

2. Les troubles alimentaires pédiatriques

2.1 Évolutions lexicales et conceptuelles

2.1.1 Des terminologies multiples

En pédiatrie, les difficultés d'alimentation sont fréquentes : elles concerneraient 25 à 50 % des enfants en bonne santé et au moins 33 % des enfants porteurs d'un handicap (Dubedout et al., 2016; Leblanc & Bellaïche, 2015; Levavasseur, 2017; Ramsay et al., 2011). Dans la plupart des cas, ces difficultés émergent au moment des transitions alimentaires et ne sont que temporaires. Néanmoins, 3 à 10 % d'entre elles se pérenniseraient et 1 à 5 % seraient des formes graves. On parle alors communément de troubles de l'oralité alimentaire, situés à l'extrémité sévère d'un continuum (Chatoor, 2002; Kerzner et al., 2015; Ramsay et al., 2011).

Néanmoins, en raison de la diversité des tableaux cliniques et de leurs étiologies, de nombreuses autres appellations sont aujourd'hui recensées (Vidal, 2015). On notera par exemple les termes de dysoralité (Leblanc & Bellaïche, 2015; Thibault, 2017; Vidal, 2015) et de troubles alimentaires (Chatoor, 2002; Grevesse, 2017).

2.1.2 Des classifications internationales

En parallèle, les troubles alimentaires sont aujourd'hui reconnus au sein de plusieurs classifications internationales. Les dernières éditions de ces classifications font état d'un contenu plus précis (Micali & Tombeur, 2019). Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, (5^e ed.; DSM-5 ; American Psychiatric Association [APA], 2013) comme l'*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (11th ed. ; ICD-11 ; World Health Organization [WHO], 2020) ont ainsi vu l'ajout de la mention *Avoidant/Restrictive Food Intake Disorders* (ARFID), dont les définitions respectives rejoignent le concept de trouble de l'oralité alimentaire (Katzman et al., 2016). En revanche, le DSM-5 comme l'ICD-11 stipulent que les ARFID ne peuvent être dus à des affections médicales ou à des troubles mentaux concomitants, sauf en cas d'extrême sévérité des signes cliniques, excluant nombre d'enfant de ce cadre diagnostique.

2.2 Vers un consensus : la notion de Pediatric Feeding Disorder

2.2.1 Critères diagnostiques

De fait, en 2019, un consensus a vu le jour autour de la notion de *Pediatric Feeding Disorder* - ou en français Troubles Alimentaires Pédiatriques (Goday et al., 2019). Cette

proposition, à la croisée des classifications internationales existantes et de points de vue complémentaires de spécialistes sur le sujet, a ainsi permis d'aborder des éléments nouveaux. D'après les auteurs, les difficultés alimentaires peuvent en effet être associées à des comorbidités médicales. Ils cherchent par ailleurs à qualifier le handicap ainsi engendré.

Est donc défini comme un TAP toute altération de la prise alimentaire, insuffisante au regard des besoins nutritionnels et de l'âge de l'enfant, associée à des dysfonctions médicales, nutritionnelles, psychosociales et/ou relatives aux compétences alimentaires. Tous ces domaines sont en interaction. Un TAP, d'une durée minimale de deux semaines, peut être aigu (moins de trois mois) ou chronique (plus de trois mois). Les impacts peuvent être physiques, sociaux, émotionnels, cognitifs, chez l'enfant comme chez le parent. Il ne s'agit pas d'une perturbation de l'image du corps. Un TAP n'est pas mieux expliqué par un manque de nourriture ou par des pratiques culturelles (Goday et al., 2019).

2.2.2 Des signes cliniques spécifiques

2.2.2.1 Aspects médicaux

Les quatre grands domaines diagnostiques des TAP sont décrits par des signes cliniques spécifiques.

Les dysfonctions médicales sont ainsi identifiées par des difficultés cardio-respiratoires pendant l'alimentation, des fausses-routes ainsi que des pneumopathies d'inhalation. Les fausses-routes peuvent se manifester par des épisodes d'étouffement, d'apnée ou de bradycardie. D'éventuels vomissements, un réflexe nauséux exacerbé ainsi qu'une fatigue sont également observables. Des troubles de la déglutition, ou de la coordination succion/déglutition/respiration chez le tout-petit, peuvent être en cause. (Goday et al., 2019)

2.2.2.2 Aspects nutritionnels

La malnutrition, la surnutrition, les carences alimentaires spécifiques ainsi que l'ingestion significativement réduite d'un ou plusieurs nutriments relèvent des dysfonctions nutritionnelles. La dépendance à l'alimentation artificielle ou à des compléments alimentaires oraux est également concernée. Une restriction de la qualité, de la quantité et de la variété des aliments et des liquides consommés est à rechercher (Goday et al., 2019). Une atteinte nutritionnelle peut aussi s'exprimer par un retard de croissance et/ou un retard pondéral, évoqués également par Couly (2017), Kerzner et al. (2015) et Roussel (2018).

2.2.2.3 *Aspects fonctionnels et sensoriels*

Les dysfonctions des compétences alimentaires sont diagnostiquées par le besoin d'adaptation des textures, de la posture ou de l'équipement lors de l'alimentation, ainsi que par le recours à des stratégies alimentaires spécifiques. Goday et al. (2019) distinguent à la fois des signes cliniques moteurs et sensoriels, tant oraux que pharyngés.

Les atteintes fonctionnelles orales sont associées à une prise alimentaire inefficace, une alimentation désordonnée, une lenteur dans la formation et la propulsion du bolus, un réflexe nauséux exacerbé, la présence de stases buccales. Pour la zone pharyngée, on repérera des déglutitions répétées inefficaces, des raclements de gorge, un reflux pharyngo-nasal, des congestions nasales chroniques, des stases pharyngées, des fausses-routes.

D'un point de vue sensoriel, la sphère orale pourra être le siège d'une hypo- ou d'une hypersensitivité aux saveurs, aux températures, à la taille du bolus, aux textures. L'apparence des aliments pourra être mal tolérée. Des défenses tonico-posturales, tactiles, orales et comportementales sont à observer. Une atteinte sensorielle pharyngée sera elle marquée par des difficultés de coordination de la déglutition, une faible conscience de la localisation du bolus, des stases pharyngées, des fausses-routes silencieuses (Goday et al., 2019). On prêtera attention aux déglutitions audibles et répétées, ainsi qu'à la voix mouillée après le repas.

2.2.2.4 *Aspects psychosociaux*

Enfin, le domaine psychosocial est décrit comme celui engendrant et consolidant les TAP dans de nombreux cas. Les manifestations sont à la fois comportementales, passives ou actives, et environnementales. Elles s'expriment en réponse à des expériences émotionnellement douloureuses ou inconfortables. On recense ainsi l'ensemble des signes de stress et de détresse, l'agressivité, la fuite, la grande sélectivité de l'enfant ou le refus alimentaire (Goday et al., 2019). Sont également concernées toutes les stratégies parentales dites inadaptées. Le fonctionnement social pendant le repas peut ainsi être absent ou réduit et la dyade parents/enfant perturbée. On prêtera attention au désintérêt pour la nourriture ainsi qu'à l'absence de mastication ou de déglutition (Michaud et al., 2008; Roussel, 2018).

2.2.3 *Le point de vue complémentaire de Milano, Kerzner et Chatoor*

Bien que la définition des TAP renseigne sur de nombreux signes cliniques comportementaux, elle ne les développe pas en détails comme le font l'ICD-11 ou le DSM-5.

Suite à la parution du consensus de Goday et al. (2019), l'équipe de Milano, Chatoor et Kerzner (2019) s'est donc employée à proposer une étude des comportements alimentaires au regard des quatre domaines de dysfonction des TAP. Ce travail permet ainsi de graduer les trois comportements alimentaires principaux (sélectivité, petit appétit, peur de manger) sur une échelle de sévérité, et amène à comprendre l'importance des ajustements parentaux. Ceux-ci sont ainsi déclinés en quatre traits principaux : réactif, contrôlant, indulgent et négligent.

2.3 La genèse des troubles alimentaires pédiatriques

2.3.1 Des situations prédisposantes multifactorielles

Polymorphe et complexe par son expression clinique, le TAP l'est aussi par ses étiologies. Quatre grands piliers peuvent être envisagés comme sources de situations prédisposantes : les piliers sensoriel, moteur et gnosopraxique, organique et environnemental (Levavasseur, 2017).

Chez l'enfant, plusieurs facteurs de risque sensoriels sont ainsi à prendre en compte, notamment l'hypersensitivité et le trouble de l'intégration sensorielle (Leblanc & Bellaiche, 2015; Levavasseur, 2017). De fait, des enfants aux capacités sensorielles plus élevées auraient plus de mal à tolérer les changements dans les propriétés sensorielles des aliments (Farrow & Coulthard, 2012). Cette dimension peut être mise en lien avec les dystimulations et expériences traumatiques de la sphère oro-pharyngée (Goday et al., 2019; Milano et al., 2019).

En parallèle, on relève des facteurs de risque moteurs et gnosopraxiques, à corrélés aux facteurs de risque organiques. En effet, on retrouve dans cette catégorie l'ensemble des pathologies impliquant des altérations dans la mobilité et le tonus des structures oro-pharyngées (Goday et al., 2019; Levavasseur, 2017). Les situations organiques prédisposantes, quant à elles, concernent plus largement les pathologies gastro-intestinales, cardio-respiratoires et neurologiques (Goday et al., 2019; Thibault, 2017), congénitales ou non, ainsi que certains cadres syndromiques associés à une dysphagie (Menier et al., 2014; Thibault, 2017). On relève également les troubles du spectre de l'autisme et les atteintes neuromusculaires congénitales (Abadie, 2004; Goday et al., 2019; Thibault, 2017).

Enfin, les aspects environnementaux concernent les dispositions épigénétiques ainsi que l'ensemble des propositions et étayages familiaux. On notera que l'existence d'antécédents de troubles du comportement alimentaire chez les parents est identifiée comme un facteur de risque de troubles alimentaires chez l'enfant de 0 à 3 ans (Dubedout et al., 2016). Les aspects émotionnels sont également à considérer (Levavasseur, 2017).

2.3.2 L'ancrage des troubles : un mécanisme complexe

Selon Levavasseur (2017), la construction et la pérennisation d'un TAP répond ensuite à un modèle pyramidal en cinq strates, impliquant deux boucles sensorielles en interaction (voir Annexe A). La première boucle naît des situations prédisposantes précédemment évoquées, engendrant douleurs ou difficultés alimentaires qui nuisent au bon déroulement du repas. C'est le point d'ancrage du trouble alimentaire : dans le cas où l'enfant est confronté à des situations alimentaires difficiles, la mémorisation des sensations est altérée et celles-ci peuvent alors être perçues comme nociceptives (Menier et al., 2014). De fait, l'enfant évitera les propositions alimentaires inconfortables. L'intégration sensorielle s'en trouve alors fragilisée et les schémas sensoriels s'appauvrissent (Levavasseur, 2017).

La seconde boucle sensorielle entre ensuite en jeu : l'enfant manifeste des comportements difficiles au cours des repas, auxquels les parents répondent de manière plus ou moins ajustée (Levavasseur, 2017). Le TAP s'installe alors en s'inscrivant dans ce schéma circulaire. Levavasseur (2017) souligne également l'importance du développement cognitif, et donc des représentations construites par l'enfant, liées au plaisir alimentaire.

2.3.3 Soins invasifs précoces : des facteurs de risque à ne pas négliger

Parmi les situations à risques, les soins invasifs précoces sont prééminents. En effet, comme le décrit Lecoufle (2012), 30 à 40 % des prématurés et nouveau-nés ayant subi des interventions opératoires en période néonatale présenteraient des TAP. Par ailleurs, Menier et al. (2014) ainsi que Goday et al. (2019) décrivent plusieurs éléments contribuant à l'installation du trouble : les hospitalisations prolongées, la pauvreté des stimulations orales en lien avec l'incapacité d'utiliser l'axe oro-pharyngé, le recours précoce à l'alimentation artificielle, les soins buccaux ou péri-buccaux douloureux et répétés (aspirations, sonde d'intubation...). Michaud (2008) précise que l'âge auquel l'enfant subit une éventuelle chirurgie est un élément clé, puisqu'en lien direct avec la présence ou non d'une période normale d'alimentation orale. De même, la durée d'hospitalisation, les sensations et l'anxiété lors de la reprise alimentaire sont à prendre en compte.

De fait, la trachéotomie pédiatrique semble s'inscrire pleinement dans cette notion de soin invasif précoce, pourvoyeur de trouble alimentaire. Quelles en sont alors les caractéristiques et répercussions précises ?

3. La trachéotomie pédiatrique

3.1 Données générales

3.1.1 Qu'est-ce que la trachéotomie ?

Déjà utilisée plus de 2000 ans avant J.-C. mais réellement admise dans les années 1920, la trachéotomie est « un moyen de libération et de protection des voies aériennes, qui repose sur l'ouverture antérieure de la trachée cervicale et la mise en place d'une canule » (Ballivet de Régloix et al., 2016, p.1). En principe réversible et transitoire, puisque c'est la canule qui maintiendra l'orifice de trachéotomie ouvert, elle peut néanmoins se révéler définitive (Association Française contre les Myopathies [AFM], 2007). On notera que la trachéotomie n'abîme en rien les cordes vocales et que différents modes de ventilation peuvent lui être associés.

La trachéotomie est à bien différencier de la trachéostomie qui consiste en un abouchement irréversible de la trachée à la peau (voir Annexe B) : la communication entre les voies aériennes supérieures et les poumons est dans ce cas interrompue, tandis que la canule peut être retirée une fois le trachéostome stabilisé (ADEP Assistance, 2011).

3.1.2 Spécificités de la technique chirurgicale en pédiatrie

Chez l'enfant, la réalisation d'une trachéotomie par voie chirurgicale revêt quelques spécificités et se différencie de celle réalisée chez l'adulte. Certaines contraintes anatomiques rendent en effet l'opération plus délicate. L'incision trachéale est effectuée le plus souvent verticalement et de manière médiane, au niveau des troisième, quatrième et cinquième anneaux trachéaux. Après le retrait de la sonde d'intubation et le placement d'un fil de rappel, une canule provisoire est insérée et fixée. La ventilation est ensuite mise en place. Suite à l'opération, les premiers soins de canule sont instaurés et adaptés à chaque enfant. Après une semaine post-opératoire, le premier changement de canule peut avoir lieu. (Akcan et al., 2018; Ballivet de Régloix et al., 2016; Campisi & Forte, 2016; François et al., 2011; Gumussoy, 2019).

3.1.3 Le matériel lié à la trachéotomie

Dans le cadre d'une trachéotomie, le recours à un matériel spécialisé est nécessaire. En pédiatrie, les canules de trachéotomie assurant le passage de l'air jusqu'aux voies aériennes inférieures peuvent être de différentes tailles, selon le diamètre de la trachée de l'enfant, son âge, son poids et sa morphologie (Campisi & Forte, 2016; François et al., 2011). Elles peuvent être en PVC ou en silicone (Ballivet de Régloix et al., 2016).

Chez l'enfant, les canules sans ballonnet sont toujours proposées en première intention, car il existe un risque d'ischémie majeur – sauf si nécessité de protection des voies aériennes ou de ventilation chronique (Ballivet de Régloix et al., 2016; Campisi & Forte, 2016). L'utilisation d'une chemise interne n'est possible qu'après 10 ans environ : de fait, les canules sont changées régulièrement pour éviter une obstruction (Ballivet de Régloix et al., 2016; François et al., 2011). De même, les canules fenêtrées sont utilisées seulement pour optimiser la phonation ou en cas de faible autonomie respiratoire (Boumaza, 2019; Campisi & Forte, 2016).

Sans ventilation artificielle, un nez artificiel est à adapter sur la canule afin d'humidifier l'air respiré et de le réchauffer – l'administration d'oxygène reste possible s'il existe un ajutage latéral (François et al., 2011). Il est également possible d'adapter une valve phonatoire, si les voies aériennes sont perméables en amont.

3.2 Données épidémiologiques

3.2.1 Les indications actuelles de trachéotomie pédiatrique

Depuis 30 ans, et grâce au développement de la médecine pédiatrique et du matériel de réanimation, les indications de trachéotomie chez l'enfant ont connu de grands changements. Le nombre général de trachéotomies pédiatriques a ainsi diminué, de même que les indications pour infections des voies aériennes supérieures (VAS), jusqu'alors les plus fréquentes. A l'inverse, le nombre d'enfants recevant des soins intensifs ayant augmenté, davantage d'intubations responsables de dyspnées obstructives par sténose sous-glottique sont observées (Ballivet de Régloix et al., 2016; Butnaru et al., 2006; Gumussoy, 2019; Nassif et al., 2015). De plus, les progrès médicaux rendent éligibles à la trachéotomie plus d'enfants avec des pathologies neurologiques (Campisi & Forte, 2016).

D'après la littérature, on distingue donc aujourd'hui deux groupes d'indications majeures en pédiatrie, à savoir la nécessité d'une ventilation prolongée et les obstructions congénitales ou acquises des voies aériennes supérieures (Ballivet de Régloix et al., 2016; Gumussoy, 2019; Nassif et al., 2015). Sont donc concernés de nombreux troubles neurologiques et cardio-respiratoires, certaines malformations et traumatismes craniofaciaux, ainsi que des maladies métaboliques et neuromusculaires (Akcan et al., 2018; Butnaru et al., 2006; Nassif et al., 2015; Vancleenputte, 2018). On notera par ailleurs que de nombreux patients ont au moins une comorbidité associée (Boumaza, 2019). De fait, une grande variabilité des profils caractérise la population d'enfants trachéotomisés.

3.2.2 Âge moyen, genre, durée et décanulation

La trachéotomie pédiatrique peut être réalisée dès la naissance. En France, les études mettent en évidence un âge moyen situé entre 3 ans 8 mois et 4 ans 9 mois au moment de l'opération. Il semble cependant primordial de noter que 30 à 75 % des enfants trachéotomisés le sont avant l'âge de 1 an (Ballivet de Régloix et al., 2016; Boumaza, 2019; Butnaru et al., 2006; Nassif et al., 2015; Vancleenputte, 2018). Une baisse générale de l'âge de la trachéotomie pédiatrique est aujourd'hui observée. Les auteurs s'accordent à dire que les enfants sont en moyenne plus jeunes quand la trachéotomie résulte d'une obstruction des VAS (Akcan et al., 2018; Boumaza, 2019; Gumussoy, 2019; Nassif et al., 2015).

Parmi les enfants trachéotomisés, une légère prédominance masculine semble se dessiner, cependant rarement significative (Akcan et al., 2018; Boumaza, 2019; Butnaru et al., 2006; Vancleenputte, 2018). Fréquemment précédée d'une période d'intubation, la trachéotomie est d'une durée moyenne située entre 20 et 32 mois quand elle est transitoire (Butnaru et al., 2006; Gumussoy, 2019; Nassif et al., 2015; Vancleenputte, 2018). Boumaza (2019) souligne qu'elle est inférieure ou égale à 2 ans dans 65 % des cas. Si « la pathologie sous-jacente de l'enfant est résolue ou stabilisée, et que l'enfant présente une ventilation spontanée correcte par ses VAS », on procède à la décanulation (Boumaza, 2019, p.12). Celle-ci est généralement progressive, par diminution du diamètre de la canule, et en procédant à des tests canule bouchée (Campisi & Forte, 2016; François et al., 2011). On notera que 40 à 60 % des enfants trachéotomisés sont, à terme, décanulés : ce taux tend aujourd'hui à diminuer, du fait de pathologies chroniques non réversibles plus fréquentes (Akcan et al., 2018; Boumaza, 2019; Butnaru et al., 2006; Nassif et al., 2015; Vancleenputte, 2018).

3.2.3 Complications précoces et tardives

Suite à la trachéotomie, différents types de complications peuvent survenir. Elles sont relativement « fréquentes, le plus souvent bénignes » et peuvent gêner la décanulation programmée (François et al., 2011, p.127). Selon les études, un taux de complication pouvant aller de 17 à 55 % est recensé. On distingue les complications opératoires et péri-opératoires, les complications post-opératoires précoces (J0 à J7 après l'opération) et tardives (> J7 après l'opération). Les complications tardives semblent les plus fréquentes (Akcan et al., 2018; Boumaza, 2019; Butnaru et al., 2006; Gumussoy, 2019; Nassif et al., 2015).

Les complications post-opératoires regroupent essentiellement les décanulations accidentelles, les saignements, l'apparition de granulomes ou de bouchons muqueux (évoluant parfois en sténoses sous-glottiques ou trachéales) ainsi que les lésions cutanées, les infections bronchiques et les fistules trachéocutanées résiduelles (Ballivet de Régloix et al., 2016; Boumaza, 2019; François et al., 2011; Gumussoy, 2019; Nassif et al., 2015). L'expérience du chirurgien, la durée de la chirurgie, de la trachéotomie ainsi que celle de l'intubation seraient des facteurs liés à l'apparition de ces complications post-opératoires (Gumussoy, 2019).

3.3 Les conséquences de la trachéotomie chez le jeune enfant

3.3.1 Un nouveau mécanisme respiratoire

Par définition, la trachéotomie vient modifier la physiologie respiratoire : la présence de la canule sous les cordes vocales implique une désafférentation des voies aériennes supérieures. L'enfant peut alors recourir à une ventilation spontanée directement via la canule de trachéotomie ou avoir besoin d'une ventilation artificielle, rendue possible par l'utilisation d'un respirateur relié à cette même canule (ventilation mécanique) (AFM, 2007). Cette dernière est davantage retrouvée chez les patients ayant une trachéotomie définitive (Vancleenputte, 2018). La ventilation mécanique n'est pas toujours continue.

Lorsque l'enfant a besoin d'un respirateur, plusieurs modes de ventilation peuvent être utilisés. Le choix du mode se fait en fonction de la pathologie, de l'âge et de la tolérance de l'enfant (ADEP Assistance, 2011). On détermine le temps quotidien de ventilation, le seuil de déclenchement des cycles respiratoires, les volumes et les pressions d'insufflation de l'air (AFM, 2007). Le déclenchement de l'insufflation peut s'effectuer au rythme de l'enfant, à une fréquence donnée par l'appareil, ou bien être fixé à une fréquence respiratoire minimale. Le recours à la ventilation mécanique nécessite un apprentissage pour l'enfant. Il est également important pour lui de prendre conscience de son autonomie respiratoire (AFM, 2007).

3.3.2 Un nouveau mécanisme phonatoire

En corrélation avec la nouvelle physiologie respiratoire, le mécanisme phonatoire est lui aussi chamboulé. Néanmoins, malgré la canule de trachéotomie, la parole reste possible pour l'enfant, notamment grâce à l'air remontant autour de la canule vers les cordes vocales (AFM, 2007). Deux cas de figure sont alors à considérer. Si l'enfant possède une canule simple, sans ventilation mécanique, la phonation est dite « par fuites » *i.e* réalisée grâce aux

fuites d'air sur le temps expiratoire : l'enfant vocalise par obturation digitale ou recourt à une valve phonatoire (Gomez, 2020). En revanche, si l'enfant est dépendant d'un ventilateur, la phonation est réalisable sur les deux temps respiratoires, les fuites d'air étant aussi présentes à l'insufflation (Gomez, 2020). Certaines valves phonatoires sont adaptables aux respirateurs.

Pour garantir une production phonatoire de qualité, la ventilation doit être efficace tout en permettant des fuites d'air suffisamment importantes en puissance et en pression (AFM, 2007; Gomez, 2020). Sans ventilateur, la puissance expiratoire ne doit pas être trop faible. Cet équilibre nécessite souvent des ajustements ; c'est pourquoi l'usage d'une valve phonatoire est souvent conseillé. De plus, le recours à une valve permet le rétablissement d'une pression subglottique, favorise les sensations laryngées, olfactives ainsi qu'un sevrage plus rapide de la ventilation mécanique (Greene et al., 2019; Hull et al., 2005; Zabih et al., 2017). On remarquera cependant que tous les enfants ne tolèrent pas la valve phonatoire (Hull et al., 2005; Zabih et al., 2017). Par ailleurs, tous n'y sont pas éligibles (Adam et al., 2015; Greene et al., 2019).

3.3.3 Un retentissement sur la communication et le langage

Le jeune enfant trachéotomisé, surtout s'il ne bénéficie pas de valve phonatoire, risque davantage de présenter un retard dans le développement de sa parole et de son langage (Hull et al., 2005; Thibault, 2017; Zabih et al., 2017). En effet, sans vocalisations et expérimentations possibles, l'enfant ne peut se saisir des fenêtres d'acquisition dont il dispose, notamment au cours de la période pré-linguistique (Abraham, 2003; Hull et al., 2005). A plus large échelle, Adam et al. (2015) relèvent un impact négatif de la trachéotomie sur les interactions sociales et la communication.

Bien que prééminentes chez les enfants trachéotomisés présentant un trouble neurologique, ces difficultés seraient aussi observées chez les enfants sans comorbidité (Arvedson & Brosky, 1992; Jiang & Morrison, 2003). Le versant expressif serait davantage touché que le réceptif (Arvedson & Brosky, 1992) tandis que l'âge et la durée de la trachéotomie seraient des facteurs influençant l'apparition des difficultés (Jiang & Morrison, 2003). Un manque de données validées scientifiquement est cependant à observer (Zabih et al., 2017).

Ainsi, en venant bouleverser la physiologie et le développement de la sphère orolaryngée – tant aux niveaux respiratoire, phonatoire que langagier – la trachéotomie interpelle par ses retentissements. Les mêmes structures motrices et sensorielles étant sollicitées lors de l'alimentation, il semble alors légitime de se questionner à ce niveau également.

4. Impacts de la trachéotomie sur le développement de l'oralité alimentaire

4.1 Alimentation et trachéotomie : état actuel de la littérature

4.1.1 La déglutition des enfants trachéotomisés

Si l'on s'intéresse spécifiquement aux répercussions de la trachéotomie sur l'alimentation de l'enfant, on observe que la plupart des études à ce sujet débattent du risque de dysphagie. En effet, on retrouve chez de nombreux enfants un défaut d'ascension laryngée, des troubles de la coordination dans l'ouverture et la fermeture de la glotte, ainsi qu'une augmentation générale du temps pharyngé (Abraham & Wolf, 2000; Vidal, 2015). Le risque de fausses-routes, directes ou indirectes, serait majoré par une toux inefficace et une limitation de l'ouverture passive du sphincter supérieur de l'œsophage (AFM, 2007; Robert, 2004; Vidal, 2015). La présence du tube de trachéotomie, induisant une réduction du mouvement des aryténoïdes, de l'épiglotte ainsi qu'un effet de compression, serait à mettre en cause (Boumaza, 2019; Joseph et al., 2017; Norman et al., 2007).

En revanche, peu de données épidémiologiques sont disponibles à ce sujet. Au sein de la cohorte étudiée par Norman et al. (2007), 80 % des enfants trachéotomisés présentaient des signes cliniques de dysphagie, aux trois phases de la déglutition. Cette même étude suggère que ces enfants seraient plus à risque de développer de telles difficultés que les autres populations. Cependant, il semble important de nuancer ces données : il reste très difficile de distinguer les dysphagies réellement secondaires à la trachéotomie, de celles liées aux pathologies sous-jacentes (Abraham, 2003; Norman et al., 2007). D'après Rosingh et Peek (1999, cité dans Abraham, 2000), 50 % des troubles pourraient ne pas être imputables aux conditions médicales initiales.

4.1.2 Les modes d'alimentation des enfants trachéotomisés

Bien que la trachéotomie n'exclue pas une alimentation par voie orale (AFM, 2007; Joseph et al., 2017), les données recensées dans la littérature semblent indiquer que de nombreux patients bénéficient d'une nutrition par gastrostomie ou SNG suite à l'opération (Boumaza, 2019; Henningfeld et al., sous presse; Norman et al., 2007; Vancleenputte, 2018; Vidal, 2015). Dans l'étude menée au CHU de Nantes (Boumaza, 2019), on recensait ainsi 52,5 % des enfants trachéotomisés alimentés par voie entérale, dont de très jeunes patients. On notera cependant que nombre d'entre eux l'étaient déjà avant l'opération. Joseph et al. (2017) distinguent les modes alimentaires suivants : les nutritons parentérale, entérale, mixte

ou orale. A leur sortie d'hospitalisation, 43 % des enfants étaient capables de manger par la bouche, dans des délais variables.

Ces modes d'alimentation sont ici aussi à mettre en lien avec les pathologies sous-jacentes des enfants (Boumaza, 2019). D'après Joseph et al. (2017), la présence d'une alimentation entérale est également corrélée à un temps d'hospitalisation long. Boumaza (2019) met quant à elle en évidence un taux de décanulation significativement plus important chez les enfants alimentés par gastrostomie et note que 70 % des soignants interrogés à Nantes pensent qu'un changement du type d'alimentation après la trachéotomie est inévitable.

4.1.3 L'oralité alimentaire des enfants trachéotomisés

4.1.3.1 Mise en évidence d'un manque de données probantes

Si le risque de dysphagie et les modes d'alimentation des enfants trachéotomisés sont abordés dans plusieurs études, la notion plus large d'oralité est, elle, bien moins évoquée. En France, Vidal (2015) mentionne des « troubles de l'oralité » pouvant être objectivés en cas de trachéotomie, sans apporter davantage de précisions. Boumaza (2019), quant à elle, recense 58 % de tels troubles chez les patients étudiés : treize enfants présentaient une obstruction des VAS et les neuf autres étaient dépendants d'une ventilation prolongée. Elle signale cependant l'impossibilité de comparer ces données à celles de la littérature, faute de références.

Joseph et al. (2017) notent le besoin d'une documentation, claire et cohérente, relative aux troubles alimentaires des jeunes enfants trachéotomisés. Selon eux, les pratiques des soignants sont variables et non scientifiquement établies, ce qui contribuerait à l'augmentation du temps d'hospitalisation et à la survenue de complications. Norman et al. (2007) font un constat similaire et précisent que les enfants concernés sont pourtant des patients à risque de développer des difficultés alimentaires.

4.1.3.2 Trachéotomie : une aide à la stimulation de l'oralité ?

D'autres auteurs, en revanche, évoquent la trachéotomie comme une intervention bénéfique pour le maintien de l'alimentation orale. Vancleenputte (2018) souligne le cas des enfants avec obstruction congénitale des VAS pour qui la trachéotomie permet d'éviter une ventilation non invasive 24h/24 : l'oralité peut être stimulée. En effet, la personne ventilée par trachéotomie peut l'être pendant le temps du repas (AFM, 2007; Terzi et al., 2010).

Par ailleurs, Hull et al. (2005) et Zabih et al. (2017) suggèrent que la valve phonatoire, dans le cadre d'une trachéotomie, améliorerait les capacités de succion et de déglutition, si l'enfant s'alimente par voie orale. Les données récoltées à ce sujet n'étant pas suffisamment précises, les auteurs nuancent cependant leurs propos. Henningfeld et al. (sous presse) font eux aussi cette hypothèse, restée non validée, en précisant qu'il a été montré chez l'adulte une diminution des fausses-routes à son usage. Ils préconisent l'utilisation de la valve phonatoire tant que des données plus fiables n'auront pas été mises en avant.

4.1.3.3 *Études récentes : quelques avancées*

Bien que la recherche actuelle à propos des TAP chez les jeunes patients trachéotomisés soit peu fournie, les dernières études en date mettent en évidence des éléments d'importance. En 2017, Joseph et al. ont ainsi observé sur une cohorte de 42 enfants prématurés trachéotomisés, des aversions et une hypersensibilité orales, un refus de goûter, une hyperextension du cou associée à une hypoélévation du larynx, une succion dysfonctionnelle ou des troubles de la déglutition, un réflexe de toux absent ou atténué. Deux tiers des enfants présentaient un réflexe nauséeux exacerbé. Il y aurait par ailleurs un impact du type de ventilateur et des paramètres respiratoires sur la prise alimentaire orale de l'enfant. Norman et al. (2007) font état de 61,5 % de troubles sensoriels lors de la phase orale de la déglutition au sein de leur cohorte (hypersensibilité, sélectivité, réflexe nauséeux majoré).

En parallèle, une étude américaine très récente s'est intéressée spécifiquement aux dysfonctionnements alimentaires d'un groupe d'enfants ayant ou ayant eu une trachéotomie (Henningfeld et al., sous presse). Les auteurs ont pu comparer l'alimentation de 13 enfants trachéotomisés à celle d'un groupe témoin d'enfants avec des difficultés alimentaires, sans trachéotomie. L'étude a ainsi mis en évidence des difficultés alimentaires plus sévères chez les enfants trachéotomisés que chez les enfants contrôles. Tous rentraient dans les critères diagnostiques des TAP. Un retard significatif dans l'acceptation des textures alimentaires a été mis en évidence. Les fausses-routes, le réflexe nauséeux ou les vomissements n'étaient pas plus importants chez les enfants trachéotomisés. Au niveau comportemental, une plus grande résistance à l'alimentation a été notée. Les parents, décrits comme préoccupés par la sécurité et les compétences de leur enfant, avaient plus d'aversion pour les temps d'alimentation. L'âge de la trachéotomie semblerait également avoir un impact sur l'apparition de ces difficultés : les auteurs parlent d'une fenêtre développementale critique.

4.2 Troubles alimentaires pédiatriques et trachéotomie : des facteurs de risques

4.2.1 Liens entre indications de trachéotomie et causes organiques de TAP

Afin de corroborer les études recensant des signes cliniques de TAP chez les enfants trachéotomisés, certains facteurs de risques peuvent être mis en évidence. En effet, tant les aspects sensoriels, moteurs/gnosopraxiques, organiques, qu'environnementaux, contribuant au développement harmonieux de l'oralité alimentaire, peuvent être impactés.

Tout d'abord, on peut observer une corrélation entre les pathologies décrites comme pourvoyeuses de troubles alimentaires et celles indiquant une trachéotomie. Sont ainsi concernées les anomalies et inflammations oro-pharyngées et laryngées acquises ou congénitales (brûlures caustiques, infections des VAS, cadres syndromiques), les pathologies des voies aériennes et pulmonaires (dysplasie bronchopulmonaire, autres pneumopathies), les cardiopathies congénitales, les troubles neurologiques moteurs et cognitifs (tumeurs, AVC, encéphalopathies...) (Abadie, 2004; Goday et al., 2019; Menier et al., 2014; Thibault, 2017). Abadie (2004) souligne ainsi « qu'une atteinte respiratoire a rapidement un retentissement sur l'alimentation » (p.604), notamment chez le nourrisson, pour qui la tétée implique une réduction ventilatoire importante. Par ailleurs, Menier et al. (2014) mettent en évidence un lien entre une ventilation assistée prolongée et un éventuel retard de développement oral.

4.2.2 Un chamboulement sensoriel important

4.2.2.1 Rôle de la SNG

Ensuite, la trachéotomie est souvent concomitante ou précédée d'une alimentation entérale, notamment par SNG (Boumaza, 2019; Gomez, 2020; Norman et al., 2007; Vancleenputte, 2018; Vidal, 2015). Or, cette dernière est aujourd'hui un facteur de risque reconnu de troubles de l'alimentation pédiatrique. De fait, son impact se mêle aux répercussions directes de la trachéotomie. La présence d'une SNG prolongée contribue en effet à l'apparition d'une hypersensibilité buccale et de difficultés praxiques, résultant notamment d'une hypostimulation orale (Lecoufle, 2012; Thibault, 2017). Elle peut également être la cause de lésions locales, d'ischémie tissulaire, d'une hypersalivation, d'une augmentation du temps pharyngé de la déglutition (Robert, 2004; Vidal, 2015). Elle favoriserait également le reflux gastro-œsophagien, induirait la persistance de réflexes oraux vifs et perturberait le rythme faim/satiété (Robert, 2004; Vidal, 2015).

4.2.2.2 *Dystimulations et réduction des expérimentations orales*

Conjointement à l'alimentation entérale, la trachéotomie en tant que telle peut également être le vecteur d'expériences sensorielles négatives ou appauvries. En effet, comme le mentionne Lecoufle (2012) pour l'atrésie de l'œsophage, la trachéotomie constitue une agression importante de la sphère ORL : les éventuelles complications post-opératoires, les soins de canule et les aspirations induisent notamment des gestes invasifs répétés autour de la zone du trachéostome (Menier et al., 2014). L'ensemble de ces dystimulations ne contribue donc pas au développement positif des premières expériences orales (Gomez, 2020; Lecoufle, 2012), dans la mesure où la plupart des trachéotomies de l'enfant sont précoces.

Par ailleurs, la trachéotomie impliquant une désafférentation du larynx par absence de flux aérien trans-laryngé, les sensations proprioceptives s'en trouvent diminuées (Robert, 2004; Vidal, 2015). Les hypostimulations laryngée et orale engendrent ainsi un manque d'expériences sensorielles pouvant être responsable d'un désinvestissement de la zone orale (Menier et al., 2014; Thibault, 2017; Vidal, 2015).

4.2.2.3 *Hypostimulations gustativo-olfactives et modifications salivaires*

Il est intéressant de noter que la désafférentation laryngée induite par la canule de trachéotomie peut se répercuter sur la stimulation des récepteurs olfactifs et gustatifs. En effet, l'air ne circulant plus – ou moins – au niveau naso-buccal, le bulbe olfactif ainsi que les papilles ne reçoivent plus d'informations à traiter. Or, d'après Menier et al. (2014), un tel processus constituerait un facteur de risque de développer des difficultés sensorielles. En parallèle, Haddad (2017) identifie certains matériels de soin, présents au niveau de la sphère orale, comme de potentiels perturbateurs olfactifs. On notera que la présence d'une valve phonatoire permet à l'enfant trachéotomisé d'accéder à des sensations olfactives et gustatives majorées (Hull et al., 2005; Zabih et al., 2017).

On peut également émettre l'hypothèse d'un assèchement buccal, en lien avec cette même diminution du flux d'air trans-laryngé, ainsi qu'avec d'éventuelles carences en vitamines/oligo-éléments ou certains médicaments (Desport et al., 2011). La salive étant pleinement impliquée dans les mécanismes de construction du goût (Schaal, 2017), une altération de l'identification des saveurs, une modification dans l'intensité des perceptions gustatives et/ou une réduction des sensations hédoniques (Brondel et al., 2013; Desport et al., 2011) pourraient alors survenir. Par ailleurs, les soins répétés au niveau de la sphère orale

ainsi que l'hypostimulation alimentaire peuvent altérer les cellules gustatives elles-mêmes (Brondel et al., 2013; Desport et al., 2011). Des atteintes nerveuses centrales ou des infections des voies aériennes supérieures, parfois responsables d'une trachéotomie, peuvent elles aussi entraîner des troubles du goût (Brondel et al., 2013; Desport et al., 2011), « [réduisant] le plaisir associé à l'alimentation dans 75 % des cas » et limitant l'appétit dans un cas sur deux, ainsi que la variété alimentaire (Desport et al., 2011, p. 26).

4.2.3 Des répercussions sur le développement praxique et moteur

Indissociables des capacités sensorielles, les capacités oromotrices du jeune enfant peuvent également être impactées par la trachéotomie. Plusieurs auteurs relèvent ainsi une atrophie progressive des muscles laryngés et pharyngés (AFM, 2007; Couly, 2017) : les modifications physiologiques engendrées par la canule impliquent en effet une moindre utilisation de ces structures musculaires (Robert, 2004). L'altération des sensations proprioceptives précédemment évoquée joue elle aussi un rôle sur le développement moteur et praxique de l'enfant puisque ces sensations interviennent dans « la coordination des mouvements, la localisation spatiale des organes et le développement harmonieux de la perception cérébrale » (Thibault, 2017, p. 118). On peut ainsi faire le lien avec la maîtrise des gnosopraxies linguales et donc l'altération du passage aux morceaux.

Norman et al. (2007), quant à eux, soulignent le rôle des pathologies sous-jacentes dans le cadre de ce type de troubles. Ils précisent néanmoins que celles-ci ne peuvent être la cause exclusive des difficultés. Ils évoquent alors l'impact à long terme de la canule sur la position linguale et relèvent 94 % de troubles moteurs à la phase orale de la déglutition chez les enfants de la cohorte étudiée. De fait, la trachéotomie semble bien entraver le développement cortical moteur et praxique de l'oralité alimentaire (Norman et al., 2007; Vidal, 2015) : on pourra par ailleurs mettre en relation ces données avec l'âge moyen des trachéotomies pédiatriques, souvent réalisées avant 1 an et se situant donc dans une période développementale critique (Henningfeld et al., sous presse).

4.2.4 Des composantes psycho-affectives et environnementales en jeu

Enfin, puisque le développement de l'oralité alimentaire est à mettre en lien direct avec des facteurs environnementaux, il semble important de noter que la trachéotomie implique une hospitalisation, souvent longue, aux répercussions parfois délétères (Norman et

al., 2007). Lecoufle (2012) évoque ainsi la séparation parfois précoce entre le caregiver et l'enfant comme un facteur pourvoyeur de troubles alimentaires pédiatriques.

On peut également se questionner sur le contexte du repas en lui-même. En effet, Thibault (2017) considère qu'« un état de fatigue ou des conditions de prise alimentaire stressantes » (p.68) peuvent influencer le comportement de l'enfant face aux aliments nouveaux et pendant le repas. Or, pour l'enfant trachéotomisé, la situation de repas ne semble pas toujours être un temps de plaisir et peut être associée « à l'inquiétude de faire des fausses-routes » (AFM, 2007, p.17). De plus, l'enfant n'est pas toujours à table, avec ses pairs, et n'est pas non plus toujours alimenté oralement : cela questionne le sens accordé au repas.

Par ailleurs, la trachéotomie est à mettre en lien avec des changements anatomiques relativement importants. On peut alors s'interroger sur la façon dont se construit le schéma corporel de l'enfant trachéotomisé. D'après l'AFM (2007), « lorsque la canule est posée chez l'enfant très jeune, elle est ressentie très rapidement comme faisant partie de son corps. » (p.8). Plus tard, on peut à l'inverse se figurer le traumatisme physique et psychologique qu'elle implique. Menier et al. (2014) soulignent que des difficultés sensorielles lors de l'alimentation peuvent en partie s'expliquer par de telles modifications corporelles. L'ADEP (2011) relève par ailleurs que le regard des autres peut être vécu comme une réelle difficulté.

Ainsi, on constate que la trachéotomie pédiatrique, souvent précoce, survient dans le cadre d'un développement oral et alimentaire en plein essor. Intrinsèquement liée aux facteurs de risque de troubles alimentaires pédiatriques, elle semble donc être un point d'appel d'importance. De fait, des difficultés oro-pharyngées, motrices, sensorielles et comportementales, pourraient être relevées chez les enfants concernés.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Problématique et objectifs

Au regard des données théoriques précédemment évoquées, l'orthophonie est donc ici à mettre en perspective. En effet, plusieurs auteurs font état d'un besoin de prise en soin spécifique chez ces enfants, notamment dans les domaines de l'alimentation, de la parole et du langage (Bischarad & Lose, 2004; Gomez, 2020). Cependant, l'ajustement des pratiques orthophoniques requiert une formation et des apports scientifiques précis, que la littérature fournit peu (Abraham, 2003; Joseph et al., 2017; Ward et al., 2012).

Par conséquent, les connaissances relatives au développement de l'oralité alimentaire des enfants trachéotomisés semblent aujourd'hui nécessiter des investigations complémentaires. Cette étude visera alors à caractériser qualitativement et quantitativement les difficultés alimentaires rencontrées par ces patients. Il s'agira d'en dégager des manifestations cliniques et d'estimer leur corrélation avec les différents paramètres de la trachéotomie.

2. Hypothèses de travail

Basées sur notre revue de littérature, les hypothèses de l'étude sont les suivantes :

Hypothèse 1 (H1) : plus de 50 % des enfants trachéotomisés présentent des difficultés alimentaires à court et/ou long terme.

Hypothèse 2 (H2) : parmi ces difficultés alimentaires, certains signes cliniques spécifiques des troubles alimentaires pédiatriques sont retrouvés.

- D'après notre revue de littérature, les signes cliniques attendus sont : fausses-routes, réduction de la diversité alimentaire, dépendance à l'alimentation entérale ou aux compléments alimentaires oraux, besoin d'une adaptation des textures lors de l'alimentation, hypersensibilité orale, déficit moteur oro-pharyngé, comportements d'évitements pendant l'alimentation, dysfonctionnement de la dyade parent/enfant (stress), altération de l'odorat et du goût.

Hypothèse 3 (H3) : chez les enfants trachéotomisés, certains paramètres de la trachéotomie sont corrélés à la présence et à la sévérité des difficultés alimentaires.

- Les paramètres étudiés seront : âge de la trachéotomie, durée passée en réanimation, durée de la trachéotomie, nombre de complications post-opératoires (précoces et tardives), présence d'une ventilation prolongée, présence d'une valve phonatoire

3. Population d'étude

3.1 Critères d'inclusion

Nous souhaitons étudier une cohorte représentative de la population générale des enfants trachéotomisés. En raison du jeune âge des patients concernés, nous avons fait le choix de nous adresser directement à leurs parents. Par ailleurs, l'âge moyen de l'opération se situe entre 3 et 5 ans, pour une proportion d'enfants trachéotomisés avant l'âge d'1 an pouvant aller jusqu'à 75 % (Boumaza, 2019; Butnaru et al., 2006; Nassif et al., 2015; Vancleemputte, 2018). Les critères d'inclusion retenus ont donc été les suivants :

- Être parent d'un enfant étant ou ayant été trachéotomisé (canule en place ou retirée)
- Dont l'âge se situe entre 0 et 6 ans

On notera que cet âge maximal de 6 ans correspond à la fin de l'installation de la praxie de mastication (Thibault, 2017) et permet d'éviter le biais d'une décanulation trop ancienne.

3.2 Critères d'exclusion

Le choix a été fait de ne pas établir de facteurs d'exclusion, du fait de la très faible représentation de la population d'étude générale. De plus, bien que le critère « difficultés alimentaires antérieures à la trachéotomie », eût pu être envisagé, il a semblé pertinent de ne pas le retenir, afin de pouvoir analyser l'évolution de la sévérité desdites difficultés.

4. Construction de l'outil d'investigation

4.1 Intérêt et choix de l'enquête par questionnaire

Pour répondre à nos hypothèses de travail tout en sollicitant la population ciblée, nous avons choisi de recourir à la méthode du questionnaire en auto-administration, à compléter en ligne. Compte tenu du contexte sanitaire et des délais disponibles, ce support permettait en effet de solliciter un maximum de participants, d'obtenir des réponses suffisamment précises à l'échelle nationale et de garantir l'anonymat des répondants.

4.2 Appuis théoriques et outils existants

Le questionnaire ainsi utilisé se devait d'évaluer les difficultés alimentaires des enfants concernés (tant comportementales, sensorielles, motrices que nutritionnelles), tout en recensant les données relatives au parcours médical des patients.

En outre, un questionnaire doit répondre à des critères psychométriques précis, afin de garantir la qualité des réponses obtenues (De Singly, 2005). Pour ce faire, il a donc été envisagé d'utiliser un outil valide et fiable déjà existant. Cependant et à notre connaissance, aucun questionnaire adapté à notre population d'étude et répondant à nos besoins n'a à ce jour été étalonné et validé en français. Nous avons alors fait le choix de créer notre propre outil, en nous référant aux dernières données scientifiques disponibles.

D'après notre revue de littérature, nous avons souhaité nous baser sur les critères diagnostiques des Troubles Alimentaires Pédiatriques, proposés par Goday et al. (2019). Nous avons également eu recours aux travaux de Joseph et al. (2017), spécifiques aux enfants trachéotomisés, ainsi qu'à certains questionnaires, comme la NOMAS (Palmer et al., 1993), l'IBFAT (Matthews, 1988), l'échelle d'alimentation HME (Ramsay et al., 2011) ou encore le QCAJE utilisé dans le cadre de l'enquête Opaline (Rigal et al., 2012). Nous nous sommes en outre référée à la trame d'anamnèse élaborée par Gomez (2019) dans le cadre de l'accompagnement orthophonique des enfants trachéotomisés.

4.3 Structure du questionnaire

4.3.1 Les cinq grands domaines du questionnaire

D'un temps de passation estimé à une vingtaine de minutes, notre questionnaire (voir Annexe C) est divisé en cinq grandes parties :

- 1) Données administratives : l'âge, le genre et la fratrie des patients sont ici investigués.
- 2) Données médicales : y sont abordés la prématurité, la pathologie/le syndrome diagnostiqué(e), la réalisation d'une trachéotomie et ses paramètres (indication, âge de l'opération, durée de la réanimation, complications, mode ventilatoire, type de canule, décanulation), les éventuels retard de croissance, insuffisance pondérale, reflux gastro-œsophagien, vomissements, et irritabilités sensorielles.
- 3) Alimentation : ce domaine se subdivise en plusieurs catégories, à savoir les données générales, celles relatives à l'allaitement, les préférences alimentaires de l'enfant, son installation et les adaptations liées au repas ainsi que le déroulé du repas et du temps post-prandial. Nous nous sommes ici basée sur les critères diagnostiques des TAP (voir Annexe D) : pour chaque critère diagnostique, une ou plusieurs questions a/ont donc été posée(s). En référence aux hypothèses précédemment formulées, la présence d'un « signe clinique spécifique » correspondra donc à la validation d'un des critères

diagnostiques des TAP par le biais de la/des question(s) qui y est/sont associée(s). De la même manière, la présence de « difficultés alimentaires » sera authentifiée par la validation d'au moins un de ces signes cliniques.

- 4) Odorat, goût, salive : cette partie explore de manière préliminaire la perception et la reconnaissance des goûts et des odeurs chez les enfants trachéotomisés, ainsi que l'hypothèse d'une sécheresse buccale.
- 5) Suivi orthophonique : ce dernier domaine s'intéresse aux éventuels suivis orthophoniques réalisés ainsi qu'aux diagnostics ayant pu être posés.

4.3.2 Plusieurs versions, adaptées aux profils hétérogènes des patients

Les enfants concernés par l'étude pouvaient répondre à des profils cliniques très différents. Afin d'être le plus exhaustif possible, nous avons donc construit un questionnaire modulable, selon trois paramètres différents :

- La présence ou non de la canule : pour les enfants décanulés, chaque question devait être complétée de manière comparative « avec » et « sans la canule » notamment pour nous renseigner sur les difficultés d'alimentation à court et long terme après la trachéotomie.
- Les modes d'alimentation de l'enfant : ont été considérées les alimentations orale, entérale et mixte. Si l'enfant ne bénéficiait pas d'une alimentation par voie orale, les questions relatives à ce domaine n'apparaissaient pas.
- L'existence d'un allaitement : dans le cas d'une alimentation orale, il semblait nécessaire de questionner la période dite « lactée », relative à l'oralité primaire. Si l'enfant était ou avait été concerné par une période d'allaitement, au sein ou au biberon, les questions du domaine 3 spécifiques à ce sujet étaient donc soumises.

4.3.3 Types de questions et formulation

Parmi les 87 items du questionnaire, 79 étaient des questions fermées, majoritairement à choix unique. Dans la plupart des cas, le répondant pouvait choisir une réponse sur une échelle de Likert en cinq points, cotée de 0 (« jamais ») à 4 (« toujours »). Cela nous a ainsi permis d'obtenir des scores de sévérité quand cela était nécessaire. Les autres questions fermées étaient de type oui/non (obtention de valeurs binaires 0/1) ou à choix multiples. Nous avons veillé à laisser la possibilité de répondre « je ne sais pas ». Les questions ouvertes,

quant à elles, ont été formulées afin d'obtenir des données chiffrées, comme des âges ou des durées. Seules quatre questions étaient complètement libres. Toutes les questions, selon le profil du répondant, étaient obligatoires.

Les items du questionnaire devaient être facilement compréhensibles par les parents : il s'agissait d'éviter les termes trop généraux, ou à l'inverse, trop spécifiques au domaine médical. Par ailleurs, le sujet traité pouvant être à notre sens douloureux pour les parents, nous souhaitions nous assurer du respect de leur sensibilité par nos formulations. Nous avons donc tout d'abord mené une pré-enquête par entretien auprès d'un adolescent ayant été trachéotomisé et toujours sujet à des difficultés d'alimentation. Cela a permis une première ébauche des items, tout en nous assurant de leur compréhension. Nous avons ensuite sollicité plusieurs experts, afin de supprimer les items non pertinents ou redondants, d'en reformuler certains voire d'en ajouter. Puis, nous avons effectué une passation par entretien auprès d'un parent d'enfant trachéotomisé : nous avons ainsi ajusté une dernière fois nos questions.

4.4 Aspects éthiques

Préalablement à la diffusion du questionnaire, nous avons contacté Mme Z. Ghelab, infirmière coordinatrice du CRMR constitutif ORL à l'hôpital Robert-Debré (Paris) et membre du comité d'éthique de l'établissement. Elle a proposé une relecture et un avis consultatif concernant les aspects éthiques du questionnaire. Les dernières modifications ont ainsi été apportées. Nous nous sommes assurée du consentement éclairé des personnes ayant contribué à notre travail (voir Annexe E). Par ailleurs, les participants ont été informés du cadre, des objectifs et du contenu de ce mémoire (voir Annexe F). L'ensemble du questionnaire était entièrement anonyme et confidentiel. Nos coordonnées étaient à disposition, au besoin.

5. Diffusion du questionnaire

Le questionnaire a été mis en ligne du 18/01/2021 au 28/03/2021, sur la plateforme LimeSurvey. Par le biais de médecins, d'orthophonistes et de cadres infirmiers, plusieurs structures de soins ont été contactées par téléphone et par mail. A cette occasion, une plaquette informative à diffuser aux répondants leur a été transmise (voir Annexe G). Les structures concernées sont les suivantes : le CHU de Nantes, le CHU d'Angers, le CHU de Bordeaux, le CHRU de Tours, le CHU de Montpellier, l'hôpital Robert-Debré (Paris), l'hôpital Necker (Paris), l'hôpital d'enfants de Margency, l'Esean (Nantes), le SSR pédiatrique Marc Sautet

(Lille), le centre de rééducation pédiatrique Romans Ferrari (Miribel), le SSR pédiatrique de Plérin, le SSR pédiatrique de Reims, le SSR pédiatrique La Maisonnée (Lyon), l'IRF Pomponiana Olbia (Hyères), les Capucins (Angers), l'institut Saint-Pierre (Palavas-les-flots). Le Syndicat Régional des Orthophonistes des Pays de la Loire a aussi été contacté.

De plus, nous avons sollicité l'association Tracheochild, regroupant des parents d'enfants trachéotomisés à échelle nationale, qui a accepté de diffuser notre questionnaire aux familles concernées. Celui-ci a également été mis à disposition sur le groupe Facebook « Troubles de l'oralité/troubles alimentaires de l'enfant : familles/pros ». Le groupe « Parents d'enfants avec une trachéotomie » a lui aussi été contacté.

6. Description des tests statistiques utilisés

6.1 Statistiques descriptives

Pour répondre aux hypothèses 1 et 3, nous avons réalisé des statistiques descriptives quantitatives et qualitatives. Nous avons calculé les proportions d'enfants présentant des difficultés alimentaires et la proportion de parents estimant leur enfant concerné par de telles difficultés. Nous nous sommes également intéressée aux moyennes, médianes et écarts-types permettant de quantifier chaque signe clinique et leur sévérité respective.

6.2 Statistiques inférentielles

Les statistiques inférentielles ont été utilisées dans le cadre de l'hypothèse 2 et 3 : nous avons notamment exploré les liens de dépendance et de corrélation entre la présence des signes cliniques, leur sévérité, et les paramètres relatifs à la trachéotomie.

6.2.1 Test de Student pour échantillons appariés

Ce test a permis de comparer la sévérité des difficultés alimentaires estimées par les parents avant et suite à la trachéotomie. Préalablement à la réalisation de ce test, nous avons vérifié la normalité de nos variables par un test de Shapiro-Wilk, au seuil de risque de 5 %. Nous avons ensuite comparé les scores moyens obtenus pour chacune des variables. Les hypothèses posées étaient :

- H_0 : la sévérité des difficultés alimentaires est identique avant et suite à la trachéotomie
- H_1 : la sévérité des difficultés alimentaires est moins importante avant la trachéotomie

Au seuil de risque de 5 %, la différence était considérée comme significative lorsque $p < 0,05$.

6.2.2 Test de corrélation de Spearman

Afin de déterminer l'existence d'une corrélation entre deux variables quantitatives continues (voir Annexe H), et compte tenu du petit effectif de notre échantillon ($N < 30$), nous avons utilisé des tests de corrélation de Spearman, au seuil de risque de 5 %. Les hypothèses posées étaient :

- H_0 : la variable a n'est pas corrélée positivement/négativement à la variable b
- H_1 : la variable a est corrélée positivement/négativement à la variable b

Les variables étaient considérées comme significativement corrélées pour tout $p > 0,05$. Le sens de la corrélation était donné par le signe du coefficient de Spearman (ρ r).

6.2.3 Tests d'indépendance de Student et de Mann-Whitney

Lorsque nous étions confrontée à l'étude d'une corrélation entre une variable quantitative continue et une variable binaire (voir Annexe H), nous avons fait le choix de réaliser des tests comparaison de moyennes sur petits échantillons non appariés. La normalité de chaque couple de variables a au préalable été testée par un test de Shapiro-Wilk.

Lorsque les variables suivaient une répartition gaussienne, nous avons vérifié l'égalité des variances par un test de Fisher Levene. Dans le cas où les variances étaient égales, nous avons pu utiliser le test de Student, au seuil de risque de 5 %. Dans le cas contraire, nous avons utilisé le test de Student-Welch, au même seuil de risque. Si les variables ne suivaient pas une répartition gaussienne, nous avons utilisé un test de Mann-Whitney, également au seuil de risque de 5 %. Les hypothèses posées, portant sur les variables continues, étaient :

- H_0 : les deux variables sont indépendantes
- H_1 : les deux variables ne sont pas indépendantes

Pour tout $p < 0,05$, H_0 était rejetée et les deux variables étaient considérées comme dépendantes.

6.2.4 Test exact de Fisher

Dans le cas où nous souhaitions étudier le lien entre deux variables binaires (voir Annexe H), nous avons eu recours au test exact de Fisher pour comparer des proportions sur deux petits échantillons indépendants. Les hypothèses posées étaient (seuil de risque de 5 %) :

- H_0 : les deux variables sont indépendantes
- H_1 : les deux variables ne sont pas indépendantes

Pour tout $p < 0,05$, H_0 était rejetée et les deux variables étaient considérées comme dépendantes.

RÉSULTATS

1. Description de l'échantillon

1.1 Réponses au questionnaire

Douze personnes ont répondu au questionnaire. Toutes les réponses étaient complètes. Après application des facteurs d'inclusion, une des participations a été retirée car ne correspondant pas aux limites d'âge. Nous comptons donc au total 11 réponses analysables.

1.2 Données administratives

Parmi les répondants, sept parents ont indiqué que leur enfant était une fille (64 %) et quatre qu'il s'agissait d'un garçon (36 %). L'âge actuel moyen de ces enfants est de 49 mois ($\pm 22,7$ mois) tandis que l'âge médian est de 58 mois. Les âges maximum et minimum sont respectivement de 70 et 3 mois. Parmi ces enfants, sept ont des frères et sœurs.

1.3 Données médicales

Deux des enfants sont nés prématurément, respectivement entre 28 et 32 semaines d'aménorrhée et avant 28 semaines d'aménorrhée. 73 % des parents (8/11) ont indiqué que leur enfant était concerné par une pathologie ou un syndrome spécifique (voir Annexe I). Un des parents a indiqué qu'un diagnostic était en cours de recherche.

Tous les enfants ont été trachéotomisés : 36 % d'entre eux l'ont été pour obstruction des VAS (4/11) et 36 % pour nécessité d'une ventilation mécanique prolongée (4/11). 27 % des parents (3/11) ont indiqué une autre indication, à savoir : traumatisme cervical dû aux forceps, perte totale de la toux et troubles de la déglutition, stridor persistant. Nous pouvons donc ici considérer que six enfants ont été concernés par une nécessité de ventilation mécanique et cinq par une obstruction des VAS. Toutes les canules des enfants étaient en silicone, trois étaient à ballonnet. D'après les parents, 55 % des enfants respiraient par la canule (6/11) tandis que 18 % bénéficiaient d'une ventilation mécanique exclusive (2/11) et 27 % d'une ventilation mixte (3/11). Sept enfants disposaient d'une valve phonatoire.

L'âge moyen de la trachéotomie était de 8 mois (± 9 mois) et l'âge médian de 5 mois. Le plus jeune des enfants a été trachéotomisé dès la naissance, le plus âgé à 36 mois. La moitié de la cohorte a passé plus de 60 jours en réanimation (moyenne $m = 61 \pm 48$ jours), tandis que la

durée la plus courte a été de 5 jours et la plus longue de 150. On relève cinq enfants ayant été sujets à des complications précoces et six à des complications tardives (voir Annexe J).

Seulement deux des enfants de notre échantillon ont à ce jour été décanulés. Leur trachéostome est rebouché. L'âge moyen de la décanulation est de 1 an et 9 mois (± 3 mois).

1.4 Modes d'alimentation

Avant la trachéotomie, cinq des enfants étaient alimentés par voie orale (45 %), cinq par voie entérale (45 %) et un par voie parentérale (9 %) ; voir tableau 1 ci-dessous.

Suite à la trachéotomie, on recense neufs enfants concernés par une alimentation orale, parmi lesquels seulement quatre de manière exclusive (voir tableau 1). La fréquence de l'alimentation orale est estimée en moyenne à 2,5/4 par les parents (soit entre « parfois » et « souvent »). Deux enfants ne bénéficient d'aucune alimentation per os.

Tableau 1

Modes d'alimentation des enfants de la cohorte avant et après l'opération de trachéotomie

Modes d'alimentation		Effectif avant l'opération (N = 11)	Effectif après l'opération (N = 11)
Voie orale	Voie orale exclusive	2	4
	Voie orale + SNG	2	1
	Voie orale + gastrostomie/jéjunostomie	1	4
Voie entérale	SNG exclusive	3	0
	Gastrostomie/jéjunostomie exclusive	2	2
Voie parentérale	Voie parentérale exclusive	1	0

Suite au retrait de leur canule de trachéotomie, les deux enfants concernés s'alimentent par voie orale ; l'un exclusivement, l'autre en parallèle d'une gastrostomie/jéjunostomie. La fréquence de l'alimentation orale est estimée en moyenne à 3,5/4 (« souvent » à « toujours »).

Sept enfants sur neuf sont ou ont été concernés par une période d'alimentation lactée en présence de la canule de trachéotomie. Un des deux enfants décanulés bénéficie encore d'un allaitement. Les modalités d'allaitement recensées sont : lait maternisé au biberon (1/7), infatrini/néocate au biberon (2/7), lait et aliments enrichis au biberon (1/7), autres (3/7).

Des aliments en morceaux sont consommés par sept enfants sur neuf (77 %) à une fréquence moyenne de 1,8/4 (soit entre « presque jamais » et « parfois »). Un seul des enfants décanulés en consomme actuellement, pour un score de fréquence équivalent à « parfois » (2/4).

1.5 Suivi orthophonique

Tous les enfants de la cohorte ont ou ont eu un suivi orthophonique au cours de leur parcours médical. Pour 10 d'entre eux un diagnostic a été posé (voir tableau 2 ci-dessous) : six enfants cumulent deux diagnostics différents, deux en cumulent trois (voir Annexe K).

Tableau 2

Diagnostiques orthophoniques chez les enfants trachéotomisés

Diagnostiques orthophoniques	Effectif (n = 10)
Trouble Alimentaire Pédiatrique /Trouble de l'Oralité Alimentaire	8
Dysphagie	5
Trouble du Langage Oral	5
Dysphonie	2

2. Résultats relatifs à l'hypothèse 1 : difficultés alimentaires

Suite à l'opération de trachéotomie, 100 % des parents estiment que leurs enfants ont ou ont eu des difficultés alimentaires. 91 % d'entre eux estiment qu'elles durent ou ont duré plus de 3 mois (un parent estime qu'elles ont duré moins de deux semaines). 91 % estiment également qu'il existait déjà des difficultés alimentaires avant la trachéotomie. Les scores de sévérité moyens de ces difficultés sont exposés dans le tableau 3 suivant :

Tableau 3

Estimation parentale de la sévérité des difficultés alimentaires

	N	Moyenne (/4)	Écart-type
Sévérité des difficultés alimentaires avant la trachéotomie (C2)	11	2,818	1,250
Sévérité des difficultés alimentaires depuis la trachéotomie (C3)	11	3,455	0,934

Nos deux variables semblent suivre une répartition gaussienne (*p*-valeur de 0,321 au test de normalité de Shapiro-Wilk), les deux scores moyens ont été comparés entre eux par un test de Student pour échantillons appariés. A la différence C2-C3, les résultats obtenus donnent une *p*-valeur $p = 0,066$. Au seuil de risque de 5 %, ceux-ci ne nous permettent pas de rejeter H0. Les difficultés alimentaires suite à la réalisation de la trachéotomie ne sont donc significativement pas plus sévères qu'avant. On notera cependant qu'une différence relativement importante est observable.

Par ailleurs, si l'on s'intéresse aux 16 signes cliniques de TAP (voir Annexe D), on observe que 58,5 % d'entre eux sont en moyenne validés chez les enfants canulés ($m = 9,364 \pm 4,032$). De plus, 50 % de ces enfants ont validé au moins 10 signes cliniques de TAP sur 16. 100 % des enfants sont concernés par au moins deux signes cliniques.

Concernant spécifiquement le groupe des enfants décanulés, des analyses statistiques comparatives auraient pu être menées mais le faible effectif ($n = 2$) ne nous l'a pas permis. De plus, un des deux patients n'avait pas du tout d'alimentation orale lorsqu'il était canulé. En revanche, nous avons pu observer les éléments recensés dans le tableau 4 ci-dessous :

Tableau 4 :

Nombre de signes cliniques de TAP validés avant et après la trachéotomie

Patients décanulés	Nombre de signes cliniques validés	
	Avant la trachéotomie	Après la trachéotomie
Enfant D	4/6	3/16
Enfant G	12/16	11/16

3. Résultats relatifs à l'hypothèse 2 : spécificité des signes cliniques

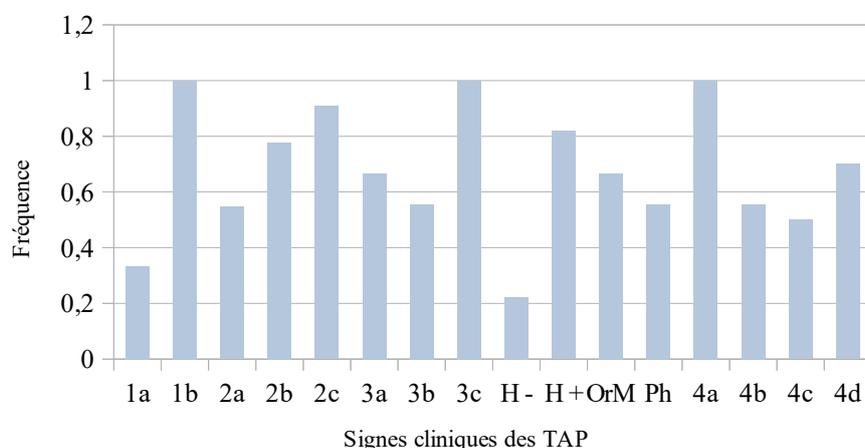
3.1 Signes cliniques présents chez les enfants trachéotomisés canulés

3.1.1 Proportions des signes cliniques de TAP

D'après les résultats, certains signes cliniques de TAP sont présents en proportions plus importantes que d'autres chez les enfants trachéotomisés porteurs d'une canule, au sein de notre échantillon. Le graphique ci-dessous reprend les résultats détaillés en Annexe L :

Figure 1

Proportion des signes cliniques de TAP chez les enfants canulés



Légende :

- 1a** : difficultés cardiorespiratoires
- 1b** : fausses-routes, pneumopathies
- 2a** : malnutrition
- 2b** : carences alimentaires
- 2c** : alimentation entérale
- 3a** : adaptation textures
- 3b** : adaptation posture
- 3c** : adaptation stratégies repas
- H -** : hyposensibilité
- H +** : hypersensibilité
- OrM** : trouble oromoteur
- Ph** : trouble pharyngé
- 4a** : évitement
- 4b** : aidant inadapté
- 4c** : perturbation lien social
- 4d** : perturbation dyade

Ainsi, les signes cliniques les plus présents (fréquence $f = 1$) sont « fausses-routes ou pneumopathies d'inhalation fréquentes » (1b), « modifications des stratégies alimentaires » (3c) et « comportements d'évitement actifs ou passifs chez l'enfant lors de l'alimentation » (4a). La dépendance à l'alimentation entérale ou à des compléments alimentaires (2c) se situe dans le troisième quartile des signes cliniques les plus souvent validés ($f = 0,9$). L'hypersensibilité orale (3), les difficultés oromotrices (3), ainsi que la présence de carences spécifiques résultant d'une réduction de la diversité alimentaire (2b) et le besoin d'adaptation des textures (3a) sont, eux, présents dans plus de 50 % des cas. A l'inverse, l'hyposensibilité orale (3, $f = 0,2$) et les difficultés cardio-respiratoires pendant la prise alimentaire (1a, $f = 0,3$) sont les signes cliniques les moins souvent validés. Les proportions détaillées sont proposées en Annexe M.

3.1.2 Sévérité des signes cliniques de TAP

La sévérité des signes cliniques a été évaluée par une échelle de Likert cotée de 0 à 4 (0 = jamais, 1 = presque jamais, 2 = parfois, 3 = souvent, 4 = toujours). Parmi les 4 domaines de dysfonction des TAP, le domaine nutritionnel est celui qui est en moyenne le plus sévèrement touché ($m = 2,08$). Suivent ensuite les domaines psychosocial ($m = 1,46$), des compétences alimentaires ($m = 1,33$) puis médical ($m = 0,98$).

Si l'on considère l'ensemble des réponses de l'échantillon, le score le plus sévère concerne l'insuffisance de la consommation de lait par rapport à la demande médicale (D7). Les 25 % des autres items en moyenne estimés comme les plus sévères concernent la survenue d'infections pulmonaires (B20), la présence d'une toux après la déglutition (G9), la durée des repas supérieure à 30 minutes (H4), une mastication longue (G15), le stress de l'enfant pendant le repas (F5). L'item « Certains aliments ou certains liquides s'écoulaient-ils de la bouche de votre enfant ? » (G14) est l'item le moins sévèrement coté ($m = 0,22$). La sévérité de chaque item est exposée en Annexe N, leur répartition en Annexe O.

Si l'on ne considère que les enfants ayant validé les signes cliniques (score > 0), la répartition des items diffère (voir Annexe P). L'adaptation des textures alimentaires (F7) et le besoin de stimulation de la succion (D3) sont alors les plus sévères. Le temps d'alimentation (H4), l'adaptation des textures (F7) et le stress de l'enfant lors du repas (F5) sont les seuls items communs aux 25 % les plus sévères précédemment évoqués. On retrouve ici les items relatifs à l'adaptation de l'équipement et à la fatigue au cours du repas (F8, H3), aux stases buccales post-prandiales (H2), à la succion non-nutritive (D6) et au stress parental (F4).

3.1.3 Signes cliniques relatifs au goût, à l'odorat et à la salive

Pour 66 % des parents, leur enfant dispose d'une perception gustative (6/9). Les 3/9^e restants déclarent ne pas savoir. Pour ceux ayant répondu, cette perception est estimée à 3,5/4 soit entre « souvent » et « toujours ». Le salé serait le goût le mieux reconnu (8/9), suivi de manière équivalente par le sucré, l'amer et l'acide (6/9). Un parent déclare ne pas savoir.

Concernant la perception olfactive, 50 % des parents estiment que leur enfant perçoit les odeurs (5/10). Les 50 % restants ne savent pas. La perception olfactive est estimée à 2,6/4.

L'insalivation buccale des enfants est estimée normale dans 50 % des cas. La bouche de l'enfant est décrite comme très humide et humide par trois parents (respectivement 2/10 et 1/10). Elle est en revanche décrite comme sèche et très sèche par deux parents (1/10 et 1/10).

3.2 Signes cliniques présents chez les enfants trachéotomisés décanulés

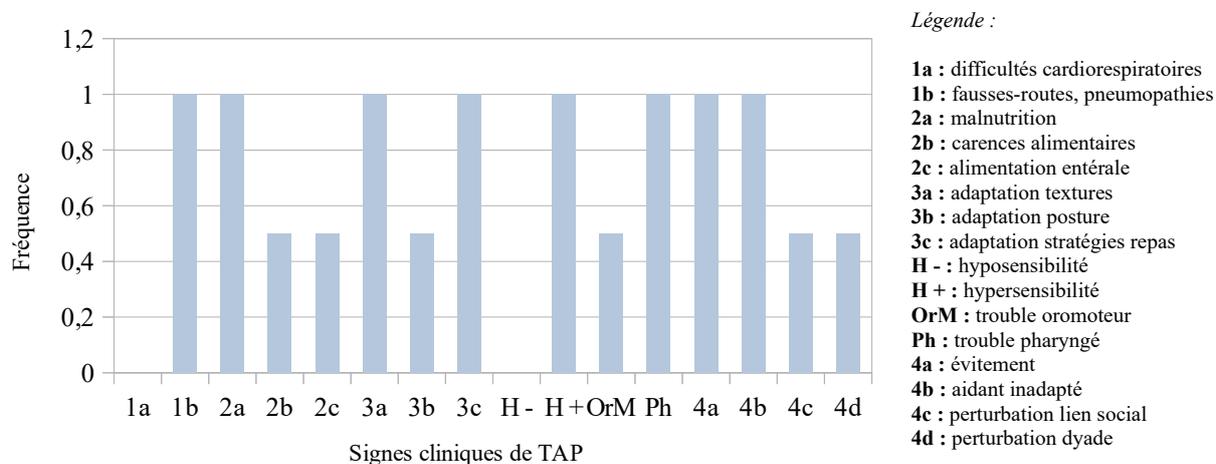
3.2.1 Proportions des signes cliniques de TAP

Les signes cliniques de TAP présents avant et après décanulation chez les deux patients décanulés sont présentés en Annexe Q.

Chez l'enfant D (sans alimentation orale avant décanulation), la « Perturbation de la relation aidant/enfant dans un contexte alimentaire » (4d) a disparu après la décanulation. Chez l'enfant G, il s'agit des « Difficultés cardio-respiratoires pendant la prise alimentaire » (1a) et de la « dépendance à l'alimentation entérale » (2c). La « Gestion inadaptée de l'alimentation de l'enfant par l'aidant » (4b) est, elle, apparue après la décanulation. La figure 2 reprend les proportions des signes cliniques de TAP présents après décanulation chez ces enfants :

Figure 2

Proportion des signes cliniques de TAP après la décanulation chez les enfants décanulés



3.2.2 Sévérité des signes cliniques de TAP

Pour les deux patients décanulés, les scores de sévérité sont exposés en Annexe R.

Chez l'enfant G, les items considérés comme les plus sévères par les parents avant la décanulation sont : adaptation de la texture des aliments (F7), insuffisance de la consommation de lait par rapport à la demande médicale (D7), difficulté à ingérer des morceaux (E2), cadre social du repas (F2), stress des parents et de l'enfant pendant le repas (F3, F4). Après décanulation, les items les plus sévères sont les mêmes hormis D7 et F2, dont la sévérité a diminué. L'essoufflement au cours du repas (G10), les infections pulmonaires (B20), la toux à la déglutition (G9), l'endormissement au cours du repas (G11), la fatigue après le repas (H3), ainsi que la durée du repas (H4) semblent aussi avoir connu une amélioration après la décanulation. A l'inverse, les épisodes de grignotage (E4) ainsi que les refus alimentaires (G5) se sont aggravés. Les autres items n'ont pas évolué.

Chez l'enfant D, seuls cinq items sont analysables avant et après la décanulation. Avant la décanulation, le plus sévère est le C5 : en effet, aucune alimentation orale n'est déclarée par les parents. A l'inverse, le stress parental pendant les repas (F4) est ici l'item le moins sévère. Quatre items sur cinq ont connu une évolution positive. La sévérité de l'item restant n'a, elle, pas changé.

3.2.3 Signes cliniques relatifs au goût, à l'odorat et à la salive

Chez l'enfant G comme chez l'enfant D, les parents estiment ne pas savoir si les odeurs sont/étaient perçues, avant et après la décanulation. En revanche, pour les goûts, les résultats diffèrent. Pour les parents de l'enfant G, l'amer, le sucré, le salé et l'acide n'étaient pas perçus avant la décanulation. Depuis la décanulation, ils le sont mais peu fréquemment. Chez l'enfant D, tous les goûts sont également perçus après la décanulation mais avec un score de 4/4 (« toujours »). Chez ces deux enfants, aucune sécheresse buccale n'est décrite.

4. Résultats relatifs à l'hypothèse 3 : corrélation et indépendance

4.1 Paramètres de la trachéotomie et présence de signes cliniques

Les résultats détaillés, relatifs aux liens de dépendance entre les paramètres de la trachéotomie et la présence de chaque signe clinique de TAP, sont disponibles en Annexe S.

4.1.1 Âge de la trachéotomie

D'après les tests d'indépendance de Mann-Whitney réalisés (voir Annexe S, tableau 4), nous obtenons une *p-valeur* de 0,032 pour le paramètre âge de la trachéotomie et le signe

clinique « Difficultés cardio-respiratoires pendant la prise alimentaire orale » (1a). L'âge moyen de la trachéotomie semble donc significativement plus faible dans le groupe des enfants ayant des difficultés cardio-respiratoires pendant le repas.

Concernant les tests de Student (voir Annexe S, tableau 6), nous obtenons une *p*-valeur égale à 0,044 quand il s'agit de la « Perturbation du lien social dans un contexte alimentaire » (4c) et du paramètre âge de la trachéotomie. Ainsi, l'âge moyen de la trachéotomie semble plus faible chez les enfants concernés par le critère 4c.

4.1.2 Complications post-opératoires

Suite à la réalisation des tests exacts de Fisher (voir Annexe S, tableau 8), aucun lien n'a pu être montré entre la présence de signes cliniques de TAP et les complications post-opératoires tardives ($p > 0,05$). En revanche, il semble que la présence de complications post-opératoires précoces et le « Besoin d'une adaptation des textures des liquides et/ou des solides » (3a) soient liés ($p = 0,048$).

4.1.3 Autres paramètres

Aucun résultat significatif n'a émergé des tests d'indépendance de Mann-Whitney réalisées pour les paramètres durée de la réanimation et durée de la trachéotomie (voir Annexe S, tableau 4). Il en va de même pour la ventilation mécanique. Cependant, un lien significatif entre la présence d'une valve phonatoire et la « gestion inadaptée de l'alimentation par l'aidant (4b) » a pu être montré ($p = 0,048$) grâce à un test exact de Fisher (voir Annexe S, tableau 8).

4.2 Paramètres de la trachéotomie et sévérité des signes cliniques

Les résultats détaillés, relatifs aux liens entre les paramètres de la trachéotomie et la sévérité des signes cliniques de TAP, sont disponibles en Annexe T.

4.2.1 Âge de la trachéotomie

Les tests de corrélation de Spearman réalisés (voir Annexe T, tableau 13) ont montré que l'âge de la trachéotomie était corrélé négativement à la sévérité du reflux nasal (G12) ($p = 0,013$) et à la sévérité du bavage (G14) ($p = 0,013$). Ainsi, plus l'âge de la trachéotomie diminue, plus la sévérité de ces signes cliniques semble augmenter.

4.2.2 Complications post-opératoires

D'après les tests d'indépendance de Mann-Whitney unilatéraux (voir Annexe T, tableau 10), il semble que les signes cliniques « Toux après la déglutition (G9) » et « Fatigue post-prandiale (H3) » soient en moyenne plus sévères ($p < 0,005$) en présence de complications post-opératoires précoces et tardives. Le critère « Refus alimentaire (G5) » semble, lui, en moyenne plus sévère en cas de complications précoces uniquement ($p = 0,022$).

4.2.3 Durée de la trachéotomie

Une corrélation positive entre la durée de la trachéotomie et la fréquence de l'alimentation orale (C5) a pu être retrouvée ($p = 0,015$, $r = 0,648$) lors de la réalisation de tests de corrélation de Spearman. Plus la durée de la trachéotomie est longue, plus les enfants semblent à même de s'alimenter oralement. Il semble en aller de même pour la fréquence de consommation de morceaux (E2) ($p = 0,028$, $r = 0,655$). A l'inverse, une corrélation négative a été mise en évidence entre la durée de la trachéotomie et le critère « fatigue post-prandiale » (H3) ($p = 0,028$, $r = -0,654$) ; plus la durée de la trachéotomie est longue, moins les enfants semblent fatigués après le repas. Nous retrouvons également des corrélations négatives entre les critères durée de la trachéotomie et « réflexe nauséeux exacerbé » (G3) ($p = 0,039$, $r = -0,613$) et « durée du repas supérieure à 30 minutes » (H4) ($p = 0,038$, $r = -0,617$). Ainsi, plus la durée de la trachéotomie serait longue, moins le réflexe nauséeux serait sévère et moins le temps de repas serait long.

4.2.4 Autres paramètres

Concernant la durée passée en réanimation, on observe une forte corrélation négative entre ce paramètre et le besoin de stimuler la succion avant la tétée (D3) ($p = 0,009$, $r = -0,890$), obtenue lors de la réalisation d'un test de Spearman (voir Annexe T, tableau 13). Plus le temps passé en réanimation est long, moins la succion semble devoir être stimulée.

D'après les résultats obtenus aux tests de Mann-Whitney (voir Annexe T, tableau 10), la sévérité moyenne du signe clinique « Consommation de lait insuffisante par rapport à la demande médicale (D7) » semble moins importante chez les enfants qui ne sont pas ventilés mécaniquement que chez les enfants qui le sont ($p = 0,042$). Aucun résultat significatif n'a été obtenu pour le paramètre valve phonatoire.

DISCUSSION

Dans le cadre de cette étude, dont l'objectif était de contribuer à l'enrichissement des données disponibles concernant l'alimentation des jeunes enfants trachéotomisés, nous nous sommes intéressée à la description qualitative et quantitative des difficultés alimentaires rencontrées par ces patients. Nous proposons ci-après une synthèse du profil de la cohorte étudiée ainsi qu'un regard critique sur les hypothèses formulées. Puis, nous aborderons les limites du travail fourni, et concluons enfin par les perspectives que celui-ci a pu ouvrir.

1. Synthèse des résultats

1.1 Profil de la cohorte

1.1.1 Profil médical

D'un âge médian de 58 mois, la cohorte d'enfants que nous avons ici étudiée était relativement jeune. Par ailleurs, l'âge moyen de l'opération décrit dans la littérature (3 ans 8 mois à 4 ans 9 mois ; Butnaru et al., 2006; Nassif et al., 2015; Vancleenputte, 2018) semble plus élevé que celui observé chez les enfants de notre échantillon (8 mois) : cela s'explique en partie par le fait que la trachéotomie la plus tardive que nous ayons recensée ait été réalisée à 3 ans, ainsi que par les critères d'inclusion fixés (âge maximum de 6 ans). Nous ne retrouvons donc pas de valeurs foncièrement extrêmes, nuancant l'homogénéité des âges de l'échantillon. De plus, ce constat semble être cohérent avec le fait que 30 à 75 % des trachéotomies aient lieu avant 1 an (Boumaza, 2019; Butnaru et al., 2006; Nassif et al., 2015; Vancleenputte, 2018).

La prédominance masculine, non significative mais parfois mentionnée dans la littérature n'a pas été retrouvée au sein de notre cohorte (Akcan et al., 2018; Butnaru et al., 2006; Vancleenputte, 2018). En revanche, les indications majeures de trachéotomie l'ont été (obstruction des VAS et dépendance à la ventilation mécanique ; Ballivet de Régloix et al., 2016; Gumussoy, 2019; Nassif et al., 2015). Le taux de 17 à 55 % de complications post-opératoires évoqué par plusieurs auteurs a pu ici être observé. Les complications tardives ont été plus fréquemment relevées que les complications précoces, bien que dans une faible mesure (Akcan et al., 2018; Boumaza, 2019; Butnaru et al., 2006; Gumussoy, 2019; Nassif et al., 2015).

Nous faisons état d'une très faible proportion d'enfants décanulés au sein de notre échantillon, possiblement en lien avec les indications de dépendance à la ventilation mécanique. La durée moyenne de la trachéotomie avant décanulation se situe dans la tranche des 20 à 32 mois retrouvée dans la littérature (Boumaza, 2019; Butnaru et al., 2006; Nassif et al., 2015).

1.1.2 Profil alimentaire

A l'exception de la nutrition parentérale, les mêmes modes alimentaires que ceux mentionnés par Joseph et al. (2017), Norman et al. (2007) et Henningfeld et al. (sous presse) ont pu être relevés chez les enfants trachéotomisés de cette étude, à savoir les alimentation orale, entérale et mixte. Suite à la trachéotomie, on constate une augmentation du nombre d'enfants concernés par une alimentation orale, notamment exclusive. Cette observation semble être à mettre en lien avec le potentiel sevrage de la SNG chez certains patients. Il apparaît également opportun de rappeler le rôle d'aide à la stimulation orale de la trachéotomie, évoqué par plusieurs auteurs (Hull et al., 2005; Terzi et al., 2010; Vancleenputte, 2018; Zabih et al., 2017) ; Joseph et al. (2017) précisent ainsi que 43 % des enfants trachéotomisés sont alimentés par voie orale à leur sortie d'hospitalisation. Néanmoins, beaucoup restent concernés par une alimentation entérale complémentaire (Boumaza, 2019; Henningfeld et al., sous presse; Norman et al., 2007; Vidal, 2015), ce qui est également le cas ici.

La période de l'oralité primaire des premiers mois de vie semble constituer un point de vigilance puisque 78 % de notre échantillon est/a été concerné par une alimentation lactée, souvent compliquée. Les réponses au questionnaire ont ainsi mis en évidence de probables difficultés de succion. Ces éléments questionnent sur le besoin d'accompagnement des parents à ce niveau. De plus, l'oralité secondaire semble aussi être mise à mal : bien que nombre d'enfants de la cohorte bénéficient d'une alimentation solide, très peu consomment des morceaux. Les parents soulignent la nécessité de textures adaptées.

1.2 Validation des hypothèses de travail

1.2.1 Hypothèse 1

Rappel de l'hypothèse 1 (H1) : plus de 50 % des enfants trachéotomisés présentent des difficultés alimentaires à court et/ou long terme.

Afin de discuter la validation de cette hypothèse, plusieurs éléments peuvent être pris en compte. En effet, parmi les enfants de la cohorte, 73 % semblent être concernés par un diagnostic orthophonique de TAP ou de TOA. Dans l'étude réalisée par Boumaza en 2019, la proportion était de 58 % seulement ; selon l'auteur, celle-ci s'expliquerait par un manque d'informations à ce sujet dans les dossiers médicaux recensés – la possibilité d'une proportion en réalité supérieure n'étant pas à exclure. Par ailleurs, d'après les informations renseignées

par les parents, nous retrouvons 46 % de troubles dysphagiques. Ce pourcentage est, lui, inférieur à celui avancé par Norman et al. (2007), qui était de 80 % ; dans 50 % des cas, ces difficultés ne découlaient pas des conditions médicales initiales. Le profil clinique des patients étudiés ainsi que les critères diagnostiques utilisés peuvent expliquer cette différence statistique. Il est néanmoins à relever que cette proportion reste non négligeable dans les deux cas.

De plus, 91 % des parents estiment explicitement que leur enfant est ou a été concerné par des difficultés alimentaires d'une durée supérieure à trois mois, suite à la mise en place de la canule de trachéotomie. Bien que la différence soit non significative, la sévérité de ces difficultés est en moyenne considérée comme plus importante après l'opération qu'avant. Enfin, au regard de la définition des TAP (Goday et al., 2019) et pour la moitié des enfants canulés de notre étude, nous relevons plus de 10 signes cliniques validés sur 16. Or, d'après les auteurs, un seul de ces signes cliniques, présent pendant plus de deux semaines, suffirait à poser un diagnostic. La validation desdits signes cliniques restant néanmoins subjective – ici soumise en partie au regard parental – et libre d'interprétations, cette proportion est à nuancer.

Bien qu'à considérer avec précaution, l'ensemble de ces éléments semble corroborer l'existence de difficultés lors de la prise alimentaire orale. Il semble donc envisageable de partiellement valider cette première hypothèse, uniquement sur le court terme. Au vu du faible effectif des enfants décanulés (2/11), nous n'avons pas pu obtenir suffisamment de données pour nous intéresser aux évolutions de ces difficultés sur le long terme.

1.2.2 Hypothèse 2

Rappel de l'hypothèse 2 (H2) : parmi ces difficultés alimentaires, certains signes cliniques spécifiques des troubles alimentaires pédiatriques sont retrouvés.

1.2.2.1 Fréquence des signes cliniques attendus

D'après les résultats évoqués, il apparaît que les signes cliniques de TAP les plus fréquemment relevés chez les enfants porteurs d'une canule de trachéotomie inclus à notre étude soient : une dépendance à l'alimentation entérale, des fausses-routes (observation d'une toux lors de la déglutition, notamment), un allongement des temps de repas (fatigabilité), marqués par des comportements d'évitement actifs et passifs. Ces éléments font écho à la résistance à l'alimentation évoquée par Henningfeld et al. (sous presse) chez les enfants

trachéotomisés, ainsi qu'au refus alimentaire abordé par Joseph et al. (2017). Joseph et al. (2017) mentionnent également l'existence de fausses-routes sensiblement présentes.

On notera par ailleurs une probable hypersensibilité. Elle se caractériserait par des irritabilités sensorielles, un réflexe nauséux exacerbé, notamment face aux morceaux, une mastication longue, une préférence pour les petites quantités, les aliments à température ambiante et les textures lisses. Cette hypersensibilité est également retrouvée par Joseph et al. (2017). Toutefois, Henningfeld et al. (sous presse) soulignent que le réflexe nauséux n'est pas plus fréquent que chez les enfants tout-venants présentant un TAP. Nous ne retrouvons d'ailleurs pas ce signe clinique parmi les plus sévères. De plus, des difficultés oromotrices ainsi qu'un besoin d'adaptation des textures seraient couramment observés. Ces éléments peuvent être mis en lien avec la prévalence importante de dysphagie fréquemment retrouvée (Abraham & Wolf, 2000; Boumaza, 2019; Joseph et al., 2017; Vidal, 2015). Par ailleurs, Henningfeld et al. (sous presse) évoquent un retard d'acquisition des textures. L'ensemble de ces éléments tend à établir une possible répercussion de la canule de trachéotomie sur les développements moteur et sensoriel de la sphère orale (dystimulations, manque d'expérimentations...).

1.2.2.2 Sévérité des signes cliniques attendus

Les items les plus fréquents ne semblent pas être les seuls plus sévères. Ainsi, bien que peu fréquemment validés, les difficultés de succion et le stress des enfants au cours du repas seraient perçus comme particulièrement marqués. Il en va de même pour le stress parental pendant les situations d'alimentation. La sévérité de ces niveaux de stress pourrait résulter de préoccupations en lien avec la sécurité et les compétences perçues chez et/ou par l'enfant (Henningfeld et al., sous presse). Néanmoins, la faible proportion de parents concernés par ces signes cliniques questionne. En effet, Henningfeld et al. (sous presse) relèvent que les parents d'enfants porteurs d'une canule de trachéotomie seraient davantage concernés par une aversion des temps de repas. Le fait que les parents soient ici les répondants au questionnaire, ainsi que la formulation directe de l'item à ce sujet pourraient être des facteurs d'explication.

1.2.2.3 Signes cliniques non prééminents

Contrairement à ce qui était attendu, la réduction de la diversité alimentaire n'a pas été observée en proportions plus importantes que les autres signes cliniques. Ce constat semble en inadéquation avec l'adaptation nécessaire des textures et les difficultés comportementales

pendant le repas. Toutefois, si nous croisons nos résultats avec la liste des aliments refusés, il apparaît alors quelques nuances : les réponses qualitatives des parents indiquent en effet un refus récurrent des morceaux, des fruits, des légumes et des féculents.

En outre, l'analyse des résultats n'a pas montré d'altération significative de l'odorat et du goût chez les jeunes patients trachéotomisés. Les données obtenues semblent indiquer de fortes variations interindividuelles mais suggèrent également une grande part d'incertitude quant à ce domaine chez les répondants. Tant la formulation des items que l'aspect subjectif de ces critères cliniques peuvent être incriminés. De plus, il semble difficile d'évaluer avec précision la perception des saveurs chez de si jeunes enfants, parfois sans langage. Nous noterons cependant que les goûts sembleraient être mieux perçus que les odeurs. Un des parents renseignant une bonne perception et identification des saveurs chez son enfant souligne par ailleurs le rôle de l'accompagnement orthophonique pour aboutir à ces résultats.

Nous mentionnerons enfin l'absence de conclusions probantes quant à la présence de signes cliniques spécifiques de TAP après la décanulation. Néanmoins, les résultats obtenus sur un effectif de deux enfants tendent à indiquer l'intérêt de recherches plus poussées.

Ainsi, certains signes cliniques spécifiques de TAP semblent bien pouvoir être retrouvés chez les enfants canulés, tant en terme de fréquence que de sévérité. Cependant, ce constat est à nuancer au vu des profils hétérogènes des patients, et des données purement descriptives ici obtenues. De fait, l'hypothèse 2 ne peut être validée, dans la mesure où la généralisation des résultats à l'ensemble des enfants trachéotomisés n'est pas statistiquement envisageable. Il s'agit ici d'un premier état des lieux clinique, qui devra être authentifié par comparaison avec un groupe contrôle, sur un échantillon de plus grande envergure.

1.2.3 Hypothèse 3

Rappel de l'hypothèse 3 (H3) : chez les enfants trachéotomisés, certains paramètres de la trachéotomie sont corrélés à la présence et à la sévérité des difficultés alimentaires.

1.2.3.1 Age de la trachéotomie

Dans le cadre du présent travail, nous avons pu étudier plusieurs paramètres relatifs à la trachéotomie. Il est apparu que certains d'entre eux semblaient liés à la présence et/ou à la sévérité de certains signes cliniques de TAP chez les enfants trachéotomisés. C'est le cas de

l'âge de la trachéotomie. Henningfeld et al. (sous presse) décrivent à ce sujet la notion de fenêtre développementale critique et précisent qu'une trachéotomie réalisée chez de jeunes enfants aurait des conséquences notables sur l'apparition de difficultés alimentaires – de fait, la trachéotomie survient le plus souvent au cours de périodes clés du développement de l'oralité alimentaire. Nous retrouvons ici des éléments allant dans ce sens.

En effet, les difficultés cardio-respiratoires observées pendant la prise alimentaire orale tendent à être plus fréquentes chez les enfants trachéotomisés le plus tôt. Ce phénomène pourrait s'expliquer par le jeune âge de la cohorte étudiée, au sein de laquelle les enfants trachéotomisés précocement ne le sont pas depuis longtemps – souvent au cours de la période lactée. Or, il apparaît que la coordination succion-déglutition-respiration est par définition fortement en lien avec les capacités ventilatoires du jeune enfant (Fucile et al., 2012; Goldfield et al., 2006). Le temps d'habituation à la canule et au nouveau mécanisme respiratoire engendreraient alors lesdites difficultés au cours de la prise alimentaire.

De même, la perturbation du lien social pendant les repas, impliquant le recours à des distracteurs et/ou l'isolement au cours de l'alimentation, semble davantage présente chez les enfants trachéotomisés jeunes. De fait, une trachéotomie récente impliquant un temps d'hospitalisation, nous pouvons supposer que l'organisation des repas s'en trouve impactée. Par ailleurs, la canule de trachéotomie coexiste fréquemment avec une alimentation entérale (Henningfeld et al., sous presse; Norman et al., 2007; Vidal, 2015), et à plus forte raison en période post-opératoire précoce : le rythme prandial peut alors s'en trouver modifié et ne plus favoriser le partage des repas. Nous pouvons également émettre l'hypothèse qu'une trachéotomie précoce engendrerait des difficultés alimentaires au long cours, nécessitant la mise en place de stratégies de compensation, cependant néfastes à la socialisation.

Les corrélations négatives obtenues entre la sévérité du reflux nasal, du bavage et l'âge de la trachéotomie sont, quant à elle, difficilement explicables. La sensibilité de l'outil utilisé est ici à questionner. Néanmoins, on notera que ces deux signes cliniques apparaissent parmi les moins fréquents ; de fait les tests statistiques concernant leur sévérité s'avèrent être moins puissants puisque réalisés sur un plus faible effectif. Les résultats sont donc à modérer.

1.2.3.2 Durée de la trachéotomie

Par ailleurs, les résultats obtenus ont montré un lien de corrélation entre la durée de la trachéotomie et l'alimentation orale : plus la trachéotomie est longue, plus les enfants

semblent s'alimenter fréquemment par la bouche et semblent être en capacité à ingérer des morceaux. On note également une diminution de la fatigue post-prandiale quand la durée de la trachéotomie augmente. De prime abord paradoxales, ces données pourraient cependant mettre en évidence un phénomène d'atténuation des difficultés alimentaires avec le temps. En effet, il est possible qu'un enfant trachéotomisé au long cours s'habitue à la présence de la canule et/ou puisse bénéficier d'un accompagnement relatif à l'alimentation, notamment orthophonique, dans son parcours de soins. On notera que la diminution du réflexe nauséux et du temps de repas observés dans cette étude pourraient aller dans ce sens. De plus, en grandissant l'enfant semble moins fatigable. De fait, ces éléments questionnent quant aux effets réels de la trachéotomie sur le long terme. D'après Couly (2010), « chez l'homme, la défaillance de l'oralité primaire n'est pas prédictive de celle de l'oralité secondaire de mastication. » (p.35) ; cela pourrait alors indiquer qu'une opération de trachéotomie réalisée précocement (au cours de l'oralité primaire) puisse avoir de moindres répercussions sur le développement de l'oralité secondaire. Cette hypothèse semble néanmoins à considérer au regard d'une éventuelle décanulation, d'un suivi orthophonique et de la sévérité des difficultés.

1.2.3.3 Autres paramètres

Concernant la présence de complications post-opératoires précoces, un lien a pu être fait avec le besoin d'adaptation des textures alimentaires. Celui-ci pourrait se justifier par le fait que les complications précoces engendrent des dystimulations orales souvent majeures, nécessitant par la suite des soins répétés et spécifiques (Menier et al., 2014). De plus, on peut faire l'hypothèse que de telles complications entravent le retour, ou le passage, à une alimentation orale. En outre, ces complications seraient également liées à la sévérité du refus alimentaire : les mêmes éléments que ceux évoqués précédemment pourraient entrer en jeu, couplés à une potentielle composante psycho-affective, relative au vécu des complications. Il en va de même pour la sévérité de la toux après déglutition ainsi que celle de la fatigue après le repas, liées cette fois à la présence de complications précoces et tardives. Il aurait ici été intéressant de questionner le délai entre l'apparition des complications et celle des signes cliniques sus-mentionnés.

D'autre part, la présence d'une valve phonatoire apparaît être liée aux difficultés de gestion des repas par l'aidant sans qu'aucun facteur évident ne puisse l'expliquer. La formulation et l'adéquation des items du questionnaire sont à interroger. En outre, aucun élément ne semble

aller dans le sens d'une amélioration des capacités alimentaires en présence d'une valve, contrairement à ce qu'évoquent certaines études (Hull et al., 2005; Zabih et al., 2017).

Le paramètre de la ventilation mécanique a lui été mis en lien avec la sévérité du signe clinique « consommation de lait insuffisante par rapport à la demande médicale ». On notera que ce lien ne concerne ici que deux enfants. Il semble ainsi difficile d'interpréter ces résultats.

S'agissant de la durée passée en réanimation, les résultats ont mis en évidence une corrélation négative avec la stimulation de la succion : plus la durée passée en réanimation est longue, moins la succion aurait besoin d'être stimulée. Ce constat questionne : il est en effet souvent admis que la réanimation pédiatrique est, au contraire, synonyme de soins invasifs oraux (Lecoufle, 2012; Menier et al., 2014). On peut cependant envisager qu'en connaissance des faits et dans le cadre d'un parcours de soins, un nourrisson sujet à un séjour long en réanimation puisse bénéficier de sollicitations orales, visant le développement harmonieux de la succion et des autres fonctions orales. Ceci pourrait alors expliquer les résultats obtenus.

Plusieurs corrélations et/ou liens de dépendance ayant ici pu être montrés, l'hypothèse 3 pourrait *a priori* être validée. Néanmoins, au regard des biais et limites de l'étude évoqués ci-après, ces éléments sont à nuancer.

2. Biais et limites de l'étude

2.1 Création de l'outil

En raison de l'absence d'outils existants correspondant à nos besoins pour ce travail, il convient de rappeler que nous avons créé notre propre questionnaire. Bien que basé sur des critères diagnostiques précis et malgré la rigueur dont nous estimons avoir fait preuve, celui-ci ne dispose à ce jour d'aucune validité scientifique, ni d'étalonnage. Par ailleurs, la définition des TAP telle que nous l'avons utilisée n'a pas été traduite en français ; nous avons élaboré une traduction personnelle, aidée des éléments apportés par Prudhon (2020). Nous sommes donc consciente qu'une étude pilote de l'outil aurait ainsi été nécessaire pour asseoir des résultats plus robustes.

De fait, la création des questions et leur mise en lien avec les critères diagnostiques de TAP ont inévitablement été le lieu d'un biais de subjectivité. Des écueils dans la formulation des items ne sont donc pas à exclure, notamment en ce qui concerne les questions relatives à l'allaitement et aux difficultés sensorimotrices orales et pharyngées. En effet, les critères de TAP (Goday et al., 2019) n'abordant que très peu la période de l'oralité primaire, nous

n'étions pas en mesure de garantir l'adéquation desdits critères avec la perception que nous en avons. Les difficultés orales et pharyngées faisaient quant à elles intervenir des critères communs (Goday et al., 2019) et auraient parfois nécessité des observations cliniques.

Enfin, nous faisons état de la complexité structurelle et de la longueur de notre outil. Il a été peu aisé de trouver un compromis entre nos objectifs et la diversité clinique des enfants trachéotomisés, et nous avons dû anticiper la multiplicité des profils auxquels nous allions potentiellement être confrontés en proposant un questionnaire modulable.

2.2 Recrutement et passation du questionnaire

Compte tenu du faible effectif global de la population cible à l'échelle nationale et du contexte sanitaire, la cohorte recrutée s'est avérée bien moins importante qu'escomptée. Par ailleurs, la diffusion du questionnaire s'étant majoritairement effectuée par le biais d'intermédiaires, nous n'avons pas été en mesure de contrôler entièrement ses paramètres.

Il semble également pertinent de mentionner un éventuel biais de sélection des répondants. En effet, bien que notre échantillon partage nombre de similarités avec ceux retrouvés dans la littérature (Boumaza, 2019; Gumussoy, 2019; Nassif et al., 2015; Vancleenputte, 2018), il est probable que notre outil ait été adressé à des parents se sentant probablement déjà concernés par la problématique que nous soulevions.

2.3 Interprétation des résultats

Au regard du petit échantillon dont nous disposons ici, la puissance des tests statistiques menés est à relativiser. Par ailleurs, certaines investigations n'ont pas pu être conduites, notamment concernant le sous-groupe des enfants décanulés, particulièrement peu représenté. Cela peut en partie s'expliquer par le fait qu'au-delà de 6 ans, les enfants n'étaient pas inclus à l'étude. Davantage d'enfants décanulés auraient peut-être pu être concernés par notre questionnaire si l'âge maximum fixé avait été plus élevé. De plus, la grande diversité des profils cliniques recensés n'est pas à négliger. En effet, celle-ci questionne sur les possibilités de généralisation des résultats obtenus. Elle conduit également à nuancer les capacités d'alimentation orale des enfants, au regard des éventuelles pathologies sous-jacentes.

En outre, l'aspect rétrospectif de certains items a nécessité un effort de réminiscence de la part des parents ; on imagine alors que cet « effet souvenir » a pu parfois impliquer une altération dans la fidélité des réponses. Il convient donc de prendre en compte le truchement du

regard parental auquel nos résultats et la validation de nos hypothèses ont été soumis. Quoiqu'il soit pertinent de bénéficier de la perception des parents face aux difficultés alimentaires de leur enfant, faisant par ailleurs émerger un besoin d'accompagnement, l'auto-administration du questionnaire n'a pas permis de disposer du regard spécialisé d'un professionnel.

Enfin, il convient de rester prudent vis-à-vis de la notion de causalité pouvant facilement être évoquée au vu des liens de corrélations et de dépendance obtenus : rien ne permet d'identifier de telles relations dans les analyses ici proposées.

3. Apports et perspectives

Bien que ce travail présente des biais certains, il a cependant permis de mettre en exergue plusieurs points d'alerte. Il est ainsi à noter un terrain favorable à l'apparition de difficultés alimentaires, et *a fortiori* de potentiels TAP, chez les jeunes enfants trachéotomisés. Malgré la complexité des contextes cliniques, celles-ci ne sont pas à négliger et semblent devoir être anticipées et prises en soin le plus précocement possible. De plus, tant l'accompagnement des familles, que la formation des soignants semblent à soutenir. Joseph et al. (2017) évoquent ainsi des recommandations d'adaptation des textures et des consistances, des températures et des volumes, visant l'ajustement au profil sensoriel de l'enfant.

Comme le soulignent Henningfeld et al. (sous presse), il semble donc nécessaire de continuer à enrichir les connaissances relatives aux profils alimentaires de ces enfants ; davantage de précision et de fidélité permettront indubitablement un accompagnement orthophonique plus adapté. Sont ainsi à prendre en compte l'ensemble du développement alimentaire au regard des différents facteurs de risque, des aspects psycho-affectifs et des hospitalisations prolongées.

Pour ce faire, il serait intéressant de mettre en place des études longitudinales (Henningfeld et al., sous presse; Norman et al., 2007). En outre, il semblerait pertinent d'investiguer les difficultés alimentaires des enfants décanulés. L'outil questionnaire présentant des intérêts certains mais également des limites, il serait judicieux d'effectuer des recherches complémentaires via l'observation clinique. Pour élargir le champ des interprétations, la comparaison des enfants trachéotomisés à des groupes contrôles semblerait également indiquée. Les troubles du goût et de l'odorat, ici peu explorés, réclameraient d'autres explorations. Enfin, le rôle et l'état des pratiques orthophoniques dans l'accompagnement alimentaire des jeunes enfants trachéotomisés pourraient faire l'objet d'une recherche plus poussée.

CONCLUSION

Dans le cadre de cette étude, nous avons réalisé une enquête par questionnaire auprès des parents d'enfants étant ou ayant été trachéotomisés, âgés de 0 à 6 ans. Nous avons obtenu 11 réponses. Ce travail avait pour but de contribuer à la description des modes d'alimentation et du comportement alimentaire de notre population d'intérêt, davantage à risque de développer des Troubles Alimentaires Pédiatriques. Il s'agissait également de mettre en lumière d'éventuels liens de corrélation et de dépendance entre les difficultés alimentaires recensées et les paramètres liés à la trachéotomie. Bien que l'échantillon recruté ait été de petite taille, nos objectifs semblent ici avoir été atteints.

Au regard des résultats obtenus, l'alimentation orale semble ainsi possible chez de nombreux enfants trachéotomisés mais est souvent conjointe à une nutrition entérale. Par ailleurs et malgré les biais et limites soulignés, des difficultés de succion, de déglutition, d'ingestion des morceaux ainsi que la nécessité de recourir à des textures adaptées ont pu être montrées. De plus, des manifestations comportementales d'évitement semblent émerger au cours des repas. Une hypersensibilité se distingue également.

On soulignera que les diagnostics de Trouble Alimentaire Pédiatrique et de dysphagie sont prééminents. La sévérité des difficultés alimentaires relevées par les parents semble augmenter suite à la réalisation de la trachéotomie. L'influence de l'âge et de la durée de la trachéotomie sur la présence et la sévérité des troubles apparaît comme plus marquée.

De fait, un accompagnement précoce et préventif semblerait justifié, à la fois auprès des parents, des enfants et des professionnels de santé impliqués. En effet, la trachéotomie n'exclut pas nécessairement une alimentation orale réussie, bien que la durée pour y parvenir puisse être variable. Il convient par ailleurs de garder en tête qu'il s'agit ici d'une population hétérogène, dont les pathologies sous-jacentes sont multiples ; une variabilité interindividuelle est donc à considérer et nécessite un ajustement des pratiques.

En conclusion, cette étude semble avoir permis l'amélioration des connaissances relatives à l'alimentation des enfants trachéotomisés. Afin d'aller plus loin, il apparaîtrait aujourd'hui pertinent de porter le regard sur les difficultés rencontrées par ces jeunes patients à long terme, à savoir après la décanulation, ainsi que sur les pratiques orthophoniques existantes.

LISTE DES RÉFÉRENCES

- Abadie, V. (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 603-605. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040>
- Abraham, S. (2003). Babies with tracheostomies : The challenge of providing specialized clinical care. *American Speech Language Hearing Association*, 8(5), 4-26. <https://doi.org/10.1044/leader.FTR2.08052003.4>
- Abraham, S., & Wolf, E. L. (2000). Swallowing physiology of toddlers with long-term tracheostomies : A preliminary study. *Dysphagia*, 15(4), 206-212. <https://doi.org/10.1007/s004550000029>
- Adam, S. I., Srinet, P., Aronberg, R. M., Rosenberg, G., & Leder, S. B. (2015). Verbal communication with the Blom low profile and Passy-Muir one-way tracheotomy tube speaking valves. *Journal of Communication Disorders*, 56, 40-46. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2015.06.003>
- ADEP Assistance. (2011). *Guide Trachéotomie*. [Brochure]. https://www.myobase.org/index.php?lvl=notice_display&id=19703#.YKfJZLUzbiU
- Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail. (2015). *Le guide nutrition des enfants et ados pour tous les parents*. <https://www.mangerbouger.fr/PNNS/Guides-et-documents>
- Akcan, F. A., Dündar, Y., Uluat, A., Cebeci, D., Sungur, M. A., Salman, N., & Ünlü, I. (2018). Pediatric tracheotomies : A 5-year experience in 152 children. *ENT Updates*, 8(2), 71-78. <https://doi.org/10.32448/entupdates.458961>
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (P. Boyer, M.-A. Crocq, J.-D. Guelfi, C.-B. Pull, & M.-C. Pull-Erpelding, Trad.; 5^e éd.). Elsevier Masson.

- Arvedson, J. C., & Brosky, L. (1992). Pediatric tracheotomy referrals to speech-language pathology in a children's hospital. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 23, 237-243. [https://doi.org/10.1016/0165-5876\(92\)90105-x](https://doi.org/10.1016/0165-5876(92)90105-x)
- Association Française contre les Myopathies. (2007). *Trachéotomie et maladies neuromusculaires*. [Brochure].
https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/flipbooks/tracheotomie_et_maladies_neuromusculaires_0710/files/docs/all.pdf
- Ballivet de Régloix, S., Maurin, O., Crambert, A., Bonfort, G., Clément, P., Pons, Y., & Kossowski, M. (2016). Trachéotomie. Dans P. Bonfils (dir.), *EMC, Techniques chirurgicales—Tête et cou* (Vol. 11, pp. 430-438). Elsevier Masson. <https://www.em-consulte.com/article/1075309/tracheotomie>
- Bischar, S., & Loste, P. (2004). *L'orthophonie en réanimation pédiatrique : Analyse des besoins* [Mémoire d'orthophonie, Université de Lille].
- Boudou, M., & Lecoufle, A. (2015). Les troubles de l'oralité alimentaire : Quand les sens s'en mêlent. *Les entretiens d'Orthophonie*, 1-8.
- Boumaza, K. (2019). *Trachéotomie chez l'enfant : État des lieux, évaluation des pratiques soignantes et proposition d'un protocole de soins* [Thèse de doctorat, Université de Nantes].
- Brondel, L., Jacquin, A., Meillon, S., & Pénicaud, L. (2013). Le goût : Physiologie, rôles et dysfonctionnements. *Nutrition clinique et métabolisme*, 27, 123-133.
<https://doi.org/10.1016/j.nupar.2013.06.002>
- Bullinger, A. (2007). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars : Un parcours de recherche*. Erès.

- Butnaru, C. S., Colreavy, M. P., Ayari, S., & Froelich, P. (2006). Tracheotomy in children : Evolution in indications. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 70(1), 115-119. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2005.05.028>
- Campisi, P., & Forte, V. (2016). Pediatric tracheostomy. *Seminars in Pediatric Surgery*, 25(3), 191-195. <http://dx.doi.org/10.1053/j.sempedsurg.2016.02.014>
- Chatoor, I. (2002). Feeding disorders in infants and toddlers : Diagnosis and treatment. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 11, 163-183. [https://doi.org/10.1016/s1056-4993\(01\)00002-5](https://doi.org/10.1016/s1056-4993(01)00002-5)
- Couly, G. (2010). *Les oralités humaines, avaler et crier : Le geste et son sens*. Doin.
- Couly, G. (2017). L'oralité foetale, fondement du langage. *Rééducation Orthophonique*, 54(271), 13-27.
- De Singly, F. (2005). *Le questionnaire : L'enquête et ses méthodes* (2^e éd.). Armand Colin.
- Desport, J. C., Jésus, P., Terrier, G., Massoulard, A., Bourzeix, J. V., Grouille, D., Sardin, B., Nouhant, A., Fort, M., Plouvier, L., Devalois, B., & Bessède, J. P. (2011). Nutrition et troubles du goût en pratique courante. *Nutrition clinique et métabolisme*, 25, 24-28. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2010.12.002>
- Dubedout, S., Cascales, T., Mas, E., Bion, A., Vignes, M., Raynaud, J. P., & Olives, J. P. (2016). Troubles du comportement alimentaire restrictifs du nourrisson et du jeune enfant : Situations à risque et facteurs favorisants. *Archives de Pédiatrie*, 23(6), 570-576. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2016.03.015>
- Dupuy, A. (2017). Société, culture et alimentation. Dans B. Cyrulnik (dir.), *Alimentation sous influences* (Philippe Duval, pp. 103-113).

- Farrow, C. V., & Coulthard, H. (2012). Relationships between sensory sensitivity, anxiety and selective eating in children. *Appetite*, 58(3), 842-846.
<https://doi.org/10.1016/j.appet.2012.01.017>
- François, M., Pierrot, S., & Fauroux, B. (2011). Aides à la ventilation (oxygénation, intubation, trachéotomie, ventilation non invasive). In F. Denoyelle, P. Froeltch, V. Couloigner, & R. Nicollas (dirs.), *Le larynx de l'enfant* (pp. 122-128). L'Européenne d'Éditions.
- Freud, S. (2018). *Trois essais sur la théorie sexuelle* (2^e éd.). PUF.
- Fucile, S., McFarland, D. H., Gisel, E. G., & Lau, C. (2012). Oral et nonoral sensorimotor interventions facilitate suck-swallow-respiration functions and their coordination in preterm infants. *Early Human Development*, 88(6), 345-350.
<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.09.007>
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder : Consensus definition and conceptual framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124-129.
<https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>
- Goldfield, E. C., Richardson, M. J., Lee, K. G., & Margetts, S. (2006). Coordination of sucking, swallowing, and breathing and oxygen saturation during early infant breast-feeding and bottle-feeding. *Pediatric Research*, 60(4), 450-455.
<https://doi.org/10.1203/01.pdr.0000238378.24238.9d>
- Gomez, L. (2020). *La prise en soin orthophonique des enfants trachéotomisés : Création d'un site internet* [Mémoire d'orthophonie, Université de Lille].

- Greene, Z. M., Davenport, J., Fitzgerald, S., Russell, J. D., & McNally, P. (2019). Tracheostomy speaking valve modification in children : A standardized approach leads to widespread use. *Pediatric Pulmonology*, *54*(4), 428-435.
<https://doi.org/10.1002/ppul.24209>
- Grevesse, P. (2017). Evaluation de la sensorialité orale et des conduites alimentaires du jeune enfant. *Rééducation Orthophonique*, *55*(271), 125-149.
- Gumussoy, M. (2019). Pediatric tracheotomy : Comparison of surgical technique with early and late complications in 273 cases. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, *35*(1), 247-251. <https://doi.org/10.12669/pjms.35.1.132>
- Haddad, M. (2017). Oralité et prématurité. *Rééducation Orthophonique*, *54*(271), 107-214.
- Henningfeld, J., Lang, C., Erato, G., Silverman, A. H., & Goday, P. S. (sous presse). Feeding disorders in children with tracheostomy tubes. *Nutrition in clinical practice*.
<https://doi.org/10.1002/ncp.10551>
- Hull, E. M., Dumas, H. M., Crowley, R. A., & Kharasch, V. S. (2005). Tracheostomy speaking valves for children : Tolerance and clinical benefits. *Pediatric Rehabilitation*, *8*(3), 214-219. <https://doi.org/10.1080/13638490400021503>
- Issanchou, S., & Nicklaus, S. (2011). Déterminants précoces du comportement alimentaire. *Les entretiens de Pédiatrie*, 300-302.
- Jiang, D., & Morrison, G. A. J. (2003). The influence of long-term tracheostomy on speech and language development in children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, *67*(S1), S217-220. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2003.08.031>
- Joseph, R. A., Evitts, P., Bayley, E. W., & Tulenko, C. (2017). Oral Feeding Outcome in Infants with a Tracheostomy. *Journal of Pediatric Nursing*, *33*, 70-75.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.12.012>

- Katzman, D., Mawjee, K., & Norris, M. L. (2016). *Troubles du comportement alimentaire restrictifs ou évitants : Un nouveau trouble alimentaire du DSM-5*. Programme Canadien de Surveillance Pédiatrique.
<https://www.pfsp.cps.ca/uploads/publications/AR-troubles-du-comportement-alimentaire.pdf>
- Kerzner, B., Milano, K., MacLean Jr, W. C., Berall, G., Stuart, S., & Chatoor, I. (2015). A practical approach to classifying and managing feeding difficulties. *Pediatrics*, *135*(2), 344-353. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1630>
- Leblanc, V., & Bellaiche, M. (2015). Troubles de l'oralité alimentaire : Tous les sens à l'appel. *Les entretiens de Pédiatrie et de Puériculture*, 3-7.
- Lecoufle, A. (2012). Atrésie de l'oesophage : Oralité en période néonatale. *Archives de Pédiatrie*, *19*(9), 939-945. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.06.005>
- Levasseur, E. (2017). Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit « tout-venant » ou « vulnérable ». *Rééducation Orthophonique*, *54*(271), 151-169.
- Matthews, M. K. (1988). Developing an instrument to assess infant breastfeeding behaviour in the early neonatal period. *Midwifery*, *4*(4), 154-165. [https://doi.org/10.1016/S0266-6138\(88\)80071-8](https://doi.org/10.1016/S0266-6138(88)80071-8)
- Menier, I., Dejonkheere, C., Baou, O., Moreno, M. E., Mattioni, V., & Madre, C. (2014). Prévention des troubles de l'oralité en réanimation pédiatrique : Mise au point et expérience récente de l'hôpital Robert Debré. *Réanimation*, *23*, 445-454.
<https://doi.org/10.1007/s13546-014-0905-x>
- Mennella, J. A., Jagnow, C. P., & Beauchamp, G. K. (2001). Prenatal and postnatal flavor learning by human infants. *Pediatrics*, *107*(6), E88.
<https://doi.org/10.1542/peds.107.6.e88>

- Mercier, A. (2004). La nutrition entérale ou l'oralité troublée. *Rééducation Orthophonique*, 42(220), 31-44.
- Micali, N., & Tombeur, E. (2019). ARFID - Trouble de restriction/évitement de l'ingestion d'aliments : Caractéristiques cliniques. *Revue Médicale Suisse*, 15(638), 394-397.
- Michaud, L., Castelain, V., Sfeir, R., Turck, D., & Gottrand, F. (2008). Troubles de l'oralité après chirurgie digestive néonatale. *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 840-841.
[https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71933-X](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71933-X)
- Milano, K., Chatoor, I., & Kerzner, B. (2019). A functional approach to feeding difficulties in children. *Current Gastroenterology Reports*, 21(10), 51.
<https://doi.org/10.1007/s11894-019-0719-0>
- Monnery-Patris, S., Rouby, C., Nicklaus, S., & Issanchou, S. (2009). Development of olfactory ability in children : Sensitivity and identification. *Developmental Psychobiology*, 51(3), 268-276. <https://doi.org/10.1002/dev.20363>
- Nassif, C., Zielinski, M., François, M., & Van Den Abbeele, T. (2015). Tracheotomy in children : A series of 57 consecutives cases. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 132(6), 321-325.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.anorl.2015.08.035>
- Neyraud, E. (2014). Role of saliva in oral food perception. *Monographs in oral science*, 24, 61-70. <https://doi.org/10.1159/000358789>
- Neyraud, E. (2017). De la mystérieuse salive. Dans B. Cyrulnik (dir.), *Alimentation sous influences* (pp. 53-61). Philippe Duval.
- Nicklaus, S. (2016). The role of food experiences during early childhood in food pleasure learning. *Appetite*, 104, 3-9. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2015.08.022>

- Nicklaus, S. (2017). Du voyage alimentaire du tout-petit. Dans B. Cyrulnik (dir.), *Alimentation sous influences* (pp. 35-43). Philippe Duval.
- Norman, V., Louw, B., & Kritzinger, A. (2007). Incidence and description of dysphagia in infants and toddlers with tracheostomies : A retrospective review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 71(7), 1087-1092.
<https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2007.03.018>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2002). *La nutrition chez le nourrisson et le jeune enfant : Stratégie mondiale pour l'alimentation du nourrisson et du jeune enfant* (A55/15).
https://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA55/fa5515.pdf?ua=1&ua=1
- Palmer, M. M., Crawley, K., & Blanco, I. A. (1993). Neonatal Oral-Motor Assessment scale : A reliability study. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*, 13(1), 28-35.
- Prudhon, E. (2020, décembre). [Article] « Pediatric Feeding Disorder : Consensus Definition and Conceptual Framework ».
<https://emmanuelleprudhon.fr/index.php/2019/06/07/article-pediatric-feedingdisorder-consensus-definition-and-conceptual-framework/>
- 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.
<https://doi.org/10.1093/pch/16.3.147>
- Rigal, N. (2010). Diversification alimentaire et construction du goût. *Archives de Pédiatrie*, 17, S208-S212. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70929-5](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70929-5)

- Rigal, N., Chabanet, C., Issanchou, S., & Monnery-Patris, S. (2012). Links between maternal feeding practices and children's difficulties. Validation of French tools. *Appetite*, 58(2), 629-637. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2011.12.016>
- Robert, D. (2004). Les troubles de la déglutition postintubation et trachéotomie. *Réanimation*, 13(6-7), 417-430. <https://doi.org/10.1016/j.reaurg.2004.06.002>
- Roche guide, A.-S. (2017). Alimentation, terrain d'influences. Dans B. Cyrulnik (dir.), *Alimentation sous influences* (pp. 12-20). Philippe Duval.
- Roussel, A. (2018). *L'oralité alimentaire chez les enfants déficients visuels : À propos de 3 cas* [Mémoire d'orthophonie, Université de Nice Sophia Antipolis].
- Salesse, R. (2017). Sentons le goût ! Dans B. Cyrulnik (dir.), *Alimentation sous influences* (pp. 64-83). Philippe Duval.
- Schaal, B. (2014). Les raisons du nez. Dans B. Cyrulnik (dir.), *Alimentation sous influences* (pp. 86-102). Philippe Duval.
- Schaal, B. (2017). Premiers paysages odorants et sapides. Dans B. Cyrulnik (dir.), *Alimentation sous influences* (pp. 21-34). Philippe Duval.
- Terzi, N., Prigent, H., Lejaille, M., Falaize, L., Annane, D., Orlikowski, D., & Lofaso, F. (2010). Impact of tracheostomy on swallowing performance in Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular disorders*, 20(8), 493-498. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2010.05.009>
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant* (2^e éd.). Elsevier Masson.
- Vancleemputte, P. (2018). *Caractéristiques des enfants ayant eu une trachéotomie temporaire ou définitive de 2007 à 2017 au CHU de Lille* [Thèse de doctorat, Université de Lille].

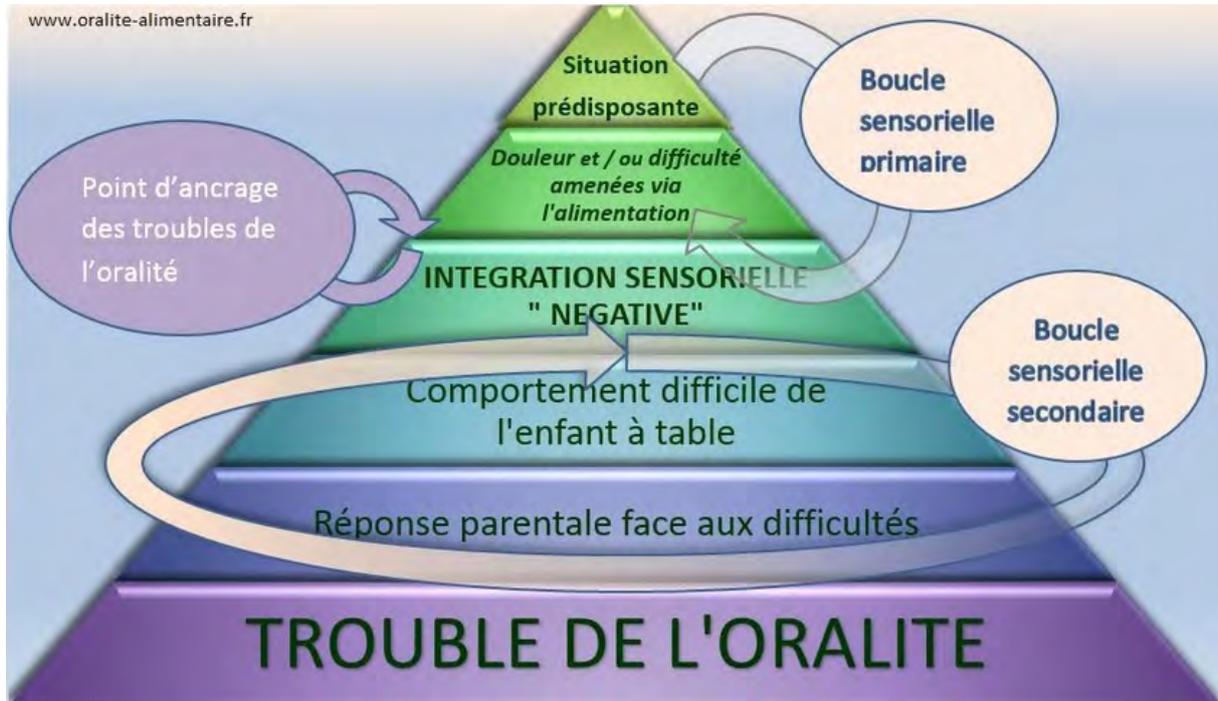
- Vidal, A. (2015). Prévention et lutte contre les troubles de l'oralité chez le petit enfant trachéotomisé sous nutrition entérale. *Kinésithérapie, la revue*, 15(164-165), 70-75.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kine.2015.05.005>
- Ward, E., Morgan, T., McGowan, S., Spurgin, A.-L., & Solley, M. (2012). Preparation, clinical support and confidence of speech-language therapists managing clients with a tracheostomy in the UK : Tracheostomy training and support in the UK. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(3), 322-332.
- World Health Organization. (2019). 6B83. Avoidant-restrictive food intake disorder. In *International statistical classification of diseases and related health problems (11th ed.)*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f1242188600>
- Zabih, W., Holler, T., Syed, F., Russel, L., Allegro, J., & Amin, R. (2017). The use of speaking valves in children with tracheostomy tubes : What is the scope of the literature ? *Respiratory Care*, 62(12), 1594-1601. <https://doi.org/10.4187/respcare.05599>

Table des annexes

Annexe A : Représentation pyramidale de la genèse des troubles alimentaires pédiatriques....	1
Annexe B : Distinction entre la trachéotomie et la trachéostomie.....	2
Annexe C : Questionnaire de l'étude.....	3
Annexe D : Mise en lien des critères diagnostiques de TAP avec les items du questionnaire.	15
Annexe E : Consentement éclairé.....	19
Annexe F : Engagement éthique.....	22
Annexe G : Plaquette informative diffusée aux parents, médecins et orthophonistes.....	23
Annexe H : Liste des variables étudiées.....	23
Annexe I : Pathologies et syndromes recensés chez les enfants trachéotomisés de l'étude....	24
Annexe J : Complications recensées chez les enfants trachéotomisés de l'étude.....	24
Annexe K : Pluridiagnostics orthophoniques posés chez les enfants trachéotomisés de l'étude.	24
Annexe L : Fréquence des signes cliniques de TAP validés chez les enfants canulés.....	25
Annexe M : Fréquence des items validés par domaine de dysfonction des TAP chez les enfants canulés.....	27
Annexe N : Sévérité moyenne des items chez les enfants canulés.....	29
Annexe O : Répartition des items selon leur sévérité moyenne chez les enfants canulés.....	30
Annexe P : Différence de sévérité moyenne des items entre l'ensemble des enfants de l'échantillon et les enfants ayant validé les signes cliniques.....	31
Annexe Q : Comparaison des signes cliniques de TAP validés avant et après décanulation chez les enfants décanulés.....	33
Annexe R : Scores de sévérité obtenus aux items du questionnaire par les enfants décanulés.	34
Annexe S : Résultats des comparaisons statistiques entre les paramètres de la trachéotomie et la présence des signes cliniques de TAP.....	36
Annexe T : Résultats des comparaisons statistiques entre les paramètres de la trachéotomie et la sévérité des items.....	40

ANNEXE A

Représentation pyramidale de la genèse des troubles alimentaires pédiatriques



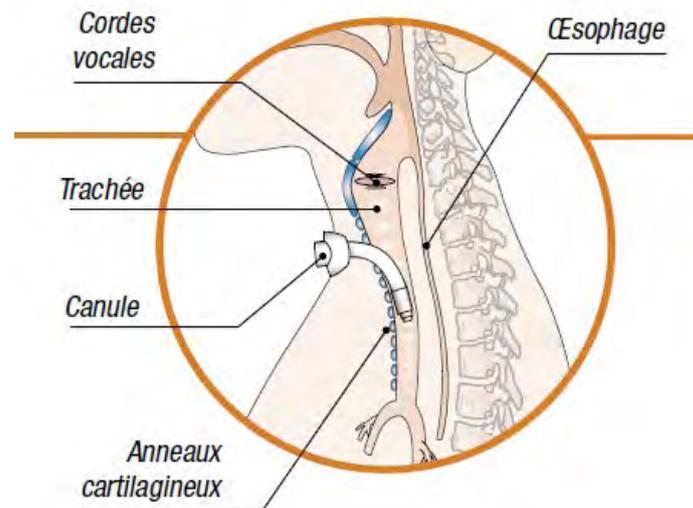
Note. Figure extraite de : Levavasseur, E. (2017). Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit « tout-venant » ou « vulnérable ». *Rééducation orthophonique*, 54(271), p.151-169.

ANNEXE B

Distinction entre la trachéotomie et la trachéostomie

Figure 1

Représentation de l'insertion de la canule de trachéotomie dans le trachéostome

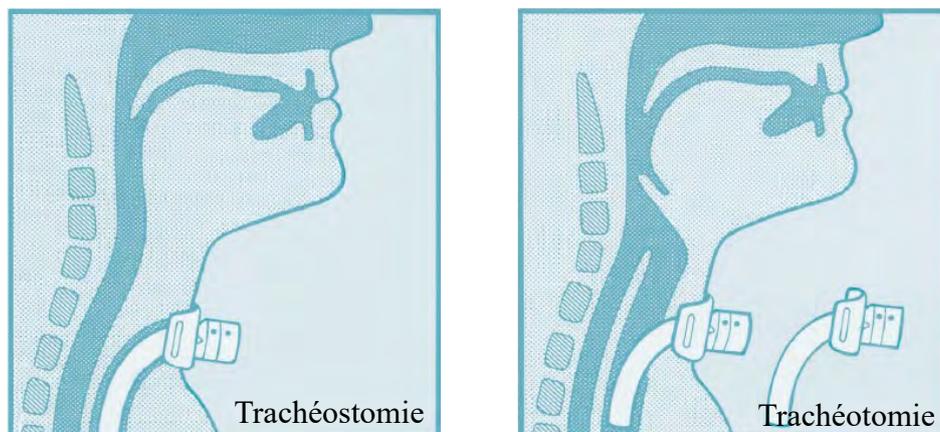


Note. Figure extraite de : Association Française contre les Myopathies. (2007). *Trachéotomie et maladies neuromusculaires*

[Brochure]. https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/flipbooks/tracheotomie_et_maladies_neuromusculaires_0710/publication/trachotomie_et_maladies_neuromusculaires_0710.pdf.

Figure 2

Schémas d'une trachéostomie et d'une trachéotomie



Note. Figure extraite de : ADEP Assistance. (2011). *Guide Trachéotomie* [Brochure].

B19. Votre enfant présente-t-il une insuffisance pondérale (retard de poids) ?

Vous pouvez vous référer au carnet de santé de votre enfant.

Depuis que la canule est en place Oui Non Je ne sais pas

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

B20. Votre enfant est-il sujet à des infections pulmonaires ?

Depuis que la canule est en place Jamais Parfois Souvent Toujours

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

B21. Votre enfant présente-t-il :

A1:

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

A2:

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

A3:

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

B22. Votre enfant présente-t-il des irritabilités sensorielles (mains, pieds, lèvres, joues...)?

Depuis que la canule est en place Oui Non Je ne sais pas

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

Partie C: Alimentation : données générales

C1. Comment votre enfant était-il alimenté avant la trachéotomie ?

Par la bouche

Par sonde naso-gastrique.

Par gastrostomie ou jejunostomie

Par voie parentérale (perfusion)

C2. Selon vous, votre enfant avait-il des difficultés alimentaires avant la trachéotomie ?

Jamais

Presque jamais

Parfois

Souvent

Toujours

C3. Selon vous, votre enfant a-t-il eu des difficultés alimentaires depuis la trachéotomie ?

Jamais

Presque jamais

Parfois

Souvent

Toujours

C4. Ces difficultés durent depuis/ont duré :

Moins de 2 semaines

Entre 2 semaines et 3 mois

Plus de 3 mois

Je ne sais pas



C5. Concernant l'alimentation orale de votre enfant (par la bouche) :

	Presque jamais	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place, votre enfant est alimenté par la bouche :	<input type="checkbox"/>				
Quand la canule était en place, votre enfant était alimenté par la bouche :	<input type="checkbox"/>				
Depuis que la canule est retirée, votre enfant est alimenté par la bouche :	<input type="checkbox"/>				

C6. Concernant l'alimentation artificielle de votre enfant :

	Soit temporaire ou	Comme pour l'allaitement	Voire permanente ou partielle	Aucun aliment artificiel
Depuis que la canule est en place, votre enfant est alimenté/complète par :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place, votre enfant était alimenté/complète par :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée, votre enfant est alimenté/complète par :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C7. Votre enfant prend-il des compléments alimentaires (fer, zinc, vitamines,...) ?

	Presque jamais	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>				
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>				
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>				

C8. Concernant le lait maternel, maternisé et/ou artificiel :

	Oui	Non
Depuis que la canule est en place, votre enfant en consomme-t-il ou en a-t-il consommé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place, votre enfant en consommait-il ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée, votre enfant en consomme-t-il ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C9. Concernant les autres aliments (mixés ou en morceaux) :

	Oui	Non
Depuis que la canule est en place, votre enfant en consomme-t-il ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place, votre enfant en consommait-il ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée, votre enfant en consomme-t-il ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Partie D: Alimentation : l'allaitement de votre enfant

Ces questions concernent spécifiquement la période d'allaitement de votre enfant (passée ou en cours).

D1. Comment votre enfant est-il allaité ?

SQ001:	Au sein	<input type="checkbox"/>
	Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>
	Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>
	Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>
SQ002:	Au biberon (au maternisé)	<input type="checkbox"/>
	Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>
	Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>
	Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>
SQ003:	Au biberon (au maternisé)	<input type="checkbox"/>
	Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>
	Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>
	Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>
SQ004:	Au biberon (au maternisé)	<input type="checkbox"/>
	Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>
	Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>
	Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>
SQ006:	Au biberon (au maternisé)	<input type="checkbox"/>
	Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>
	Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>
	Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>



SQ005:

- Autre
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée

D2. Lorsque votre enfant boit, parvient-il facilement à prendre le sein ou à attraper la tétine du biberon ?

- | | | | | |
|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Presque
Jamais | Parfois | Souvent | Toujours |
| Depuis que la canule est en place | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Quand la canule était en place | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Depuis que la canule est retirée | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

D3. La succion a-t-elle besoin d'être stimulée pour se déclencher ?

- | | | | | |
|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Presque
Jamais | Parfois | Souvent | Toujours |
| Depuis que la canule est en place | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Quand la canule était en place | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Depuis que la canule est retirée | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

D4. Si oui, comment (biberon, tétine, massage...) ?

.....

D5. Votre enfant parvient-il à prendre plusieurs gorgées sans s'arrêter ?

- | | | | | |
|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Presque
Jamais | Parfois | Souvent | Toujours |
| Depuis que la canule est en place | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Quand la canule était en place | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Depuis que la canule est retirée | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

D6. Lorsqu'il ne mange pas, votre enfant tête-t-il (pouce, doigt, tétine, tétine, tétine...)?

- | | | | | |
|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Presque
Jamais | Parfois | Souvent | Toujours |
| Depuis que la canule est en place | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Quand la canule était en place | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Depuis que la canule est retirée | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



D7. Votre enfant finit-il ses biberons/prend-il suffisamment de lait au sein par rapport à la demande médicale ?

- | | | | | |
|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Presque
Jamais | Parfois | Souvent | Toujours |
| Depuis que la canule est en place | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Quand la canule était en place | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Depuis que la canule est retirée | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Partie E: Alimentation : les préférences de votre enfant

Ces questions concernent l'alimentation de votre enfant en général

E1. Quels sont les groupes d'aliments régulièrement consommés par votre enfant ?

- A1: Fruits
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée
- A2: Légumes
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée
- A3: Protéines (viande, poisson)
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée
- A9: Céréales (pain, pâtes)
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée



A4: **Poissons**
 Depuis que la canule est en place Jamais Parfois Souvent Toujours
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

A5: **Viande/œuf**
 Depuis que la canule est en place Jamais Parfois Souvent Toujours
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

A6: **Poisson**
 Depuis que la canule est en place Jamais Parfois Souvent Toujours
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

A7: **Oeuf**
 Depuis que la canule est en place Jamais Parfois Souvent Toujours
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

A8: **Autres (viande, poisson, œuf...)**
 Depuis que la canule est en place Jamais Parfois Souvent Toujours
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

E2. Votre enfant mange-t-il des morceaux (pâtes, riz, viande, gâteaux...)?

Presque jamais Parfois Souvent Toujours
 Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée



E3. Les aliments mangés par votre enfant varient-ils ?

Presque jamais Parfois Souvent Toujours
 Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

E4. Votre enfant grignote-t-il entre les repas ?

Presque jamais Parfois Souvent Toujours
 Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

E5. Votre enfant préfère :

Les aliments froids Les aliments chauds Les aliments secs Les aliments humides Les aliments mous Les aliments durs Les aliments sucrés Les aliments salés Les aliments gras Les aliments maigres

Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

E6. Votre enfant préfère :

Manquer/être en retard Manquer/être en retard

Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

E7. Votre enfant préfère :

Les plats simples Les plats variés Les plats simples Les plats variés Les plats simples Les plats variés

Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

E8. Votre enfant préféré :

A1:

Les aliments
dont on aime
le plus (au moins
5 aliments)

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

Les aliments
dont on aime
le moins (au moins
5 aliments)

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

Les aliments
dont on aime
le plus (au moins
5 aliments)

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

Les aliments
dont on aime
le moins (au moins
5 aliments)

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

A5:

Les aliments
dont on aime
le plus (au moins
5 aliments)

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée



Partie F: Alimentation : installation et adaptations pour le repas

Ces questions concernent l'alimentation de votre enfant en général

F1. Comment mange/est alimenté le plus souvent votre enfant ?

Dans une
bouteille

Sur une
chaise

Autre (à
décrire)

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

F2. Votre enfant mange-t-il/est-il alimenté en même temps que d'autres personnes (adultes ou enfants) ?

Presque
jamais

Jamais

Parfois

Souvent

Toujours

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

F3. Êtes-vous avec votre enfant lors de son alimentation ?

Presque
jamais

Jamais

Parfois

Souvent

Toujours

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

F4. Le temps du repas avec votre enfant est-il une situation stressante pour vous ?

Presque
jamais

Jamais

Parfois

Souvent

Toujours

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

F5. Le temps du repas est-il une situation stressante pour votre enfant ?

Presque
jamais

Jamais

Parfois

Souvent

Toujours

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée



F6. Votre enfant a-t-il besoin de distracteurs pendant le repas ?

A1:

- Presque toujours
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée

A2:

- Parfois
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée

A3:

- Jamais
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée

A4:

- Non
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée

F7. La texture des aliments et/ou des liquides consommés par votre enfant est-elle adaptée ? (épaisse, mixée, géifiée...)

- Presque jamais
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée
- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours



F8. Lors du repas, votre enfant a-t-il besoin d'un équipement adapté ? (verre échantéré, bibéron, corset, repouse-pieds...)

- Presque jamais
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée
- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours

Partie G: Alimentation : pendant les temps de repas

Ces questions concernent l'alimentation de votre enfant en général

G1. Avant le repas, votre enfant a-t-il faim ?

- Presque jamais
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée
- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours

G2. Pendant le repas, votre enfant a-t-il de l'appétit ?

- Aucun appétit
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée
- Peu d'appétit
- Moyen appétit
- Bon appétit
- Tout bon appétit

G3. Votre enfant a-t-il des haut-le-cœur face à la nourriture (solide ou liquide) ?

- Presque jamais
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée
- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours

G4. Ces haut-le-cœur se produisent face :

A1:

- Aucun appétit
- Depuis que la canule est en place
- Quand la canule était en place
- Depuis que la canule est retirée



A2: Non jamais
 Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

A3: Non jamais
 Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

G5. Votre enfant refuse-t-il certains aliments ou certains liquides ?

	<small>Presque jamais</small>	<small>Parfois</small>	<small>Souvent</small>	<small>Toujours</small>
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G6. Quels aliments sont refusés ?

Depuis que la canule est en place

Quand la canule était en place

Depuis que la canule est retirée

G7. Dans ces cas-là, votre enfant :

A1: Toujours la gèle
 Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

A2: Refuse souvent la canule
 Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée



A3: Ne jamais
 Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

A4: Peu
 Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

A5: Oui
 Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

A6: Refuse souvent la canule
 Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

A7: Ne répond
 Depuis que la canule est en place
 Quand la canule était en place
 Depuis que la canule est retirée

G8. Arrive-t-il que l'on insiste auprès de votre enfant pour qu'il boive ou mange un aliment qu'il refuse ?

	<small>Presque jamais</small>	<small>Parfois</small>	<small>Souvent</small>	<small>Toujours</small>
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



G9. Votre enfant toussé-t-il lorsqu'il mange ou boit ?

	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G10. Lorsqu'il mange, votre enfant est-il essouffé ou en apnée ?

	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G11. Lorsqu'il mange, votre enfant présente-t-il des signes d'endormissement ?

	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G12. Certains aliments ou certains liquides passent-ils par le nez de votre enfant ?

	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G13. Retrouvez-vous des aliments lors des aspirations ?

	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



G14. Certains aliments ou certains liquides s'écoulent-ils de la bouche de votre enfant (bavage) ?

	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G15. Votre enfant a-t-il besoin de mâcher les aliments pendant longtemps ?

	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G16. Lorsque votre enfant avale, est-ce bruyant ?

	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G17. Votre enfant a-t-il besoin de déglutir plusieurs fois avant de parvenir à avaler l'aliment ou le liquide en totalité ?

	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G18. Après avoir avalé, votre enfant se racle-t-il la gorge ?

	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partie H: Alimentation : après le repas

Ces questions concernent l'alimentation de votre enfant en général.

H1. Après le repas, votre enfant a-t-il la voix enrouée, assourdie, faible ou qui gargouille ?

	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>				
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>				
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>				

H2. Après le repas, votre enfant a-t-il des restes d'aliments ou de liquides dans la bouche ?

	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>				
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>				
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>				

H3. Après le repas, votre enfant est-il fatigué ?

	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>				
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>				
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>				

H4. Les temps d'alimentation de votre enfant durent-ils plus de 30 minutes ?

	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>				
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>				
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>				

Partie I: Odorat, goût, salive

I1. Selon vous, votre enfant perçoit-il le goût des aliments quand il mange ?

	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>				
Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>				
Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>				

I2. Votre enfant reconnaît :

A1:	Le sucre	Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>
		Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>
		Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>
A2:	Le sel	Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>
		Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>
		Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>
A3:	L'amer	Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>
		Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>
		Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>
A4:	L'acide	Depuis que la canule est en place	<input type="checkbox"/>
		Quand la canule était en place	<input type="checkbox"/>
		Depuis que la canule est retirée	<input type="checkbox"/>

ANNEXE D

Mise en lien des critères diagnostiques de TAP avec les items du questionnaire

Note. Réalisation d'après Goday et al. (2019). Traduction libre. Les items mentionnés par un astérisque * sont des items inversés.

	Critères diagnostiques	Questions	N°
A	Perturbation de la prise alimentaire orale (incapacité à consommer suffisamment de nourriture et de liquides au regard des besoins nutritionnels et hydriques), inadaptée à l'âge réel du sujet, depuis au moins 2 semaines et associée à au moins 1 des facteurs suivants :	Selon vous, votre enfant a-t-il ou a-t-il eu des difficultés alimentaires depuis la trachéotomie ?	C3
		Ces difficultés durent depuis/ont duré : <i>moins de 2 semaines, entre 2 semaines et 3 mois, plus de 3 mois</i>	C4
1.	Dysfonctions médicales : limitation des fonctions cardiaques et respiratoires	Dimension 1	
(a)	Difficultés cardio-respiratoires pendant la prise alimentaire orale <i>(apnée, bradycardie, essoufflement)</i>	Lorsqu'il mange, votre enfant est-il essoufflé ou en apnée ?	G10
(b)	Fausses-routes (<i>étouffement, reflux pharyngonasal, voix mouillée, raclements de gorge</i>) ou pneumopathies d'inhalation fréquentes ou autre événement médical indésirable en lien avec le repas <i>(vomissements, RGO)</i>	Votre enfant est-il sujet à des infections pulmonaires ?	B20
		Votre enfant tousse-t-il lorsqu'il mange ou boit ?	G9
		Après avoir avalé, votre enfant se racle-t-il la gorge ?	G18
		Certains aliments ou certains liquides passent-ils par le nez de votre enfant ?	G12
		Après le repas, votre enfant a-t-il la voix enrouée, assourdie, faible ou qui gargouille ?	H1
		Votre enfant présente-t-il : un reflux gastro-oesophagien / des vomissements	B21
2.	Dysfonctions nutritionnelles : limitation des fonctions et structures corporelles	Dimension 2	
(a)	Malnutrition	Votre enfant présente-t-il un retard de croissance ?	B18
		Votre enfant présente-t-il une insuffisance pondérale ?	B19
(b)	Carences alimentaires spécifiques ou ingestion significativement réduite d'un ou plusieurs nutriments, résultant d'une réduction de la diversité alimentaire	* Les aliments mangés par votre enfant varient-ils ?	E3
		Quels sont les groupes d'aliments régulièrement consommés par votre enfant ?	E1
		Votre enfant refuse-t-il certains aliments ou certains liquides ?	G5
		Quels aliments sont refusés ?	G6

		* Votre enfant est alimenté par la bouche : <i>jamais → toujours</i>	C5
		Votre enfant est alimenté/complété : <i>par SNG, par gastrostomie/jéjunostomie, par voie parentérale</i>	C6
(c)	Dépendance à l'alimentation entérale ou à des compléments alimentaires pour maintenir la nutrition et l'hydratation	Votre enfant prend-il des compléments alimentaires (fer, zinc, vitamines...) ?	C7
		Comment votre enfant est-il allaité ?	D1
		* Votre enfant finit-il ses biberons/prend-il suffisamment de lait au sein par rapport à la demande médicale ?	D7
3.	Dysfonctions des compétences alimentaires : limitation des activités relatives à l'alimentation	Dimension 3	
(a)	Besoin d'une adaptation des textures des liquides et/ou des solides	La texture des aliments et/ou des liquides consommés par votre enfant est-elle modifiée ? * Votre enfant mange-t-il des morceaux (pâtes, riz, viande, gâteaux...) ?	F7 E2
(b)	Adaptation de la posture ou de l'équipement lors de l'alimentation	Comment mange/est alimenté le plus souvent votre enfant ? Lors du repas, votre enfant a-t-il besoin d'un équipement adapté (verre échancré, biberon, corset, repose-pieds...) ?	F1 F8
(c)	Modifications des stratégies alimentaires (<i>temps de repas prolongé, fatigue liée au repas</i>)	Lorsqu'il mange, votre enfant présente-t-il des signes d'endormissement ? Après le repas, votre enfant est-il fatigué ? Les temps d'alimentation de votre enfant durent-ils plus de 30 minutes ?	G11 H3 H4
Relatives à des troubles sensoriels et/ou moteurs :			
Troubles de la sensibilité orale :		Troubles de la sensibilité orale :	
<u>Hyposensibilité :</u>		<u>Hyposensibilité</u>	
Manque de conscience de l'aliment en bouche, difficultés à former le bolus, écoulement buccal ou perte d'aliments hors de la bouche, réflexe nauséux en cas d'input sensoriel trop faible, préférences pour les saveurs fortes, les températures extrêmes, les textures marquées, et les grands bolus		Certains aliments ou certains liquides s'écoulent-ils de la bouche de votre enfant ?	G14
		Votre enfant a-t-il des haut-le-cœur face à la nourriture (solide ou liquide) ?	G3
		Ces haut-le-cœur se produisent face : aux morceaux, aux aliments mixés, aux liquides ?	G4
		Votre enfant préfère : les aliments forts	E5
		Votre enfant préfère : manger et/ou boire très chaud ou très froid	E6
		Votre enfant préfère : les grandes quantités en bouche	E7
		Votre enfant préfère : les aliments croquants, les aliments croustillants	E8
		La succion a-t-elle besoin d'être stimulée pour se déclencher ?	D3

Hypersensibilité :
Réflexe nauséux face à certaines textures, mastication excessive, faible variété d'aliments consommés, préférence pour les goût fades, les textures lisses, les petits bolus et les températures ambiantes

Troubles oromoteurs :
Alimentation désordonnée, faible contrôle des liquides et solides en bouche, difficultés de propulsion et de formation du bolus, réflexe nauséux pendant la formation du bolus, stases post-déglutition

Troubles sensorimoteurs de la zone pharyngée :
Déglutitions répétées, raclements de gorge, reflux nasal, fausses-routes, stases non évacuées efficacement, déglutitions audibles, voix mouillée, faible conscience de la localisation du bolus en bouche, fausses-routes silencieuses

Hypersensibilité

Votre enfant présente-t-il des irritabilités sensorielles (mains, pieds, lèvres, joues...) ?	B22
Votre enfant a-t-il des haut-le-cœur face à la nourriture (solide ou liquide) ?	G3
Ces haut-le-cœur se produisent face : morceaux, aliments mixés, liquides ?	G4
Votre enfant a-t-il besoin de mâcher pendant longtemps ?	G15
* Les aliments mangés par votre enfant varient-ils ?	E3
Votre enfant préfère : les aliments doux, neutres	E5
Votre enfant préfère : manger et/ou boire à température ambiante	E6
Votre enfant préfère : les petites quantités en bouche	E7
Votre enfant préfère : les aliments lisses, les aliments fondants	E8

Troubles oromoteurs :

Après le repas, votre enfant a-t-il des restes d'aliments ou de liquides dans la bouche ?	H2
Votre enfant a-t-il des haut-le-cœur face à la nourriture (solide ou liquide) ?	G3
Ces haut-le-cœur se produisent face : morceaux, aliments mixés, liquides ?	G4
Votre enfant a-t-il besoin de mâcher pendant longtemps ?	G15
* Lorsque votre enfant boit, parvient-il facilement à prendre le sein ou à attraper la tétine du biberon ?	D2
* Votre enfant parvient-il à prendre plusieurs gorgées sans s'arrêter ?	D5
* Lorsqu'il ne mange pas, votre enfant tête-t-il (pouce, doigt, tétine, tissu...) ?	D6

Troubles sensorimoteurs de la zone pharyngée :

Lorsque votre enfant avale, est-ce bruyant ?	G16
Votre enfant a-t-il besoin de déglutir plusieurs fois avant de parvenir à avaler l'aliment ou le liquide en totalité ?	G17
Retrouvez-vous des aliments lors des aspirations ?	G13
Après le repas, votre enfant a-t-il la voix enrouée, assourdie, faible ou qui gargouille ?	H1
Certains aliments ou certains liquides passent-ils par le nez de votre enfant ?	G12
Après avoir avalé, votre enfant se racle-t-il la gorge ?	G18

4 Dysfonctions psychosociales : limitaton des activités relatives aux interactions et relations sociales		Dimension 4	
(a)	Chez l'enfant, comportements d'évitement actifs (<i>repousser la nourriture, fuite, agressivité, verbalisation</i>) ou passifs (<i>refus de s'alimenter</i>) lors de l'alimentation	Votre enfant refuse-t-il certains aliments ou certains liquides ?	G5
		Dans ces cas-là, votre enfant : détourne la tête , refuse d'ouvrir la bouche, verbalise son refus, fuit, crie, repousse les ustensiles, vous repousse ?	G7
(b)	Gestion inadaptée de l'alimentation de l'enfant par l'aidant (<i>n'offrir que les aliments préférés, alimenter l'enfant alors qu'il peut le faire seul, forçage alimentaire, grignotage</i>)	Votre enfant grignote-t-il entre les repas ?	E4
		Arrive-t-il que l'on insiste auprès de votre enfant pour qu'il boive ou mange un aliment qu'il refuse ?	G8
(c)	Perturbation du lien social dans un contexte alimentaire (<i>fonctionnement social absent ou réduit pendant le repas</i>)	* Votre enfant mange-t-il/est-il alimenté en même temps que d'autres personnes (enfants ou adultes) ?	F2
		Votre enfant a-t-il besoin de distracteurs pendant le repas ? TV, téléphone, jeux	F6
(d)	Perturbation de la relation aidant/enfant dans un contexte alimentaire (<i>perturbation de la relation avec l'aidant pendant le repas, stress ou détresse du parent ou de l'enfant</i>)	* Êtes-vous avec votre enfant lors de son alimentation ?	F3
		Le temps du repas avec votre enfant est-il une situation stressante pour vous ?	F4
		Le temps du repas est-il une situation stressante pour votre enfant ?	F5
B	Perturbation n'étant pas due à un manque de nourriture, à des processus cognitifs congruents à des troubles alimentaires ou à des normes culturelles.		

ANNEXE E

Consentement éclairé



UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Pr Florent ESPITALIER
Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON
Directrice des Stages : Mme Annaick LEBAYLE-BOURHIS

U.E. 7.5.c Mémoire

Semestre 10

ANNEXE 7

NOTICE D'INFORMATION

A Nantes, le 18 Novembre 2020

Madame, Monsieur,

Vous êtes aujourd'hui sollicité(e) afin de contribuer à un mémoire de fin d'études réalisé au sein du Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) de Nantes. Ce mémoire, mené par Mlle Bérénice LE COZ, étudiante en Master 2, est co-dirigé par Mme Anne ESNAULT, orthophoniste, et par le Dr Julier BOYER, docteur en ORL pédiatrique et chirurgie cervico-faciale.

S'intéressant aux difficultés alimentaires rencontrées par les enfants ayant subi une trachéotomie, âgés de 0 à 6 ans, le travail de Mlle Bérénice LE COZ cherche à :

- Estimer la proportion d'enfants trachéotomisés concernés par des difficultés alimentaires
- Qualifier le comportement alimentaire de ces enfants et spécifier la nature de leurs difficultés
- Mettre en lien les différents paramètres de la trachéotomie et l'apparition de ces difficultés

Un questionnaire à l'attention des parents des enfants concernés sera ainsi élaboré puis diffusé via la plateforme en ligne LimeSurvey, entre décembre 2020 et février 2021. Afin de concevoir un outil le plus pertinent et le plus ajusté possible, des entretiens préalables pourront être réalisés auprès de patients ayant ou ayant eu une trachéotomie ou auprès de leurs parents. Par ailleurs, ces entretiens pourront par la suite être amenés à constituer des illustrations cliniques spécifiques.

Vos droits à la confidentialité

Les données d'expérimentation seront traitées avec la plus grande confidentialité, aussi la participation à une étude se fait dans le respect de l'anonymat. Aucun renseignement susceptible de révéler votre identité ne sera dévoilé. Un code aléatoire sera attribué aux données de chaque participant. Le document établissant la correspondance entre ce code et l'identité des participants sera conservé dans un lieu sécurisé, et accessible uniquement au responsable scientifique ou à des personnes autorisées. Ce document sera détruit après anonymisation des données pour l'analyse.

Vos droits de poser des questions à tout moment

Vous pouvez poser des questions sur la recherche à tout moment (avant, pendant et après la procédure de recherche) en vous adressant au responsable scientifique dont les coordonnées sont rapportées ci-dessous.

Vos droits à vous retirer de la recherche à tout moment

Votre contribution à cette recherche est volontaire. Après avoir lu cette notice d'information, vous signerez un formulaire de consentement éclairé. Vous pourrez retirer ce consentement à tout moment et demander à ce que les données d'expérimentation soient détruites en vous adressant au responsable scientifique.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à vous adresser au(x) responsable(s) scientifique(s), dont les coordonnées figurent ci-dessous.

Nous vous remercions par avance pour votre collaboration.

ESNAULT Anne :
Dr BOYER Julie :
LE COZ Bérénice :



UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Pr Florent ESPITALIER
Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON
Directrice des Stages : Mme Annaïck LEBAYLE-BOURHIS

U.E. 7.5.c Mémoire Semestre 10

LETTRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Coordonnées du responsable du projet (étudiant)

Nom : **LE COZ**

Prénom : **Bérénice**

Mail : berenice.le-coz@etu.univ-nantes.fr

Titre de l'étude : « **Conséquences de la trachéotomie sur le développement de l'oralité alimentaire du jeune enfant : état des lieux clinique** »

Coordonnées du participant

Nom : _____ Prénom : _____

Date de naissance : _____

Dans le cadre de la réalisation d'une étude, Mlle **Bérénice LE COZ**, étudiant(e) en orthophonie m'a proposé de participer à une investigation organisée par le Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) de Nantes.

Elle m'a clairement présenté les objectifs de l'étude, m'indiquant que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Afin d'éclairer ma décision, une information précisant clairement les implications d'un tel protocole m'a été communiquée, à savoir : le but de la recherche, sa méthodologie, sa durée, les bénéfices attendus, ses éventuelles contraintes, les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme. J'ai pu poser toutes les questions nécessaires, notamment sur l'ensemble des éléments déjà cités, afin d'avoir une compréhension réelle de l'information transmise. J'ai obtenu des réponses claires et adaptées, afin que je puisse me faire mon propre jugement.

Toutes les données et informations me concernant resteront strictement confidentielles. Seul (e-s-es) le(s) responsable(s) du projet y aura (ont) accès.

J'ai pris connaissance de mon droit d'accès et de rectification des informations nominatives me concernant et qui sont traitées de manière automatisées, selon les termes de la loi.

J'ai connaissance du fait que je peux retirer mon consentement à tout moment du déroulement du protocole et donc cesser ma participation, sans encourir aucune responsabilité. Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires concernant cette étude.

Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, et compte tenu de l'ensemble de ces éléments, j'accepte librement et volontairement de participer à cette étude dans les conditions établies par la loi.

Fait à : _____, le _____

Signature du participant

Signature de l'étudiant

ANNEXE F

Engagement éthique



Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Pr Florent ESPITALIER
Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON
Directrice des Stages : Mme Annaick LEBAYLE-BOURHIS

U.E. 7.5.c Mémoire Semestre 10

ANNEXE 8 ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Je soussigné(e) LE COZ Bérénice, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à établir un état des lieux clinique des difficultés alimentaires observées chez les enfants trachéotomisés âgés de 0 à 6 ans, par le biais d'un questionnaire adressé aux parents.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à : Nantes

le : 23/05/2021

Signature



ANNEXE G

Plaquette informative diffusée aux parents, médecins et orthophonistes

RECRUTEMENT DE PARTICIPANTS POUR UN QUESTIONNAIRE

Mémoire en orthophonie – Le Coz Bérénice (Master 2, CFUO de Nantes)

TITRE DU MÉMOIRE :

« Conséquences de la trachéotomie sur le développement de l'oralité alimentaire du jeune enfant : état des lieux clinique »

SOUS LA DIRECTION DE :

Mme Anne Esnault, orthophoniste (Esean, SSR Pédiatrique, Nantes)
Dr Julie Boyer, médecin en ORL pédiatrique et chirurgie cervico-faciale (CHU de Nantes)



OBJECTIFS DU MÉMOIRE :

D'après les données actuelles, les **jeunes enfants porteurs d'une trachéotomie** présenteraient un risque accru de développer des **troubles de l'oralité alimentaire**. Cependant, peu de données concernant la **nature de ces troubles** sont recensées.

Grâce à la **diffusion et à l'analyse d'un questionnaire parental**, ce mémoire cherchera donc à :

1. Quantifier la proportion d'enfants porteurs d'une trachéotomie concernés par des difficultés alimentaires
2. Qualifier le comportement alimentaire de ces jeunes enfants
3. Mettre en lien les différents paramètres de la trachéotomie et l'apparition des difficultés

Ces données devront permettre, à terme, de proposer une **prise en soin orthophonique la plus adaptée** possible.



A QUI S'ADRESSE LE QUESTIONNAIRE ?

Aux **parents** d'enfants :

- **ayant ou ayant eu une trachéotomie**
- âgés de **0 à 6 ans**



QUAND PEUT-ON Y RÉPONDRE ?

Le questionnaire sera ouvert de **décembre 2020 à mi mars 2021**. Il sera libre de choisir son moment au cours de cette période pour y répondre.



COMMENT Y RÉPONDRE ?

Le questionnaire sera disponible **sur une plateforme en ligne sécurisée**. Les données seront **anonymisées** et ne seront utilisées que dans le cadre de la présente étude.

ANNEXE H

Liste des variables étudiées

Type de variable	Variable étudiée
Variables quantitatives continues	Age de la trachéotomie Durée de la réanimation Durée de la trachéotomie Sévérité du signe clinique x
Variables binaires	Présence de complications précoces Présence de complications tardives Présence d'une ventilation mécanique Présence d'une valve phonatoire Présence du signe clinique x

Note. x : désigne chacun des signes cliniques de TAP testés.

ANNEXE I

Pathologies et syndromes recensés chez les enfants trachéotomisés de l'étude

- Laryngomalacie
- Tumeur cérébrale
- Prématurité
- Cardiopathie complexe sévère
- Dysplasie pulmonaire
- Lymphangiome kystique
- Paralyse des cordes vocales
- Myélite

ANNEXE J

Complications recensées chez les enfants trachéotomisés de l'étude

Tableau 1

Types de complications recensées chez les enfants trachéotomisés de l'étude

	Complications précoces (n = 5)	Complications tardives (n = 6)
Saignements	2	0
Bouchon muqueux	1	1
Granulomes	2	2
Sténose	1	0
Décanulation accidentelle	1	1
Fistule trachéocutanée résiduelle	0	1
Complication pulmonaire	0	1
Ne sait pas	4	2

Tableau 2

Nombre de complications recensées chez les enfants trachéotomisés de l'étude

	Complications précoces (n = 5)	Complications tardives (n = 6)
1 complication	3	4
2 complications	2	2

ANNEXE K

Pluridiagnostics orthophoniques posés chez les enfants trachéotomisés de l'étude

Diagnostiques orthophoniques	Effectif (n = 8)
<i>Trouble Alimentaire Pédiatrique, dysphagie, trouble du langage oral</i>	2
<i>Trouble Alimentaire Pédiatrique, dysphagie</i>	2
<i>Trouble Alimentaire Pédiatrique, trouble du langage oral</i>	2
<i>Trouble Alimentaire Pédiatrique, dysphonie</i>	1
<i>Dysphagie, trouble du langage oral</i>	1

ANNEXE L

Fréquence des signes cliniques de TAP validés chez les enfants canulés

Signes cliniques	Fréquence	Items du questionnaire validés	Fréquence
1a	3/9	G10 – Essoufflement au cours des repas	3/9
		B20 – Infections pulmonaires	11/11
		G9 – Toux lors des repas	8/9
		G18 – Raclements de gorge post-déglutition	2/9
1b	9/9	G12 – Reflux pharyngo-nasal	2/9
		H1 – Voix mouillée post-déglutition	2/9
		B21 – Reflux gastro-œsophagien	6/11
		B21 – Vomissements	6/11
2a	6/11	B18 – Retard de croissance	3/11
		B19 – Insuffisance pondérale	5/11
2b	7/9	E3 – Variété des aliments consommés	9/9
		E1 – Aliments fréquemment consommés	
		G5 – Refus alimentaire	9/9
2c	10/11	G6 – Type d'aliments refusés	
		C5 – Alimentation orale	9/11
		C6 – Alimentation artificielle	7/11
		C7 – Compléments alimentaires	2/4
3a	6/9	D1 – Type d'allaitement	
		D7 – Consommation de lait suffisante	1/7
		F7 – Adaptation de la texture des aliments	6/9
3b	5/9	E2 – Ingestion de morceaux	7/9
		F1 – Installation adaptée pour l'alimentation	1/9
3c	9/9	F8 – Besoin d'un équipement adapté	5/9
		G11 – Endormissement pendant le repas	4/9
		H3 – Fatigue après le repas	6/9
3 Hyposensibilité	2/9	H4 – Temps d'alimentation > 30 minutes	7/9
		G14 – Écoulement buccal	2/9
		G3 – Réflexe nauséeux exacerbé	6/9
		G4 – Réflexe nauséeux : textures concernées	
		E5 – Préférence aliments forts	2/9
		E6 – Préférence températures extrêmes	1/9
		E7 – Préférence grandes quantités	2/9
		E8 – Préférence croquant, croustillant	3/9
D3 – Besoin stimulation succion	3/9		

ANNEXE L (SUITE)

3 Hypersensibilité	9/11	B22 – Irritabilités sensorielles	4/11
		G3 – Réflexe nauséeux exacerbé	6/9
		G4 – Réflexe nauséeux : textures concernées	
		G15 – Mastication longue	8/11
		E3 – Variété des aliments consommés	9/9
		E5 – Préférence aliments doux/neutres	1/9
		E6 – Préférence température ambiante	5/9
		E7 – Préférence petites quantités	5/9
		E8 – Préférence textures lisses ou fondantes	7/9
3 Trouble oromoteur	6/9	H2 – Stases buccales post-prandiales	3/9
		G3 – Réflexe nauséeux exacerbé	6/9
		G4 – Réflexe nauséeux : textures concernées	
		G15 – Mastication longue	8/11
		D2 – Préhension labiale facile pendant la tétée	6/7
		D5 – Trains de succion adaptés	5/7
		D6 – Succion non nutritive	4/7
3 Trouble pharyngé	5/9	G16 – Déglutition bruyante	4/9
		G17 – Déglutitions répétées	7/9
		G13 – Stases retrouvées aux aspirations	4/9
		H1 – Voix mouillée post-déglutition	2/9
		G12 – Reflux pharyngo-nasal	2/9
		G18 – Raclements de gorge post-déglutition	2/9
4a	9/9	G5 – Refus alimentaire	9/9
		G7 – Manifestations du refus	
4b	5/9	E4 – Grignotage	6/9
		G8 – Forçage alimentaire	8/9
4c	5/10	F2 – Sociabilisation pendant le repas	8/10
		F6 – Distracteurs pendant le repas	5/9
4d	7/10	F3 – Présence des parents pendant le repas	10/10
		F4 – Repas stressant pour les parents	5/10
		F5 – Repas stressant pour l'enfant	7/10

Note. Pour des raisons de lisibilité, l'intitulé complet de chaque signe clinique de TAP n'est pas mentionné ; se référer à l'annexe D. Les cases vides symbolisent des données non applicables ; il s'agit ici de l'obtention de résultats exclusivement qualitatifs.

ANNEXE M – Fréquence des items validés par domaine de dysfonction des TAP chez les enfants canulés

Figure 3

Fréquence des items validés du domaine 1

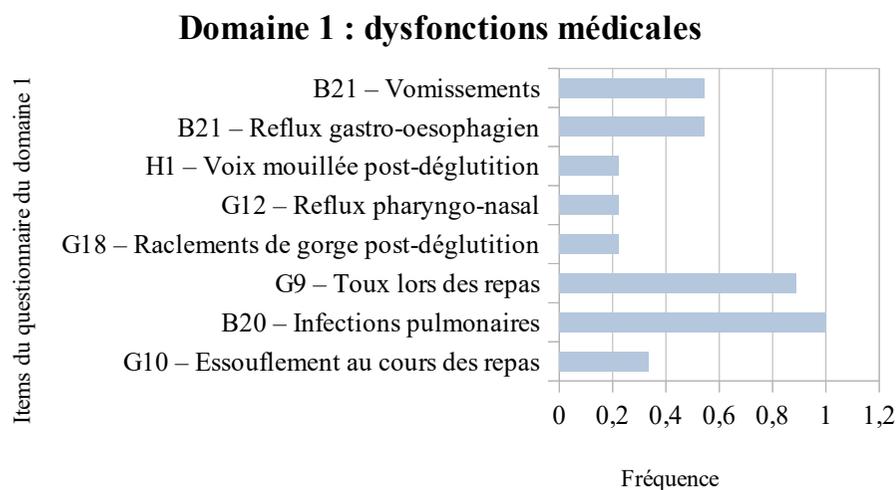


Figure 5

Fréquence des items validés du domaine 3 (1)

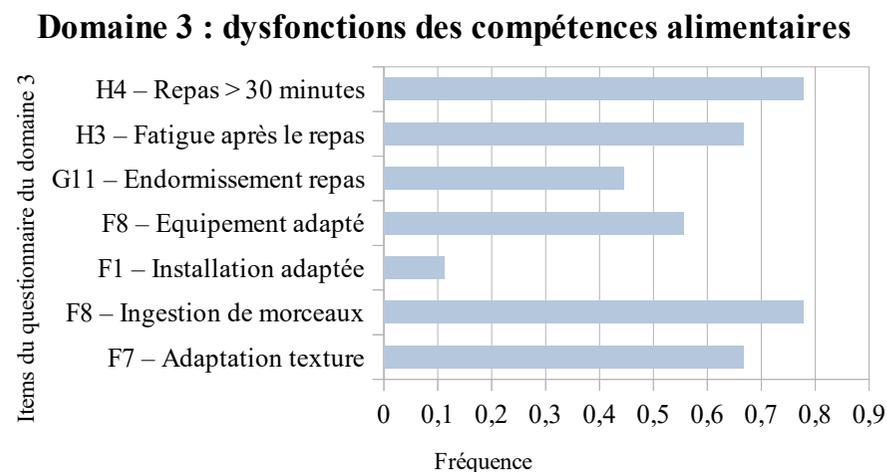


Figure 4

Fréquence des items validés du domaine 2

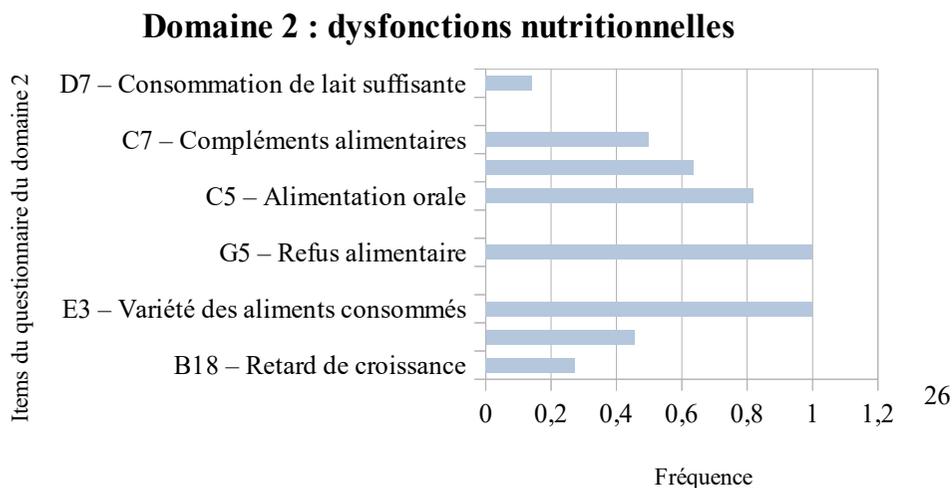


Figure 6

Fréquence des items validés du domaine 3 (2)

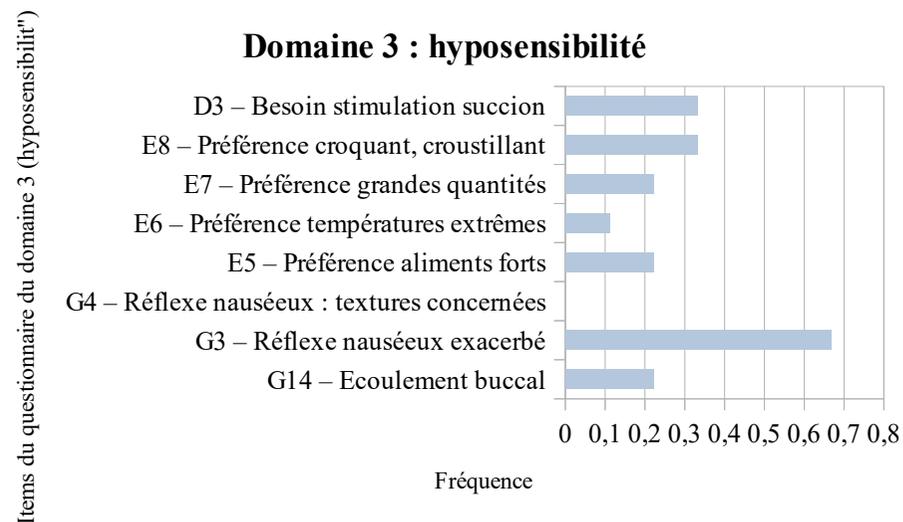


Figure 7

Fréquence des items validés du domaine 3 (3)

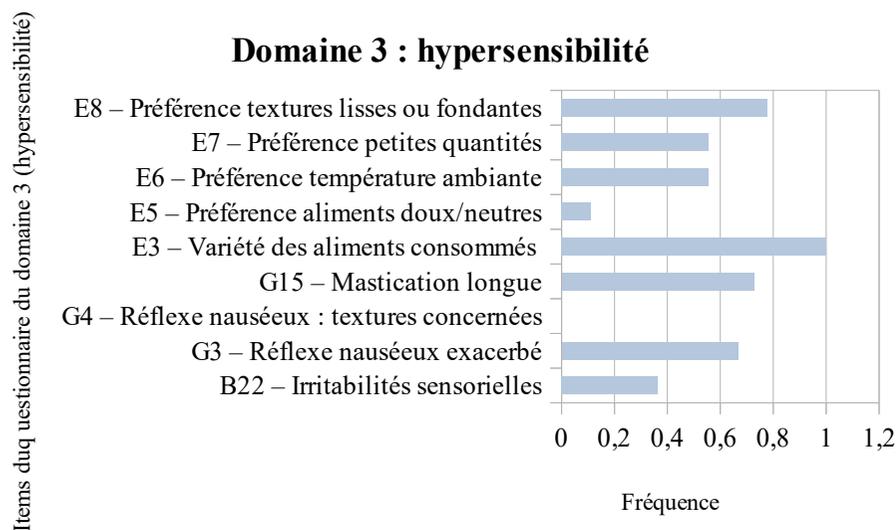


Figure 9

Fréquence des items validés du domaine 3 (5)

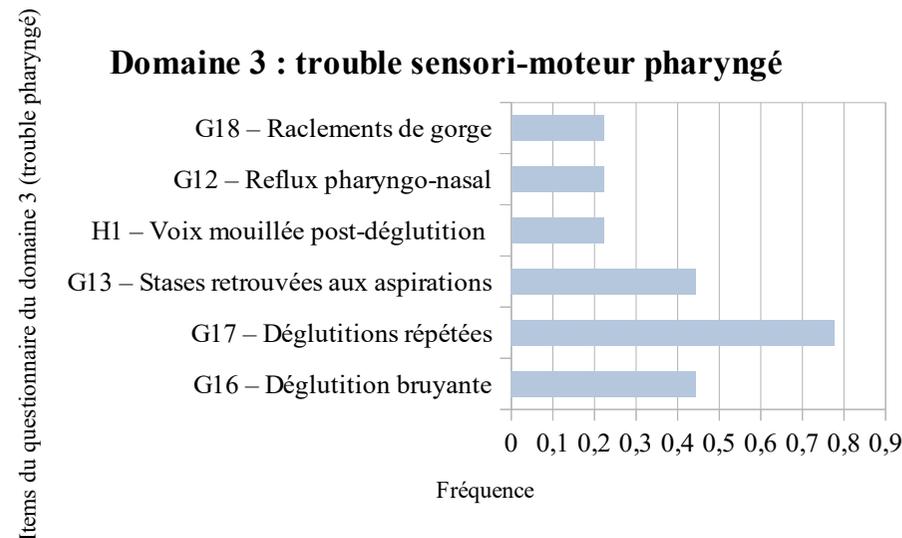


Figure 8

Fréquence des items validés du domaine 3 (4)

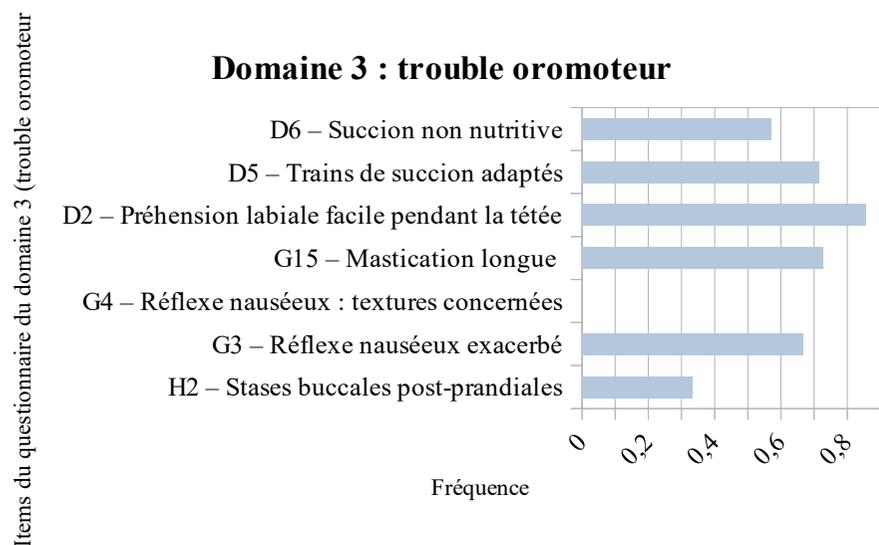
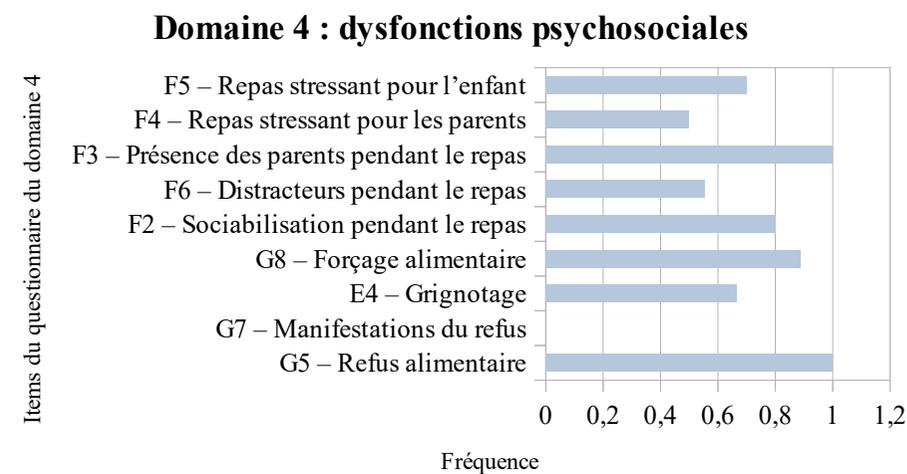


Figure 10

Fréquence des items validés du domaine 4



ANNEXE N

Sévérité moyenne des items chez les enfants canulés

Signes cliniques	Items du questionnaire	Score de sévérité moyen pour l'ensemble de l'échantillon	Score de sévérité moyen pour les enfants validant le signe clinique
1a	G10 – Essoufflement au cours des repas	0,67	2
	B20 – Infections pulmonaires	2	2
	G9 – Toux lors des repas	1,78	2
1b	G18 – Raclements de gorge post-déglutition	0,44	1,33
	G12 – Reflux pharyngo-nasal	0,44	2
	H1 – Voix mouillée post-déglutition	0,56	2,5
2b	E3 – Variété des aliments consommés*	1,67	1,59
	G5 – Refus alimentaire	2,44	2,27
2c	C5 – Alimentation orale*	1,55	1
	C7 – Compléments alimentaires oraux	1,75	2,33
	D7 – Consommation de lait suffisante*	3	1,67
3a	F7 – Adaptation de la texture des aliments	2,22	3,33
	E2 – Ingestion de morceaux*	2,22	1,71
3b	F8 – Besoin d'un équipement adapté	1,67	3
3c	G11 – Endormissement pendant le repas	0,67	3
	H3 – Fatigue après le repas	1,33	2
	H4 – Temps d'alimentation > 30 minutes	2	2,57
3 Hypo-sensibilité	G14 – Écoulement buccal	0,22	1
	G3 – Réflexe nauséux exacerbé	1,44	2,17
	D3 – Besoin stimulation succion	1,67	3,33
3 Hyper-sensibilité	G3 – Réflexe nauséux exacerbé	1,44	2,17
	G15 – Mastication longue	2,11	2,38
	E3 – Variété des aliments consommés*	1,67	1,59
3 Trouble oromoteur	H2 – Stases buccales post-prandiales	1	3
	G3 – Réflexe nauséux exacerbé	1,44	2,17
	G15 – Mastication longue	2,11	2,38
	D2 – Préhension labiale facile pendant la tétée*	1	0,5
	D5 – Trains de succion adaptés*	1,71	0,8
	D6 – Succion non nutritive*	1,57	2,75
3 Trouble pharyngé	G16 – Déglutition bruyante	0,67	1,5
	G17 – Déglutitions répétées	1,44	1,86
	G13 – Stases retrouvées aux aspirations	0,89	2

ANNEXE N (SUITE)

	H1 – Voix mouillée post-déglutition	0,56	2,5
3 Trouble pharyngé	G12 – Reflux pharyngo-nasal	0,44	2
	G18 – Raclements de gorge post-déglutition	0,44	1,33
4a	G5 – Refus alimentaire	2,44	2,27
4b	E4 – Grignotage	1,11	1,67
	G8 – Forçage alimentaire	1,78	2
4c	F2 – Sociabilisation pendant le repas*	1,3	0,63
	F3 – Présence des parents pendant le repas*	0,5	0,85
4d	F4 – Repas stressant pour les parents	1,3	2,6
	F5 – Repas stressant pour l'enfant	1,8	2,57

Note. Les scores de sévérité présentés ci-dessus sont cotés sur 4. Les items mentionnés par un astérisque * sont des items inversés pour lesquels le score indiqué correspond à $(4 - x)$ avec x comme score initial.

ANNEXE O

Répartition des items selon leur sévérité moyenne chez les enfants canulés

	Score de sévérité		Numéro de l'item	
	Ensemble de l'échantillon	Individus validant le signe clinique	Ensemble de l'échantillon	Individus validant le signe clinique
Items les plus sévères	3,00	3,33	D7	F7, D3
Items les moins sévères	0,22	0,50	G14	D2
Items supérieurs au 3 ^e quartile (Q3)	> 1,78	> 2,55	B20, G9, G5, F7, E2, H4, G15, F5, D7	F7, F8, G11, H4, D3, H2, D6, F4, F5
Items compris entre la médiane (Q2) et Q3	[1,49 ; 1,78[[2,00 ; 2,55[E3, C5, C7, F8, D3, D5, D6	G10, B20, G9, G12, H1, G5, C7, G3, G15, G13, G8
Items compris entre le 1 ^{er} quartile (Q1) et Q2	[0,92 ; 1,49[[1,61 ; 2,00[H3, G3, H2, D2, G17, E4, F2, F4	E2, G17
Items inférieurs à Q1	< 0,92	< 1,61	G10, G18, G12, H1, G11, G14, G16, G13, F3	G18, E3, C5, G14, E3, D2, D5, G16, G18, F2, F3

Note. Les scores de sévérité présentés ci-dessus sont cotés sur 4.

ANNEXE P – Différence de sévérité moyenne des items entre l'ensemble des enfants de l'échantillon et les enfants ayant validé les signes cliniques

Figure 11

Différence de sévérité moyenne des items du domaine 1

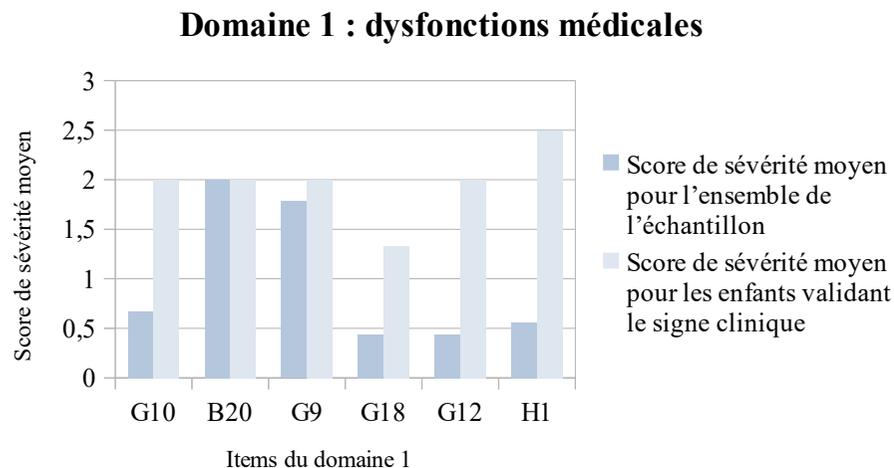


Figure 13

Différence de sévérité moyenne des items du domaine 3 (1)

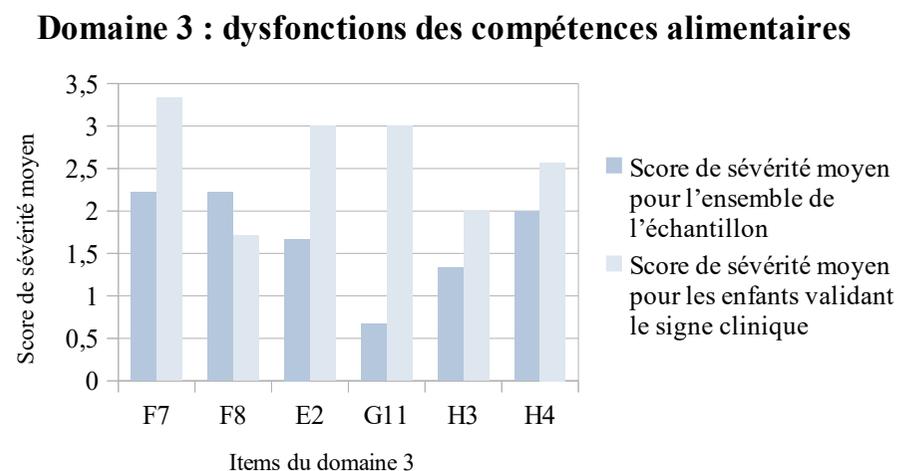


Figure 12

Différence de sévérité moyenne des items du domaine 2

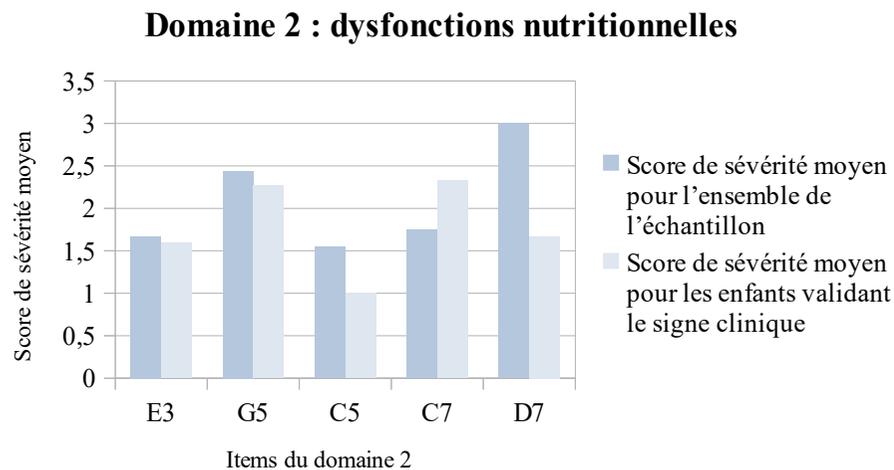


Figure 14

Différence de sévérité moyenne des items du domaine 3 (2)

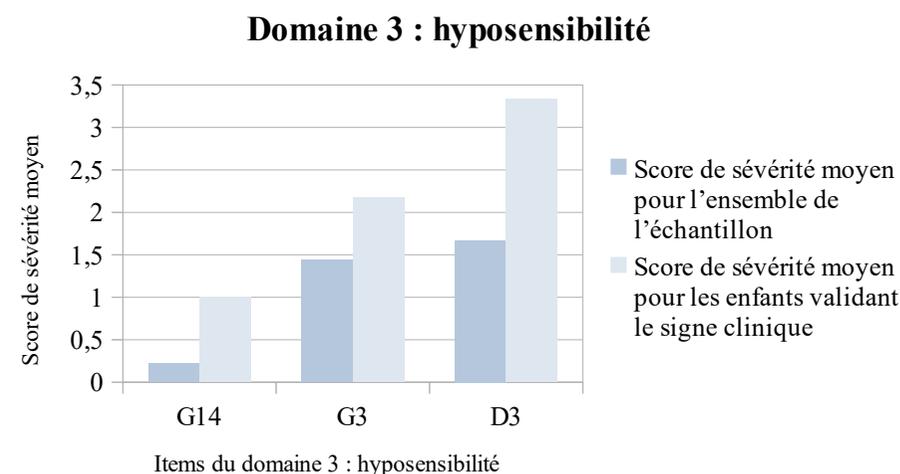


Figure 15

Différence de sévérité moyenne des items du domaine 3 (3)

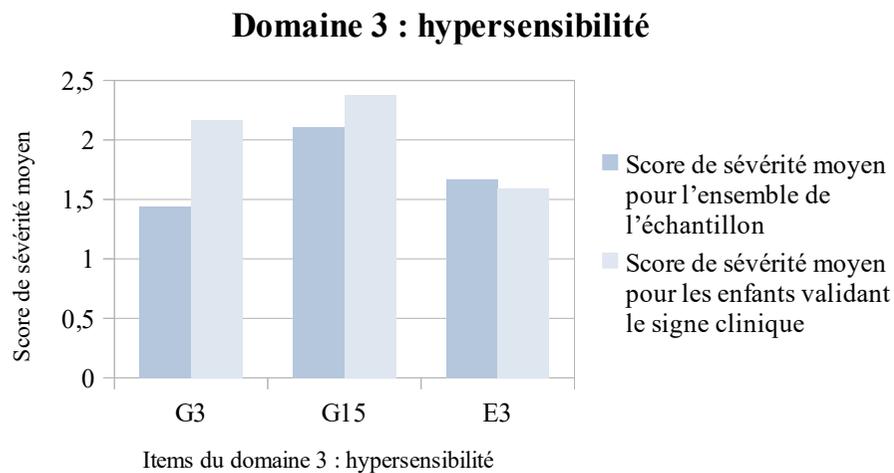


Figure 17

Différence de sévérité moyenne des items du domaine 3 (5)

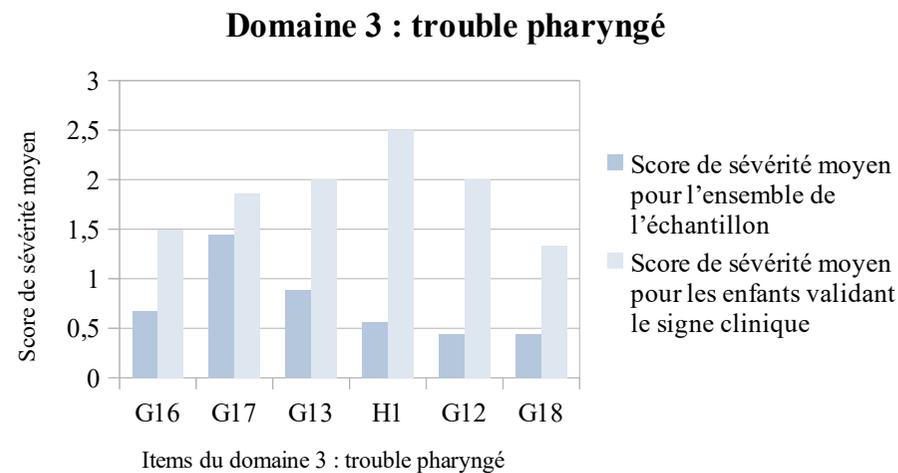


Figure 16

Différence de sévérité moyenne des items du domaine 3 (4)

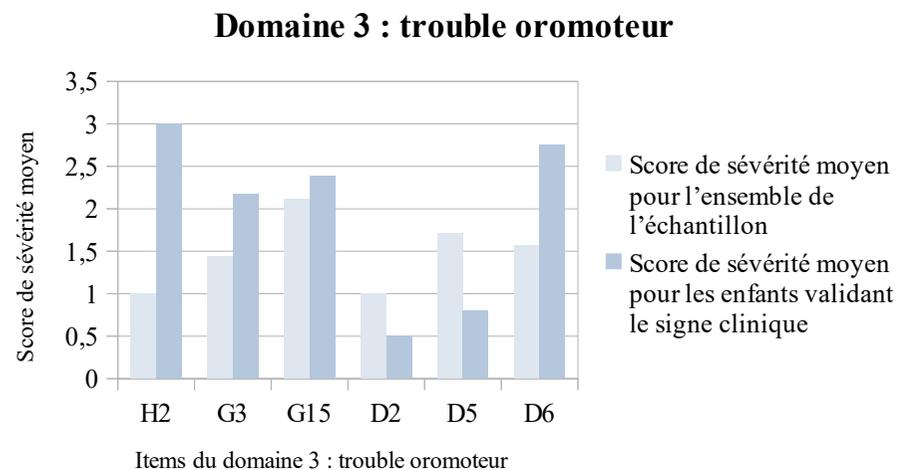
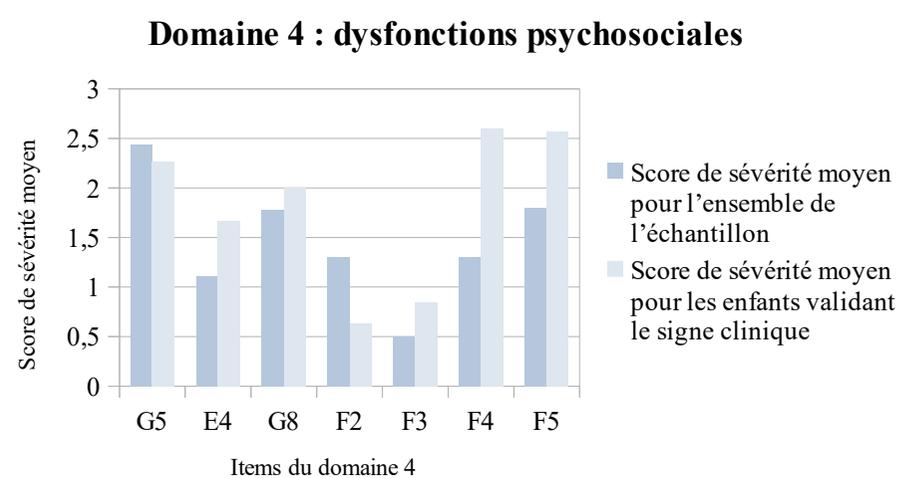


Figure 18

Différence de sévérité moyenne des items du domaine 4



ANNEXE Q

Comparaison des signes cliniques de TAP validés avant et après décanulation chez les enfants décanulés

Signe clinique	Enfant G		Enfant D	
	Avant décanulation	Après décanulation	Avant décanulation	Après décanulation
1a	Validé	Non validé		Non validé
1b	Validé	Validé		Validé
2a	Validé	Validé	Validé	Validé
2b	Validé	Validé		Non validé
2c	Validé	Non validé	Validé	Validé
3a	Validé	Validé		Validé
3b	Non validé	Non validé		Validé
3c	Validé	Validé		Validé
Hypo-sensibilité	Non validé	Non validé		Non validé
Hyper-sensibilité	Validé	Validé	Validé	Validé
Tr. oromoteur	Non validé	Non validé		Validé
Tr. pharyngé	Validé	Validé		Validé
4a	Validé	Validé		Validé
4b	Non validé	Validé		Validé
4c	Validé	Validé	Non validé	Non validé
4d	Validé	Validé	Validé	Non validé

Note. Les cases vides symbolisent des données non applicables ; l'enfant D ne disposait ici d'aucune alimentation orale avant la décanulation, par conséquent certains items n'ont pas été soumis aux répondants.

ANNEXE R

Scores de sévérité obtenus aux items du questionnaire par les enfants décanulés

Signes cliniques	Items du questionnaire	Enfant G		Enfant D	
		Av décanul.	Ap décanul.	Av décanul.	Ap décanul.
1a	G10 – Essoufflement au cours des repas	3	0		0
	B20 – Infections pulmonaires	3	2	2	1
	G9 – Toux lors des repas	2	1		1
1b	G18 – Raclements de gorge post-déglutition	1	1		2
	G12 – Reflux pharyngo-nasal	0	0		0
	H1 – Voix mouillée post-déglutition	0	0		1
2b	E3 – Variété des aliments consommés*	1	1		1
	G5 – Refus alimentaire	1	3		1
	C5 – Alimentation orale*	0	0	4	1
2c	C7 – Compléments alimentaires oraux				
	D7 – Consommation de lait suffisante*	4	1		
3a	F7 – Adaptation de la texture des aliments	4	4		3
	E2 – Ingestion de morceaux*	4	4		2
3b	F8 – Besoin d'un équipement adapté	0	0		2
	G11 – Endormissement pendant le repas	2	0		0
3c	H3 – Fatigue après le repas	2	0		2
	H4 – Temps d'alimentation > 30 minutes	2	0		3
3 Hypo-sensibilité	G14 – Écoulement buccal	0	0		0
	G3 – Réflexe nauséeux exacerbé	3	3		1
	D3 – Besoin stimulation succion	0	0		
3 Hyper-sensibilité	G3 – Réflexe nauséeux exacerbé	3	3		1
	G15 – Mastication longue	2	2		3
	E3 – Variété des aliments consommés*	1	1		1
3 Trouble oromoteur	H2 – Stases buccales post-prandiales	0	0		1
	G3 – Réflexe nauséeux exacerbé	3	3		1
	G15 – Mastication longue	2	2		3
	D2 – Préhension labiale facile pdt la tétée*	0	0		
	D5 – Trains de succion adaptés*	1	1		
	D6 – Succion non nutritive*	0	0		
3 Trouble pharyngé	G16 – Déglutition bruyante	0	0		2
	G17 – Déglutitions répétées	3	3		3
	G13 – Stases retrouvées aux aspirations	0	0		0

ANNEXE R (SUITE)

3 Trouble pharyngé	H1 – Voix mouillée post-déglutition	0	0		1
	G12 – Reflux pharyngo-nasal	0	0		0
	G18 – Raclements de gorge post-déglutition	1	1		2
4a	G5 – Refus alimentaire	1	3		1
4b	E4 – Grignotage	0	2		2
	G8 – Forçage alimentaire	2	2		2
4c	F2 – Sociabilisation pendant le repas*	4	2	1	0
4d	F3 – Présence des parents pdt le repas*	0	0	0	0
	F4 – Repas stressant pour les parents	4	4	0	0
	F5 – Repas stressant pour l'enfant	4	4	2	0

Note. Les scores de sévérité présentés ci-dessus sont cotés sur 4. Les items mentionnés par un astérisque * sont des items inversés pour lesquels le score indiqué correspond à $(4 - x)$ avec x comme score initial. Les cases vides symbolisent des données non applicables ; l'enfant D ne disposait ici d'aucune alimentation orale avant la décanulation et n'a pas bénéficié d'un allaitement après décanulation, par conséquent certains items n'ont pas été soumis aux répondants. Pdt : pendant.

ANNEXE S

Résultats des comparaisons statistiques entre les paramètres de la trachéotomie et la présence des signes cliniques de TAP

Tableau 3

Résultats obtenus aux tests de Shapiro-Wilk

Paramètre de trachéotomie	Signes cliniques de TAP																
	1a	1b	2a	2b	2c	3a	3b	3c	4a	4b	4c	4d	Hyposensibilité	Hypersensibilité	Tr. oromoteur	Tr. pharyngé	
Age de la trachéotomie	0	0,002*	-	0,001 *	NaN	-	0,702	0,717	-	-	0,155	0,108	0,049*	0,003*	NaN	0,463	0,058
	1	0,780	-	0,826	0,043 *	-	0,624	0,006 *	-	-	0,045 *	0,468	0,456	NaN	0,001*	0,140	0,049
Durée de la réanimation	0	0,193	-	0,497	NaN	-	0,328	0,532	-	-	0,016 *	0,745	< ,001 *	0,092	NaN	0,537	0,009*
	1	< ,001 *	-	0,666	0,601	-	0,493	0,650	-	-	0,872	0,029 *	0,505	NaN	0,459	0,193	0,236
Durée de la trachéotomie	0	0,189	-	0,419	NaN	-	0,756	0,072	-	-	0,006 *	0,424	0,719	0,164	NaN	0,067	0,069
	1	0,455	-	0,129	0,458	-	0,229	0,770	-	-	0,124	0,386	0,056	NaN	0,230	0,495	0,697

Note. Des résultats significatifs suggèrent une déviation de la normalité.

NaN : non analysable, nombre d'observations inférieur à 3 après le groupement avec la variable d'intérêt.

- : test non réalisé car une seule modalité était observée au sein de l'échantillon.

* $p < 0,005$ (distribution ne suivant pas une loi normale)

Tableau 4

Résultats obtenus aux tests de Mann-Whitney

Paramètre de trachéotomie	Signes cliniques de TAP											
	1a	2a	2b	3a	3b	4b	4c	4c	Hyposensibilité	Hypersensibilité	Trouble oromoteur	Trouble pharyngé
Age de la trachéotomie	0,032 †	0,927	0,769		0,461	0,902		0,819	0,659		1	
Durée de la réanimation	0,678		0,180			0,171	0,459	0,419	0,457		0,632	0,319
Durée de la trachéotomie			0,659			0,712			0,883		0,194	

Note. Sauf mention contraire, l'hypothèse alternative de chaque test réalisé spécifie que le groupe 1 (signe clinique absent) diffère du groupe 2 (signe clinique présent) ; tests bilatéraux. Les cases vides symbolisent des données non applicables ; il s'agit ici des variables suivant une loi normale pour lesquelles un autre test a été réalisé. † : réalisation d'un test de Mann-Whitney unilatéral. * $p < 0,005$

Tableau 5

Résultats obtenus aux tests de Levene Fisher

Paramètre de trachéotomie	Signes cliniques de TAP											
	1a	2a	2b	3a	3b	4b	4c	4c	Hyposensibilité	Hypersensibilité	Trouble oromoteur	Trouble pharyngé
Age de la trachéotomie				0,021*				0,075			0,124	0,252
Durée de la réanimation		0,640		0,320	0,665						0,435	
Durée de la trachéotomie	0,226	0,181		0,061	0,727		0,363	0,459			0,616	0,663

Note. Des résultats significatifs suggèrent une non égalité des variances. Les cases vides symbolisent des données non applicables ; il s'agit ici des variables ne suivant pas une loi normale pour lesquelles un test de Mann-Whitney a été réalisé. * $p < 0,005$

Tableau 6

Résultats obtenus aux tests de Student bilatéral

Paramètre de trachéotomie	Signes cliniques de TAP											
	1a	2a	2b	3a	3b	4b	4c	4c	Hyposensibilité	Hypersensibilité	Trouble oromoteur	Trouble pharyngé
Age de la trachéotomie								0,044 †			0,369	0,649
Durée de la réanimation		0,606		0,252	0,624						0,265	
Durée de la trachéotomie	0,770	0,600		0,939	0,866		0,821	0,121			0,571	0,999

Note. Sauf mention contraire, l'hypothèse alternative de chaque test réalisé spécifie que le groupe 1 (signe clinique absent) diffère du groupe 2 (signe clinique présent) ; tests bilatéraux. Les cases vides symbolisent des données non applicables ; il s'agit ici des variables ne suivant pas une loi normale pour lesquelles un test de Mann-Whitney a été réalisé.

† : réalisation d'un test de Student unilatéral

* $p < 0,005$

Tableau 7

Résultats obtenus au test de Student-Welch bilatéral

Paramètre de trachéotomie	Signes cliniques de TAP											
	3a											
Age de la trachéotomie	0,293											

Note. L'hypothèse alternative du réalisé spécifie que le groupe 1 (signe clinique absent) diffère du groupe 2 (signe clinique présent) ; tests bilatéraux.

* $p < 0,005$

Tableau 8*Résultats obtenus aux tests exacts de Fisher*

Paramètre de trachéotomie	Signes cliniques de TAP																			
	1a	1b	2a	2b	2c	3a	3b	3c	4a	4b	4c	4c	Hypo-sensib.	Hyper-sensib.	Trouble oro-mot.	Trouble phar.	Recon-naissance sucré	Recon-naissance salé	Recon-naissance amer	Recon-naissance acide
Ventilation mécanique	1	-	0,567	0,5	1	1	0,167	-	-	0,167	0,524	1	1	0,45	1	1	1	1	1	1
Valve phonatoire	0,236	-	0,242	1	0,364	0,524	1	-	-	0,048*	0,52	0,5	1	0,109	0,523	1	0,2	1	0,167	0,167
Complications précoces	1	-	1	1	1	0,048*	1	-	-	0,52	1	1	1	1	1	1	1	1	0,52	0,52
Complications tardives	0,546	-	1	1	1	0,167	0,52	-	-	1	1	1	1	1	1	1	0,167	1	0,167	0,167

Note. Pour tous les tests, l'hypothèse alternative spécifie que le groupe 1 (signe clinique absent) diffère du groupe 2 (signe clinique présent) ; tests bilatéraux. - : test non réalisé car une seule modalité était observée au sein de l'échantillon.

* $p < 0,005$

ANNEXE T

Résultats des comparaisons statistiques entre les paramètres de la trachéotomie et la sévérité des items

Tableau 9

Résultats obtenus aux tests de Shapiro-Wilk

Items du questionnaire	Paramètres de trachéotomie				
	Ventilation mécanique	Valve phonatoire	Complications précoces	Complications tardives	
G10	0	0,003 *	NaN	0,021 *	0,001 *
	1	< ,001 *	0,421	0,001 *	0,042 *
B20	0	0,167	0,683	0,167	0,212
	1	0,325	0,144	0,325	0,314
G9	0	0,212	0,972	0,314	0,683
	1	0,637	0,325	0,024 *	0,006 *
G12	0	< ,001 *	NaN	< ,001 *	0,001 *
	1	< ,001 *	0,006 *	0,001 *	< ,001 *
H1	0	NaN	0,001 *	NaN	NaN
	1	0,637	< ,001 *	0,224	0,042 *
E3	0	0,078 *	0,224	0,135	0,406
	1	NaN	0,201	0,001 *	0,042 *
G5	0	0,031 *	0,001 *	< ,001 *	NaN
	1	1,000	0,201	0,272	0,421
C5	0	0,007 *	0,001 *	0,006 *	0,035 *
	1	0,314	0,215	0,777	0,201
C7	0	< ,001 *	0,637	0,637	0,637
	1	NaN	NaN	NaN	NaN
D7	0	< ,001 *	NaN	0,224	0,637
	1	NaN	0,006 *	< ,001 *	0,001 *
F7	0	0,158	0,024 *	0,314	0,683
	1	0,463	0,046 *	0,001 *	0,006 *
E2	0	0,505	0,683	0,201	0,406
	1	1,000	0,314	0,224	0,490
F8	0	0,001 *	0,024 *	0,119	0,272
	1	< ,001 *	0,057	0,224	0,042 *
G11	0	0,035 *	0,001 *	0,314	0,024 *
	1	< ,001 *	0,119	0,001 *	0,006 *

ANNEXE T, Tableau 9 (suite 1/2)

H3	0	0,415	0,024 *	0,046 *	0,001 *
	1	<,001 *	0,814	0,001 *	<,001 *
H4	0	0,212	0,024 *	0,967	0,714
	1	<,001 *	0,119	0,714	0,967
G14	0	<,001 *	NaN	<,001 *	0,001 *
	1	<,001 *	0,006 *	0,001 *	<,001 *
G3	0	0,029 *	0,024 *	0,086	0,224
	1	<,001 *	0,421	0,272	0,814
D3	0	0,272	NaN	1,000	1,000
	1	NaN	0,272	<,001 *	<,001 *
G15	0	0,473	0,161	0,314	0,272
	1	0,463	0,777	0,272	0,314
H2	0	0,005 *	0,001 *	<,001 *	0,001 *
	1	<,001 *	0,046 *	0,272	0,046 *
D2	0	0,314	NaN	0,272	1,000
	1	NaN	0,046 *	<,001 *	0,001 *
D5	0	0,057	NaN	0,195	0,463
	1	NaN	0,377	1,000	0,850
D6	0	0,377	NaN	0,224	0,637
	1	NaN	0,032 *	1,000	0,272
G16	0	0,003 *	0,024 *	0,021 *	0,161
	1	<,001 *	0,021 *	0,024 *	0,006 *
G17	0	0,191	0,406	0,119	0,272
	1	<,001 *	0,814	0,272	0,421
G13	0	0,004 *	0,001 *	0,006 *	0,024 *
	1	<,001 *	0,006 *	0,024 *	0,006 *
G18	0	0,001 *	0,001 *	0,006 *	0,001 *
	1	<,001 *	0,046 *	0,001 *	0,046 *
E4	0	0,033 *	0,272	0,046 *	0,272
	1	<,001 *	0,046 *	0,272	0,814
G8	0	<,001 *	NaN	NaN	NaN
	1	NaN	<,001 *	0,001 *	<,001 *
F2	0	0,014 *	0,001 *	0,057	0,054
	1	0,683	0,252	0,314	0,314
F3	0	<,001 *	0,001 *	<,001 *	<,001 *
	1	0,024 *	0,006 *	0,006 *	0,006 *

ANNEXE T, Tableau 9 (suite 2/2)

F4	0	0,425	0,001 *	0,314	0,006 *
	1	0,001 *	0,425	0,042 *	0,377
F5	0	0,252	0,224	0,492	0,146
	1	0,972	0,804	0,421	0,254

Note, Des résultats significatifs suggèrent une déviation de la normalité.

NaN : non analysable, nombre d'observations inférieur à 3 ou égalité des variances après groupement à la variable d'intérêt.

* $p < 0,005$ (distribution ne suivant pas une loi normale)

Tableau 10

Résultats obtenus aux tests de Mann-Whitney unilatéraux

Items du questionnaire	Paramètres de trachéotomie			
	Ventilation mécanique	Valve phonatoire	Complications précoces	Complications tardives
G10	0,561	NaN	0,720	0,280
B20				
G9			0,026 *	0,019 *
G18	0,439	0,330	0,615	0,330
G12	0,361	NaN	0,500	0,632
H1	NaN	0,693	NaN	NaN
E3	NaN		0,881	0,820
G5	0,128	0,446	0,022 *	NaN
C5	0,950	0,956	0,913	0,461
C7	NaN	NaN	NaN	NaN
D7	0,042 *	0,806	0,785	0,916
F7		0,126	0,951	0,814
E2				
F8	0,248	0,183		0,922
G11	0,804	0,139	0,792	0,446
H3	0,555	0,257	0,019 *	0,007 *
H4	0,058	0,550		
G14	0,361	NaN	0,500	0,632

ANNEXE T, Tableau 10 (suite)

G3	0,447	0,186		
D3	NaN	NaN	0,760	0,760
G15				
H2	0,677	0,386	0,233	0,386
D2	NaN	0,665	0,279	0,121
D5	0,655	0,918		
D6	0,792	NaN		
G16	0,333	0,554	0,554	0,753
G17	0,605			
G13	0,725	0,198	0,444	0,664
E4	0,114	0,963	0,063	0,222
G8	NaN	NaN	NaN	NaN
F2	0,588	0,978		
F3	0,926	0,604	0,849	0,849
F4	0,933	0,102	0,751	0,183
F5				

Note. Pour tous les tests, l'hypothèse alternative spécifie que le groupe 1 (signe clinique absent) est plus petit que le groupe 2 (signe clinique présent) ; tests unilatéraux. NaN : non analysable, nombre d'observations inférieur à 2 ou variance égale à 0 après groupement à la variable d'intérêt. Les cases vides symbolisent des données non applicables ; il s'agit ici des variables suivant une loi normale pour lesquelles un test de Student a été réalisé.

* $p < 0,005$

Tableau 11

Résultats obtenus aux tests de Levene Fisher

Items du questionnaire	Paramètres de trachéotomie			
	Ventilation mécanique	Valve phonatoire	Complications précoces	Complications tardives
B20	0,428	0,428	0,428	0,758
G9	0,180	0,180		
F7	0,927			
E2	0,214	0,214	0,681	0,323

ANNEXE T, Tableau 11 (suite)

G15	0,143	0,143	0,08	0,301
F5	0,503	0,503	0,868	0,165
E3		NaN		
G17		0,057	0,868	0,433
F8			0,496	
H4			0,536	0,563
G3			0,132	0,316
D5			0,921	0,670
D6			0,896	0,538
F2			0,008*	0,801

Note. Des résultats significatifs suggèrent une non égalité des variances. NaN : non analysable, variance égale à 0 après groupement à la variable d'intérêt. Les cases vides symbolisent des données non applicables ; il s'agit ici des variables ne suivant pas une loi normale pour lesquelles un test de Mann-Whitney a été réalisé.

* $p < 0,005$

Tableau 12

Résultats obtenus aux tests de Student unilatéraux

Items du questionnaire	Paramètres de trachéotomie			
	Ventilation mécanique	Valve phonatoire	Complications précoces	Complications tardives
B20	0,5	0,5	1	0,464
G9	0,587	0,587		
F7	0,453			
E2	0,380	0,380	0,399	0,962
G15	0,737	0,737	0,482	0,515
F5	0,686	0,686	0,217	0,694
E3		NaN		
G17		0,575	0,1	0,505
F8			0,555	
H4			1	1
G3			0,702	0,702

ANNEXE T, Tableau 12 (suite)

D5	0,737	0,956
D6	0,592	0,907
F2	0,356 §	0,854

Note. Pour tous les tests, l'hypothèse alternative spécifique que le groupe 1 (signe clinique absent) est plus petit que le groupe 2 (signe clinique présent) ; tests unilatéraux. NaN : non analysable, variance égale à 0 après groupement à la variable d'intérêt. Les cases vides symbolisent des données non applicables ; il s'agit ici des variables ne suivant pas une loi normale pour lesquelles un test de Mann-Whitney a été réalisé.

§ : réalisation d'un test de Student-Welch unilatéral

* $p < 0,005$

Tableau 13

Résultats obtenus aux tests de corrélation de Spearman

Variables		Âge de la trachéotomie	Durée passée en réanimation	Durée de la trachéotomie
G10	Rhô	-0,512	0,398	-0,244
	p-valeur	0,079	0,855	0,264
B20	Rhô	-0,117	0,475	-0,215
	p-valeur	0,366	0,930	0,263
G9	Rhô	0,318	-0,322	-0,238
	p-valeur	0,797	0,199	0,269
G18	Rhô	-0,240	0,522	-0,320
	p-valeur	0,267	0,925	0,201
G12	Rhô	-0,728	0,105	0,000
	p-valeur	0,013 *	0,606	0,500
H1	Rhô	0,092	0,290	-0,367
	p-valeur	0,593	0,776	0,166
E3	Rhô	-0,192	-0,449	0,130
	p-valeur	0,310	0,113	0,630
G5	Rhô	0,111	-0,196	-0,373
	p-valeur	0,611	0,307	0,161
C5	Rhô	-0,432	-0,025	0,648
	p-valeur	0,092	0,471	0,015 * ↓

ANNEXE T, Tableau 13 (suite 1/2)

C7	Rhô	-0,316	0,333	-0,316
	p-valeur	0,342	0,667	0,342
D7	Rhô	-0,603	0,676	0,362
	p-valeur	0,076	0,952	0,787
F7	Rhô	-0,357	0,383	-0,444
	p-valeur	0,173	0,846	0,116
E2	Rhô	0,051	0,047	0,655
	p-valeur	0,552	0,548	0,028 * ↓
F8	Rhô	-0,423	-0,094	-0,106
	p-valeur	0,128	0,405	0,393
G11	Rhô	0,097	0,061	0,083
	p-valeur	0,598	0,562	0,584
H3	Rhô	0,272	-0,243	-0,654
	p-valeur	0,760	0,264	0,028 *
H4	Rhô	-0,132	0,384	-0,617
	p-valeur	0,368	0,846	0,038 *
G14	Rhô	-0,728	0,105	0,000
	p-valeur	0,013 *	0,606	0,500
G3	Rhô	0,392	0,044	-0,613
	p-valeur	0,851	0,545	0,039 *
D3	Rhô	0,679	-0,890	-0,123
	p-valeur	0,931	0,009 *	0,408
G15	Rhô	0,549	-0,176	0,107
	p-valeur	0,937	0,325	0,608
H2	Rhô	0,229	-0,166	-0,174
	p-valeur	0,723	0,335	0,327
D2	Rhô	0,109	0,577	-0,159
	p-valeur	0,592	0,913	0,367
D5	Rhô	-0,556	0,406	0,249
	p-valeur	0,098	0,817	0,756
D6	Rhô	0,170	-0,317	0,642
	p-valeur	0,642	0,244	0,940
G16	Rhô	-0,187	0,095	0,374
	p-valeur	0,315	0,596	0,839
G17	Rhô	-0,151	0,498	0,138
	p-valeur	0,349	0,914	0,638
G13	Rhô	-0,174	-0,176	0,130
	p-valeur	0,327	0,325	0,631

ANNEXE T, Tableau 13 (suite 2/2)

E4	Rhô	-0,252	0,313	0,009
	p-valeur	0,256	0,794	0,509
G8	Rhô	-0,413	0,487	0,206
	p-valeur	0,135	0,908	0,703
F2	Rhô	0,360	-0,164	0,249
	p-valeur	0,847	0,325	0,756
F3	Rhô	0,000	0,076	0,481
	p-valeur	0,500	0,582	0,920
F4	Rhô	0,171	-0,239	-0,355
	p-valeur	0,682	0,253	0,157
F5	Rhô	0,213	0,110	-0,288
	p-valeur	0,722	0,619	0,210

Note. Sauf mention contraire, tous les tests sont unilatéraux, pour une corrélation négative

‡ : réalisation d'un test unilatéral, pour une corrélation positive

RESUME

Objectifs. Les jeunes enfants trachéotomisés semblent plus à risque de développer des Troubles Alimentaires Pédiatriques (TAP). Peu d'études à ce sujet ont pourtant été menées. Le but de ce travail était donc de contribuer à l'enrichissement de ces connaissances. Nous avons décrit les difficultés alimentaires au sein de cette population et évalué leurs liens avec plusieurs paramètres liés à la trachéotomie.

Méthode. Un questionnaire, construit d'après les critères diagnostiques des TAP, a été diffusé en ligne auprès de parents d'enfants étant ou ayant été trachéotomisés, âgés de 0 à 6 ans. Une analyse qualitative et quantitative des réponses a été menée tandis que des tests d'indépendance et de corrélation ont été conduits.

Résultats. Onze réponses ont été obtenues. Les résultats ont montré qu'une forte proportion d'enfants trachéotomisés était concernée par des difficultés alimentaires. Nous avons pu mettre en évidence des troubles tant moteurs, sensoriels que comportementaux. L'âge et la durée de la trachéotomie sont les facteurs les plus en lien avec la présence et la sévérité de ces difficultés.

Conclusion. La réalisation d'une trachéotomie chez l'enfant apparaît donc comme un réel point d'alerte : une prise en soin orthophonique précoce et ajustée semble ici justifiée. La petite taille de notre échantillon conduit cependant à nuancer ces conclusions. De futures études à plus large échelle pourront confirmer cette première investigation.

MOTS-CLES

Trachéotomie, Enfant, Troubles Alimentaires Pédiatriques, Alimentation, Déglutition, Comportement alimentaire, Oralité, Orthophonie

ABSTRACT

Objectives. Young children with tracheostomies seem to be at increased risk of developing Pediatric Feeding Disorders (PFD). However, few studies have been conducted on this subject. Given the lack of data, this work aimed to describe feeding difficulties in this population. Their links with tracheostomy's parameters were also evaluated.

Method. Parents of tracheostomized children aged 0 to 6, decanulated or not, completed an online questionnaire, based on the PFD diagnostic criteria. Qualitative and quantitative analysis were then conducted, and independence and correlation tests were performed.

Results. Eleven parents answered. Results showed high proportions of children with tracheostomies concerned by motor, sensory and behavioral feeding difficulties. Age and duration of tracheostomy were the factors most related to the presence and severity of these difficulties.

Conclusion. Tracheostomy in children thus appears to be a warning point, indicating early and specific speech therapy. Nevertheless, the small size of our sample qualifies these conclusions. Future studies on a larger scale will confirm this initial investigation.

KEY WORDS

Children, Eating behavior, Nutrition, Oral development, Pediatric Feeding Disorders, Speech Therapy, Swallowing, Tracheostomy