

SFORL

SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ORL ET DE CHIRURGIE
DE LA FACE ET DU COU

Samedi 15 Octobre 2022

TROUBLES DE L'ORALITÉ CHEZ DES ENFANTS ATTEINTS DE PATHOLOGIE ORL

*Intégration d'une communication non-verbale et d'un
accompagnement parental*

Elise CHAUVIN

Psychologue Clinicienne - Doctorante en 3^e année de thèse

Sous la direction du Pr M. GARGIULO et Pr N. TEISSIER

 Université
Paris Cité

 MALO

 AP-HP. Nord
Université
Paris Cité

PLAN

Contexte de la recherche

- Contexte clinique
- Recherches préliminaires
- Vignettes cliniques

Présentation de la recherche

- Problématique
- Définition et concepts
- Méthodologie
- Mesures et Analyses Statistiques
- Ethique et Recrutement

CONTEXTE CLINIQUE

En France, plusieurs milliers d'enfants souffrent de maladies rares ORL graves opérées

Centre de Référence Maladies Rares d'un Centre Hospitalo-Universitaire parisien

(1900 suivis annuels)

1ère recherche: Chauvin, 2019

- « Les troubles de l'oralité chez les enfants porteurs de trachéotomie » (sept mères d'enfants porteurs de trachéotomie âgés de 4 à 18 ans).
 - la plupart présentaient encore des difficultés sur l'une ou les deux fonctions.
 - grande disparité dans l'importance de ces troubles, d'un enfant à l'autre.
- Disparité des réactions maternelles face à ces troubles
- sentiment d'abandon chez mères

2ème recherche : Chauvin, 2020

- « Le vécu des parents vis-à-vis des troubles de l'oralité alimentaire et des troubles du langage dans un contexte de pathologie ORL chronique »
 - confirme l'hypothèse d'une perturbation de la représentation intrasubjective (maternelle) des relations familiales et maternelles induite par les troubles de l'oralité de l'enfant et en particulier de la place des parents.
 - confirme la nécessité d'améliorer la prise en charge et le suivi psychologique des familles qui font face à de tels troubles.
 - un sentiment d'abandon et de lâchage de l'équipe soignante dans l'appréhension des troubles de l'oralité au sortir de l'hospitalisation.

VIGNETTES CLINIQUES

- Léo, 5 ans, trachéotomisé à 10mois, hémiparésie, tumeur cérébrale
- Iris, 8 ans, syndrome d'Ondine, trachéotomisée à l'âge de deux mois

PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIF

Problématique de la recherche

- Quels sont les liens entre les troubles de l'oralité verbale et alimentaire ?
- Quel retentissement de ces troubles sur la dynamique familiale ?
- En l'absence d'une communication verbale satisfaisante, une communication gestuelle permettrait-elle d'améliorer les relations sociales de l'enfant ?

Objectif de la recherche

- Etudier l'impact de ces troubles dans le développement psychoaffectif de l'enfant et sur son environnement familial.

CONCEPTS THÉORIQUES MOBILISÉS

- Freud **Conception libidinale**, (1905).
- K. Abraham **dualité fusion/dévoration** opposant « l'oralité passive du premier semestre en oralité active ou sadique cannibalique du deuxième semestre »
- Mélanie Klein (1928) **pulsion de vie et pulsion de mort** dans la relation d'objet, nourrisson avec le sein maternel.
- Winnicott, (1989) Ajustement maternel aux besoins de l'enfant pour être « une **mère suffisamment bonne** ».
- R. Spitz (1979) La **cavité primitive**
- B. Golse, la fonction de la bouche comme « **démarcation progressive entre le soi et le non soi** », B.
- Golse (2000): **Oralité alimentaire** prévaut dans mise en place toute autre oralité. **Oralité verbale** assise sur oralité alimentaire.
- G. Haag (2004), sur les **dysfonctionnements de l'oralité** chez les enfants autistes
- C. Thibault (2015): Troubles de **l'oralité alimentaire et verbale**

PREORA

OBJECTIF

1) Evaluer la prévalence des troubles de l'oralité dans une population de n=2000 consultants en ORL pendant 3 mois et estimer le degré de la plainte parentale concernant ces types de troubles.

HYPOTHÈSES

1-a) Une majorité des parents consultant en ORL rapportent des troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants entendants multi-opérés.

1-b) Il existe une corrélation entre les troubles de l'oralité alimentaire et l'accès à une communication verbale ou non verbale.

OUTILS

- 1) Echelle HME
- 2) Questionnaire socio-démo (n=2000)

ERTO t₀

OBJECTIF

2) Évaluer les troubles de l'oralité et leurs répercussions sur la représentation de l'enfant et ses troubles, et le stress parental selon que le diagnostic ait eu lieu en anténatal ou postnatal.

HYPOTHÈSES

2-a) Impact des troubles de l'oralité sur la représentation de l'enfant.
2-b) Il existe un lien direct entre la perception parentale des troubles de l'enfant et le stress parental

OUTILS

3) Questionnaire Stress Parental
4) Bilan orthophonique
5) Entretien Stern

ERTO t₆

OBJECTIFS

- 3) Évaluer l'impact d'une prise en charge sur la représentation des troubles et le stress parental
- 4) Évaluer l'amélioration des troubles de l'oralité perçus par les parents.

HYPOTHÈSES

- 3) La prise en charge de la famille à travers les remédiations conduit à une boucle interactive : Plus les troubles de l'oralité verbale et alimentaire s'améliorent, plus le stress parental diminue et la perception des troubles de l'oralité de l'enfant se modifie positivement.

OUTILS

- 6) Retest HME
- 7) Entretien Stern
- 8) Stress Parental
- 9) Bilan orthophonique

POPULATION

PREORA: tous les patients consultants dans service ORL durant 3 mois



Critères d'inclusion : 20 enfants et leur famille

- Enfants âgés de 18 mois à 3 ans
- Pathologie ORL avec intervention chirurgicale et des soins invasifs.
- Trouble de l'oralité alimentaire pouvant s'accompagner d'un trouble du langage
- L'enfant vit au domicile familial, en Ile de France

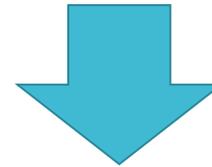
Critères d'exclusion :

- **Autres troubles psychomoteurs ou pathologies médicales impactant les capacités cognitives et de communication.**
- Surdit 

ERTO: Deux groupes de 8 patients et leurs familles

METHODOLOGIE PREORA

Auto-questionnaire rempli en salle d'attente (toutes consultations ORL):
HME et questionnaire socio-démographique
Note d'information PREORA
Présentation recherche ERTO, proposition de participation



Critères
d'inclusion/exclusion

Contact téléphonique: proposition d'entretien

Entretien clinique: Explication de la recherche détaillée (Lettre info complète)

Extraction de la cohorte: Acceptation de l'étude + Passation Bilan orthophonique



Lettre d'information préalable au consentement pour l'étude
« Troubles de l'oralité alimentaire et verbale »
Responsables scientifiques : Pr M. Gargiulo, Pr N. Teissier
Psychologue chercheuse : Élise Chauvin

Cette étude a pour objectif de recenser les enfants consultants en ORL qui pourraient présenter des difficultés à parler et/ou à s'alimenter (troubles de l'oralité alimentaire et verbale).

Si vous souhaitez participer

- Nous vous inviterons à remplir un questionnaire qui explore les troubles de l'oralité de votre enfant et le restituer à l'accueil. Ce questionnaire comporte des questions et peut être rempli en 10 minutes.
- Vous êtes libres de participer ou non à cette étude et de vous rétracter à tout moment sans avoir à vous justifier. Un refus de votre part ne changera en rien votre prise en charge habituelle.
- Ces données seront retranscrites selon le respect de l'anonymat c'est-à-dire que les informations identifiantes seront anonymisées.
- Si le questionnaire a soulevé des questions vous pouvez demander un RDV avec la psychologue de l'équipe. Vous pouvez la contacter par téléphone au **01 86 46 82 21** ou par mail **elise.chauvin@aphp.fr** (psychologue dans le service ORL).

Je soussigné(e), Madame/Monsieur..... (prénom ou pseudonyme) confirme avoir pris connaissance des conditions de l'étude sur les troubles de l'oralité menée par Elise Chauvin, psychologue clinicienne, doctorante en Psychologie.

- J'accepte librement de participer à cette étude en remplissant le questionnaire et ait été informé(e) que je peux me retirer à tout moment sans justification et sans conséquence sur la prise en charge de mon enfant.
- J'accepte que les données soit utilisées à des fins de recherche

Date :

Signature

Signature Elise Chauvin



Centre universitaire de santé McGill
 McGill University Health Centre
 L'Hôpital de Montréal pour Enfants - Programme pédiatrique d'alimentation

Échelle d'alimentation de l'HME
Les enfants de 6 mois (les purées ont été débutées) à 6 ans

Date : Nom de l'enfant :

ENCERCLEZ le chiffre le plus approprié. Veuillez bien lire chaque question puisque la signification des chiffres peut varier d'une question à l'autre. Merci!

- Comment trouvez-vous les repas avec votre enfant? 1 2 3 4 5 6 7
Très difficiles *Faciles*
- Êtes-vous inquiète au sujet de l'alimentation de votre enfant? 1 2 3 4 5 6 7
Pas inquiète *Très inquiète*
- Dans quelle mesure votre enfant a-t-il de l'appétit (a-t-il faim)? 1 2 3 4 5 6 7
Aucun appétit *Bon appétit*
- Au cours des repas, à quel moment votre enfant commence-t-il à refuser de manger? 1 2 3 4 5 6 7
Au début *À la fin*
- Combien de temps, en minutes, dure un repas pour votre enfant? 1 2 3 4 5 6 7
1-10 *11-20* *21-30* *31-40* *41-50* *51-60* *> 60 Mins*
- Au cours des repas, comment votre enfant se comporte-t-il? 1 2 3 4 5 6 7
Se comporte bien *Se comporte mal ou fait des crises*
- Votre enfant a-t-il des haut-le-cœur, crache-t-il ou vomit-il lorsqu'il mange certaines catégories d'aliments? 1 2 3 4 5 6 7
Jamais *La plupart du temps*
- Votre enfant garde-t-il des aliments dans sa bouche sans les avaler? 1 2 3 4 5 6 7
La plupart du temps *Jamais*
- Devez-vous suivre votre enfant ou le distraire (par ex., jouets, télévision) pour le faire manger? 1 2 3 4 5 6 7
Jamais *La plupart du temps*
- Devez-vous forcer votre enfant pour le faire manger ou boire? 1 2 3 4 5 6 7
La plupart du temps *Jamais*
- Comment est la mastication (ou la succion) de votre enfant? 1 2 3 4 5 6 7
Bien *Très mal*
- Que pensez-vous de la croissance de votre enfant? 1 2 3 4 5 6 7
Croissance inappropriée *Grandit bien*
- Comment l'alimentation de votre enfant influence-t-elle la relation que vous avez avec elle/lui? 1 2 3 4 5 6 7
De façon très négative *Pas du tout*
- Comment l'alimentation de votre enfant influence-t-elle les relations familiales? 1 2 3 4 5 6 7
Pas du tout *De façon très négative*

Date de naissance de l'enfant (ou âge en année+mois) :

Pathologie ORL de l'enfant :

Autre pathologie de votre enfant :

Mode de vie de l'enfant :

- Domicile familial
 Autre :

Lieu de résidence de l'enfant :

- Ile de France (Département):.....
 Autre (Département) :

Votre enfant est-il ?

- Entendant
 Sourd ou Malentendant

Langue parlée à la maison principalement

- Français
 Autre :

Votre enfant parle-t-il la langue des signes ?

- Oui
 Non

Vous a-t-on déjà proposé d'avoir une consultation pour des troubles de l'oralité ou troubles alimentaires ?

- Oui, mon enfant est/a été suivi
 Oui, on me l'a proposé mais il n'y a pas eu de suivi
 Non, jamais

- Si vous souhaitez participer à une étude sur les problèmes d'oralité de votre enfant incluant un bilan orthophonique, des entretiens psychologiques et un groupe de parole pour les parents, vous pouvez remplir le formulaire ci-dessous afin que l'on vous contacte éventuellement (selon les critères définis par la recherche). Nous vous donnerons toutes les informations nécessaires pour que vous puissiez prendre la décision d'intégrer l'étude. Cette recherche est réalisée dans le service du Pr Teissier et mise en oeuvre par Mme Elise Chauvin, psychologue clinicienne dans le service. Je souhaite être contacté pour participer à la recherche, vous pouvez me joindre au ou par mail :

METHODOLOGIE ERTO

t_0 : Entretien clinique Stern enregistré + passation échelle de Stress Parental

Groupe parental (10 Séances)

Séance thématique 1h30:
Introduction par professionnel du service avec outils et théorie



Suivi Parents/enfants (5 Séances)
(dont 2 avec la fratrie)

A
8 familles
d'enfant avec
diagnostic
anténatal
(fentes
labiopalatines)

B
8 familles
pathologies
diagnostiquées
en postnatal.

Bilan orthophonique

t_6 : Entretien clinique Stern enregistré + passation échelle de Stress Parental + Retest HME

MESURES ET ANALYSES STATISTIQUES

Analyse des données qualitatives et quantitatives.

Toutes les variables seront décrites et analysées.

Données quantitatives : Exploitation statistique approfondie à partir du logiciel R. (Prévalence des troubles de l'oralité selon les différentes pathologies ORL.)

Données qualitatives des entretiens analysées par le logiciel Nvivo (sémantique, thématique et psychodynamique).

ETHIQUE ET RECRUTEMENT

Consentement écrit sera recueilli aux
deux phases des recherches

Etude PREORA

Étude ERTO

Garantie de l'anonymisation des données
Comité de Protections des Personnes.

MERCI

Elise Chauvin
Psychologue Clinicienne – Services ORL et Stomatologie
Hôpital Robert Debré

elise.chauvin@aphp.fr