



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



N° de mémoire 2408

Mémoire d'Orthophonie
présenté pour l'obtention du
Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

ABJEAN Laura

**Les défis relevés par les parents lors du sevrage de la nutrition
entérale chez le jeune enfant de trois ans et moins**

Etude préliminaire en vue de l'élaboration d'un album imagé à destination des
parents et des enfants concernés

Mémoire dirigé par

**BOUILHOL Caroline
VANSTEENE Clélia**

Membres du JURY

**COIGNARD Isabelle
COURBIERE Céline**

Année académique

2023-2024

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION
DEPARTEMENT ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. Jacques LUAUTÉ

Équipe de direction du département d'orthophonie

Directeur de formation
Solveig CHAPUIS

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Ségolène CHOPARD

Responsables de l'enseignement clinique

Johanne BOUQUAND
Anaïs BOURRELY
Ségolène CHOPARD
Alice MICHEL-JOMBART

Responsables des travaux de recherche

Mélanie CANAULT
Floriane DELPHIN-COMBE
Claire GENTIL
Nicolas PETIT

Responsables de la formation continue

Johanne BOUQUAND
Charline LAFONT

Responsable du pôle scolarité

Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité
Audran ARRAMBOURG
Danièle FEDERICI

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Mme BROCHIER Céline

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Vice-président CR
M. HONNERAT Jérôme
Délégué de la Commission Recherche Secteur
Santé

Directeur Général des Services
M. ROLLAND Pierre

1 Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est Doyen
Pr. RODE Gilles

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques
Pr. DUSSART Claude

U.F.R. de Médecine et de maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux Doyenne
Pr. PAPAREL Philippe

Institut des Sciences et Techniques de la
Réadaptation (I.S.T.R.)
Pr LUAUTÉ Jacques

U.F.R. d'Odontologie
Pr. MAURIN Jean-Christophe

2 Secteur Sciences et Technologie

U.F.R. Faculté des Sciences
Directeur **M. ANDRIOLETTI Bruno**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Biosciences
Directrice **Mme GIESELER Kathrin**

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **M. GUIDERDONI Bruno**

U.F.R. de Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. BODET Guillaume**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut National Supérieure du
Professorat et de l'Éducation (INSPé)
Directeur **M. CHAREYRON Pierre**

Institut Universitaire de Technologie de
Lyon 1 (I.U.T. LYON 1)
Directeur **M. MASSENZIO Michel**

Résumé

Le sevrage de la nutrition entérale, particulièrement chez les jeunes enfants, est une période de changement majeur, tant pour l'enfant que pour sa famille. Lorsqu'il est réalisé en ambulatoire, il implique un engagement conséquent de la part des parents et leur façon de le vivre joue un rôle déterminant dans son succès (MaRDi, 2022). Malgré son importance, l'expérience parentale du sevrage de la nutrition entérale reste peu explorée à l'échelle mondiale et aucune étude n'a encore approfondi ce sujet en France (Lively et al., 2023). Cette étude a pour but d'identifier les différents freins auxquels les parents peuvent être confrontés lors du sevrage de leur enfant à domicile, ainsi que de proposer des solutions pour les accompagner tout au long de ce processus complexe. Pour y parvenir, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de quinze parents dont les enfants sont en cours de sevrage ou ont terminé leur sevrage depuis moins de deux ans. Plusieurs facteurs ont été identifiés comme des freins au sevrage, à savoir l'anxiété parentale, les difficultés de communication entre les parents et les soignants, les troubles alimentaires de l'enfant, les difficultés d'inclusion de l'aidant secondaire au processus de sevrage, ainsi que le manque de communication autour du sevrage avec l'enfant. Contrairement à ce qui est couramment décrit dans la littérature, les difficultés relationnelles entre les parents et l'enfant n'ont pas été constatées (MaRDi, 2022). Pour surmonter ces défis, les solutions envisagées sont un suivi pluridisciplinaire, incluant un accompagnement régulier et à long terme par un médecin spécialisé, une collaboration étroite entre parents et soignants ainsi qu'une participation accrue de l'aidant secondaire. De plus, la conception d'un album imagé sur le sevrage s'est révélée pertinente pour accompagner les enfants et les parents dans ce processus complexe.

Mots-Clés

Frein - Parent - Sevrage - Nutrition entérale - Petite enfance - Entretien semi-directif

Abstract

The weaning of enteral nutrition, particularly in young children, is a period of major change for both the child and their family. When conducted on an outpatient basis, it involves significant commitment from parents, and how they experience it plays a crucial role in its success (MaRD*i*, 2022). Despite its importance, the parental experience of enteral nutrition weaning remains underexplored globally, and no study has yet thoroughly examined this topic in France (Lively et al., 2023). This study aims to identify the various obstacles parents may face when weaning their child at home, as well as to propose solutions to support them throughout this complex process. To achieve this, semi-structured interviews were conducted with fifteen parents whose children are currently in the process of weaning or have completed weaning within the past two years. Several factors were identified as obstacles to weaning, including parental anxiety, communication difficulties between parents and healthcare personnel, child feeding issues, difficulties in including the secondary caregiver in the weaning process, and a lack of communication with the child about weaning. Unlike what is commonly described in the literature, relational difficulties between parents and the child were not observed (MaRD*i*, 2022). To overcome these challenges, the proposed solutions include multidisciplinary follow-up, including regular and long-term support from a specialized physician, close collaboration between parents and healthcare personnel, as well as increased involvement of the secondary caregiver. In addition, the development of an illustrated album about weaning has proven to be relevant in supporting children and parents throughout this complex process.

Key words

Obstacle - Parent - Weaning - Enteral nutrition - Early childhood - Semi-structured interview

Remerciements

Choisissez un travail que vous aimez et vous n'aurez pas à travailler un seul jour de votre vie
Confucius

Je souhaite commencer par exprimer ma gratitude envers mes deux directrices de mémoire, Caroline Bouilhol et Clélia Vansteene. Merci infiniment pour votre accompagnement cette année (et même deux pour Caroline !). Vos conseils et vos remarques constructives ont été d'une aide précieuse dans l'élaboration de ce mémoire.

Merci aux parents qui ont accepté de consacrer quelques instants de leur temps pour échanger avec moi. Vos témoignages ont rendu possible la réalisation de ce mémoire. Vos histoires m'ont profondément touchée et je vous suis reconnaissante de les avoir partagées avec moi.

Merci à mes maîtres de stage, en particulier à Marion et Amélie, pour leur accompagnement tout au long de cette année. C'est grâce à vous et aux moments passés à vos côtés que je me sens prête aujourd'hui à exercer. Sans vous, rien n'aurait été possible. Un grand merci également aux patients que j'ai eu la chance de rencontrer.

Merci aux enseignants pour la qualité des cours dispensés au cours de ces cinq années.

Merci à mes incroyables copines orthos, rencontrées il y a déjà cinq ans (le temps passe si vite à vos côtés !). Votre rencontre a été le plus beau cadeau de ces années d'études. Merci à ma team « on est contentes » pour votre soutien indéfectible, votre présence dans les bons comme dans les mauvais moments. Merci pour ces vacances post-partiels, pour ces soirées miss raclette et pour tous les autres moments passés ensemble ! Un immense merci également à ma deuxième team « l'up date », pour les fous rires, les discussions sans fin et votre présence tout simplement. J'attends déjà avec impatience la prochaine soirée-diapo !

Une mention spéciale à Cléa, mon binôme de ces cinq années, avec qui j'ai partagé dix mille aventures, de la Belgique à la Martinique, et avec qui je vais en vivre dix mille autres !

Merci à mes copains bretons qui font partie de ma vie depuis plus de dix ans maintenant. Vous êtes et resterez toujours l'un des piliers de mon existence. Merci d'être là, merci pour votre soutien inconditionnel, merci d'être toujours présents lorsque j'en ai besoin. Les copains d'abord quoi !

Merci à mes parents et à ma sœur, votre présence sans faille a été ma plus grande source de réconfort. Merci d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir aidée à arriver jusqu'ici. Un grand merci également à ma famille.

J'écris cela les larmes aux yeux. Merci aux personnes qui ont croisé mon chemin et qui m'ont aidée à grandir en tant que future orthophoniste mais aussi en tant que personne.

Sommaire

I Partie Théorique	1
1 Introduction.....	1
2 Les compétences oro-motrices nécessaires à l'alimentation de l'enfant	1
2.1 La succion	1
2.2 La mastication	2
2.3 La déglutition	2
3 La nutrition entérale	2
3.1 Définition et description des différents types de nutrition entérale	2
3.2 Les principales causes de port d'une nutrition entérale	3
3.3 Les conséquences de la nutrition entérale	3
3.3.1 Sur l'enfant.....	3
3.3.2 Sur la famille.....	4
4 Le sevrage de la nutrition entérale	4
4.1 Les différents acteurs impliqués dans le sevrage de la nutrition entérale.....	4
4.2 Les différentes méthodes de sevrage existantes.....	5
4.3 Les critères d'éligibilité au sevrage	5
4.4 Les critères et facteurs prédictifs de succès ou d'échec du sevrage.....	6
5 L'aidant familial, un acteur essentiel dans le sevrage de la nutrition entérale.....	6
5.1 L'aidant familial	6
5.1.1 Définition	6
5.1.2 Pourquoi donner une place à l'aidant familial dans la prise en soin ?	7
5.1.3 Pourquoi s'intéresser au vécu de l'aidant familial ?.....	7
5.2 L'aidant familial au coeur du sevrage	8
5.2.1 Le rôle de l'aidant familial durant le sevrage de la nutrition entérale	8
5.2.2 Le partenariat professionnels-aidant familial	8
5.2.3 Le vécu du sevrage par l'aidant familial	9
5.3 Accompagner l'aidant : les soutiens et moyens existants	9
5.4 L'utilisation des théories de changement de comportement (TCC) pour mieux comprendre les comportements parentaux dans le cadre du sevrage de la nutrition entérale.....	10
6 Problématique et hypothèses	10

II Méthode	11
1 Population.....	11
1.1 Critères d'inclusion	11
1.2 Recrutement des participants	12
2 Matériel	12
2.1 Entretien semi-directif	12
2.2 Guide d'entretien	13
2.2.1 Qu'est-ce que le guide d'entretien ?	13
2.2.2 Création et développement du guide d'entretien	13
3 Procédure	14
3.1 Déroulement des entretiens semi-directifs.....	14
3.1.1 Organisation des entretiens semi-directifs	14
3.1.2 Conduite des entretiens semi-directifs.....	15
3.2 Sélection, transcription et analyse des données.....	15
III Résultats	16
1 Présentation des participants	16
2 Les facteurs identifiés	17
2.1 Facteurs liés à l'enfant.....	17
2.1.1 La santé	17
2.1.2 Les prises alimentaires	17
2.1.3 Le lien parents-enfant	18
2.2 Facteurs liés au suivi médical et paramédical.....	19
2.2.1 Les recommandations émises et leur mise en pratique.....	19
2.2.2 L'alliance thérapeutique entre l'équipe soignante et les parents	19
2.2.3 Le suivi médical et paramédical	20
2.3 Facteurs liés à l'environnement.....	21
2.3.1 Le vécu intra et extra-familial	21
2.3.2 Le partage d'expérience avec d'autres familles	21
2.3.3 Les contraintes logistiques et pratiques	22
2.4 Facteurs liés au parent	22
2.4.1 Les émotions et ressentis.....	22
2.4.2 Le sentiment de compétence parentale	23

2.4.3 La charge cognitive	23
2.4.4 Les connaissances théoriques et pratiques.....	24
IV Discussion	24
1 L'anxiété parentale au cœur du sevrage	25
1.1 Le suivi médical et paramédical	25
1.2 Le soutien familial et extrafamilial	26
2 La communication soignants-parents, un élément clé pour faciliter le sevrage.....	27
2.1 L'alliance thérapeutique	27
2.2 Le suivi à long terme par le médecin référent	27
3 Le trouble alimentaire pédiatrique.....	28
4 Les relations inter-familiales face au sevrage	29
4.1 L'impact du sevrage dans les relations entre l'enfant, l'aidant principal et l'aidant secondaire.....	29
4.2 La création d'un album imagé comme outil de communication sur le sevrage	29
5 Limites de l'étude	30
6 Apports pour la pratique et perspectives	31
V Conclusion	31
VI Références	33

I Partie Théorique

1 Introduction

En France, en 2012, près de six mille enfants de moins de quinze ans, majoritairement entre zéro et quatre ans sont porteurs d'une nutrition entérale à domicile (Ley et al., 2020). La nutrition entérale restreint les opportunités d'expériences alimentaires pour le jeune enfant, pendant une période critique pour le développement de ses compétences oro-motrices et de sa sensibilité buccale. Il est essentiel d'œuvrer en faveur du sevrage, période de transition entre la nutrition entérale et l'alimentation per os, dès que cela est possible. En effet, celui-ci assure à l'enfant une alimentation appropriée du point de vue développemental, nutritionnel ou encore social (Clouzeau et al., 2021). Cette période demande un engagement conséquent de la part des parents, pour mettre en œuvre les recommandations médicales à domicile ou encore assurer la gestion des rendez-vous médicaux (Aldiss et al., 2021; Lively et al., 2023). Le sevrage impacte profondément la vie familiale et représente une véritable épreuve, autant pour l'enfant que pour ses parents (Lively et al., 2023; MaRDi, 2022). Il peut engendrer du stress et perturber la relation entre l'enfant et ses parents, menant à une prolongation de la nutrition entérale et donc à un échec du sevrage. Ainsi, le vécu parental a une influence non négligeable dans le succès du sevrage (MaRDi, 2022). Malgré son importance, l'expérience parentale du sevrage de la nutrition entérale reste peu explorée à l'échelle mondiale et aucune étude n'a approfondi ce sujet en France à ce jour (Lively et al., 2023).

Ce mémoire a pour objectif d'identifier et d'analyser les différents freins auxquels sont confrontés les parents lors du sevrage de la nutrition entérale de leur enfant. La première partie traitera des aspects théoriques de la nutrition entérale et du sevrage puis explorera la notion d'aidant familial et son rôle lors du sevrage. La seconde partie décrira les entretiens semi-directifs menés auprès de parents d'enfants en cours de sevrage. Les différents témoignages recueillis seront analysés pour mettre en lumière les freins au sevrage relevés par les parents. L'identification de ces freins, des liens qu'ils entretiennent et de leurs influences permettra de proposer des pistes d'amélioration du vécu parental et ainsi d'optimiser les chances de réussite du sevrage de la nutrition entérale.

2 Les compétences oro-motrices nécessaires à l'alimentation de l'enfant

2.1 *La succion*

A la naissance, le nouveau-né possède des réflexes oraux dont fait partie le réflexe de succion (Cinelli, 2021). La succion nutritive physiologique est composée de deux temps : l'aspiration (création d'une dépression intra-buccale par la fermeture des voies aériennes par le palais mou et des lèvres autour du mamelon) et l'expression (compression du mamelon par la langue contre le palais) (Lau, 2016). La succion non-nutritive correspond aux mêmes

mouvements que la succion nutritive mais de manière plus rapide, avec peu de déglutition et sans ingestion de liquide (Lau, 2016).

2.2 La mastication

La mastication est une activité motrice qui a pour principal objectif de rendre le bol alimentaire suffisamment lisse pour pouvoir être dégluti (Peyron et al., 2017). Elle est considérée comme mature entre trois et six ans (Thibault, 2017). La nourriture est broyée par les dents mais aussi par la salive et les mouvements latéraux de la langue. Le bol alimentaire est alors rassemblé à l'arrière de la cavité buccale, avant d'être dégluti (Peyron et al., 2017). La mastication, et plus spécifiquement la force masticatoire et le nombre de cycles masticatoires, s'adaptent en fonction des caractéristiques des aliments (Shupe et al., 2019).

2.3 La déglutition

La déglutition est composée de quatre temps (Auzou, 2007). On retrouve tout d'abord la phase de préparation orale, qui correspond à l'identification des caractéristiques des aliments en bouche, ce qui permet la stimulation de la salivation et donc la préparation et le transport du bol alimentaire (Auzou, 2007; Leopold & Kagel, 1997). Lors du temps oral, le bolus est propulsé en arrière de la cavité buccale grâce au contact de la langue avec le palais et à l'élévation du voile du palais. Ensuite, le temps pharyngé correspond à la protection des voies aériennes grâce à l'élévation du voile du palais, la fermeture des cordes vocales, la bascule de l'épiglotte et l'élévation de l'os hyoïde et du larynx. Lors de cette phase, le bolus est également propulsé dans le pharynx grâce à la base de langue. Pour finir, lors du temps oesophagien, le bol entre dans l'oesophage et descend jusqu'à l'estomac grâce au péristaltisme oesophagien (Auzou, 2007; Matsuo & Palmer, 2008).

3 La nutrition entérale

3.1 Définition et description des différents types de nutrition entérale

La nutrition entérale fait partie des techniques de nutrition artificielle avec la nutrition parentérale. Cette dernière est utilisée lorsque la nutrition entérale n'est pas autorisée et consiste à apporter les besoins nutritionnels par voie intraveineuse (Pironi et al., 2020).

La sonde naso-gastrique est une nutrition entérale à court terme, soit inférieure à six semaines (Bischoff et al., 2022). Cependant, elle peut être maintenue au-delà de cette période, avec une incidence négative sur les aptitudes à manger per os (MaRD, 2022). Elle est la plus courante des techniques de nutrition entérale. La sonde naso-gastrique consiste en l'introduction d'une sonde par la narine, jusqu'à l'estomac (Irving et al., 2018). Il existe également la sonde naso-jéjunale qui, elle, est introduite par la narine jusqu'au jéjunum, dans l'intestin grêle (Kim et al., 2020).

La gastrostomie est une méthode de nutrition entérale à long terme, soit plus de six semaines de nutrition entérale (Bischoff et al., 2022). Elle consiste en l'introduction d'un tube placé à travers la paroi abdominale, directement dans l'estomac (Heuschkel et al., 2015). A partir de deux mois de port de la gastrostomie, le tube peut être remplacé par un bouton de gastrostomie ou gastrostomie à ballonnet (Heuschkel et al., 2015).

La jéjunostomie est une méthode de nutrition entérale à long terme (Bischoff et al., 2022). Elle est à considérer quand l'alimentation gastrique (sonde naso-gastrique ou gastrostomie) n'est pas envisageable (Gkolfakis & Arvanitakis, 2021). Elle consiste en l'introduction d'un tube dans le jéjunum, une partie de l'intestin grêle.

3.2 Les principales causes de port d'une nutrition entérale

Selon Ley et al. (2020), chez les enfants de zéro à quatre ans, en France, il existe trois principaux facteurs de mise en place d'une nutrition entérale. Tout d'abord, les insuffisances organiques, qui comprennent les troubles digestifs (troubles de la mobilité gastro-intestinale, syndrome du grêle court, maladie de Crohn, etc.) ainsi que les affections extra-digestives (atrésie de l'oesophage, cardiopathie ou maladies chroniques des reins, du foie, etc.) (Braegger et al., 2010). Ensuite, les affections neurologiques, c'est-à-dire les atteintes du système nerveux central (paralysie cérébrale, dysphagie d'origine neurologique, etc.) peuvent affecter le système gastro-intestinal et les compétences motrices orales, entraînant des difficultés alimentaires ou des troubles de la déglutition (Romano et al., 2017). Enfin, la dernière cause principale sont les maladies héréditaires du métabolisme, favorisant un dysfonctionnement ou une absence d'enzymes. Elles nécessitent l'apport de nutrition hypercalorique aprotéique, le plus souvent par le biais d'une nutrition entérale (Labarthe et al., 2010). Les différentes causes évoquées, à savoir les insuffisances organiques, les affections neurologiques et les maladies héréditaires du métabolisme, peuvent être la conséquence de malformations ou d'une prématurité (Ley et al., 2020).

3.3 Les conséquences de la nutrition entérale

3.3.1 Sur l'enfant

La nutrition entérale peut avoir de nombreuses conséquences sur l'enfant, la principale étant la dépendance à celle-ci, définie par un refus de l'enfant de toute alimentation orale, liquide ou solide. Ce refus est lié à un manque de motivation ou de compétences alimentaires dus à une alimentation prolongée par sonde (Krom et al., 2020; Trabi et al., 2010). Cela engendre des difficultés d'ordre physiologique (déséquilibre faim-satiété), sensoriel (hypersensibilité oro-faciale, hyper-nauséux) et moteur (trouble de la succion, de la mastication et des différentes praxies nécessaire à l'alimentation per os) (Clouzeau et al., 2021; Harris & Mason, 2017; Menier et al., 2014). Selon Goday et al. (2019), les enfants ayant une

dépendance à la nutrition entérale sont à risque de présenter un trouble alimentaire pédiatrique. En effet, ces enfants respectent les différents critères du trouble alimentaire pédiatrique proposés par Goday et al. (2019), à savoir une alimentation per os qui n'est pas adaptée à l'âge de l'enfant, depuis au minimum deux semaines, en lien avec une combinaison de complications au niveau médical, nutritionnel, psychosocial et/ou des compétences alimentaires. Enfin, outre les complications liées à la sonde ou au bouton de gastrostomie (arrachement, irritations cutanées, développement d'infections, etc.), ces enfants peuvent également présenter des complications digestives (reflux gastro-oesophagien, diarrhées, constipation) et non-digestives (régurgitation, troubles métaboliques, troubles psychologiques) (Fayemendy et al., 2016).

3.3.2 *Sur la famille*

Le port d'une nutrition artificielle peut être une période particulièrement stressante pour certains enfants et certaines familles, dont la dynamique peut être profondément ébranlée (Hopwood et al., 2020). En effet, la nutrition entérale représente un investissement pour les parents puisqu'elle peut entraîner des difficultés à faire garder ou scolariser l'enfant, en raison des soins de la sonde ou encore des temps de repas particuliers qu'elle implique (Menier et al., 2014). En parallèle, ces parents peuvent éprouver du stress lié au coût financier et à la santé fragile de leur enfant (Malécot-Le Meur et al., 2016; MaRDi, 2022). Les repas, qui sont des temps de partage et de plaisir, sont également perturbés (Clouzeau et al., 2021). Gottrand et al. (2005) indiquent que la qualité de vie des mères d'enfants avec une nutrition artificielle à domicile est altérée mais d'autres études, comme celle de Dipasquale et al. (2019), ne font pas état d'une détérioration de la qualité de vie des aidants.

4 Le sevrage de la nutrition entérale

Le sevrage de la nutrition entérale concerne toutes les techniques et méthodes employées pour qu'un enfant ne soit plus dépendant de sa nutrition entérale et puisse avoir une alimentation per os convenable du point de vue développemental, nutritionnel ou encore social (Clouzeau et al., 2021).

4.1 ***Les différents acteurs impliqués dans le sevrage de la nutrition entérale***

L'équipe pluridisciplinaire doit être composée dans la mesure du possible d'un médecin (pédiatre, gastroentérologue ou chirurgien pédiatrique), d'un diététicien, d'un infirmier, d'un orthophoniste, d'un ergothérapeute ainsi que d'un psychologue (Clouzeau et al., 2021; Heuschkel et al., 2015). Le rôle du médecin est d'assurer le suivi médical de l'enfant et de coordonner les professionnels médicaux et paramédicaux concernés par le sevrage (Trabi et al., 2010). L'orthophoniste, lui, est responsable d'évaluer et de prendre en charge la

déglutition de l'enfant, la présence d'un trouble alimentaire pédiatrique ou d'un trouble du langage (Heuschkel et al., 2015; Malécot-Le Meur et al., 2016). Comme le rappelle Clouzeau et al. (2021), il est primordial que la famille du patient soit présente, motivée et en accord avec le projet de l'équipe pluridisciplinaire.

4.2 Les différentes méthodes de sevrage existantes

Le sevrage de la nutrition entérale peut se faire à l'hôpital (hospitalisation complète de deux/trois semaines), en Soins de Suite et de Réadaptation (hospitalisation complète ou seulement de jour) ou en ambulatoire, avec un suivi par une structure de soins ou par un gastro-pédiatre référent uniquement (MaRDi, 2022). Selon Dipasquale et al. (2022), la plupart des tentatives de sevrage, principalement rapportées par des gastro-entérologues français, ont eu lieu en ambulatoire (97 %). Les autres modalités citées étaient l'hospitalisation complète (28 %), le centre de rééducation (11 %) ou encore l'hôpital de jour (8 %).

Différentes méthodes de sevrage de la nutrition entérale existent mais il est difficile de déterminer si l'une est plus efficace qu'une autre (Clouzeau et al., 2021; Gardiner et al., 2017). Les protocoles utilisés combinent ces différentes méthodes de sevrage, du fait de la diversité des difficultés que peuvent rencontrer les enfants sous nutrition entérale (Gardiner et al., 2017). Tout d'abord, les thérapies par induction de la faim, comme le modèle de Graz en Autriche, sont basées sur une réduction lente ou rapide des apports nutritionnels de la sonde (Clouzeau et al., 2021). L'objectif est de susciter l'appétit mais une perte de poids notable peut-être associée à cette démarche (Sharp et al., 2020). A contrario, les thérapies psycho-socio-comportementales agissent sur le développement psychique, relationnel et comportemental par le biais d'une prise en soin de l'enfant mais aussi de ses parents (Clouzeau et al., 2021). Enfin, les thérapies sensori-motrices ont deux objectifs : la réduction de l'hypersensibilité tactile et l'amélioration des compétences motrices alimentaires (suction et mastication) (Clouzeau et al., 2021).

4.3 Les critères d'éligibilité au sevrage

Tout d'abord, le sevrage relève d'une décision pluridisciplinaire (Brown et al., 2014; Clouzeau et al., 2021). L'enfant doit également être psychologiquement prêt à être sevré de sa sonde et la famille doit être présente et motivée (Clouzeau et al., 2021). D'autre part, il est important de s'assurer que l'enfant n'a aucune contre-indication médicale au sevrage, notamment en ayant un état nutritionnel optimal. En cas de pathologie sous-jacente, celle-ci doit être guérie ou stable et aucune intervention médicale ne doit être prévue ultérieurement (Clouzeau et al., 2021; Dipasquale et al., 2021; MaRDi, 2022). Enfin, il est essentiel que l'enfant ne

présente pas de trouble de la déglutition et qu'il possède toutes les compétences sensori-motrices nécessaires à l'alimentation per os (Gardiner et al., 2017; MaRD, 2022).

4.4 Les critères et facteurs prédictifs de succès ou d'échec du sevrage

Le succès du sevrage peut être caractérisé par la quantité et la qualité des apports nutritionnels ingérés par voie orale, qui doivent être appropriés à l'âge de l'enfant (Dovey et al., 2018). Selon Gardiner et al. (2017), la sonde naso-gastrique est retirée en fonction de l'âge de l'enfant, de ses compétences sensori-motrices, de sa santé générale ou encore de la quantité d'apports nutritionnels per os. La gastrostomie peut, elle, être retirée trois à six mois après que l'alimentation soit devenue intégralement per os (Gardiner et al., 2017). Un développement psychomoteur et cognitif typique, ainsi que la présence de la famille sont des facteurs prédictifs de succès du sevrage (Mirete et al., 2018; Wright et al., 2011).

Au contraire, l'échec du sevrage est défini par l'impossibilité de passer à une alimentation orale, due à un arrêt au cours du processus de sevrage ou par la nécessité de rétablir une nutrition entérale dans les trois à six mois suivant le sevrage. Cela peut être dû à des compétences sensori-motrices inefficaces, une perte de poids trop importante, une maladie à un stade aigu ou une anxiété familiale trop importante (Dipasquale et al., 2021; MaRD, 2022; Mirete et al., 2018). De plus, les enfants nécessitant un suivi psychologique ou orthophonique en raison d'un trouble alimentaire pédiatrique, auraient plus de risque d'avoir un échec du sevrage. Cela peut être mis en lien avec la présence de compétences sensori-motrices altérées, limitant le passage à une alimentation per os (Dipasquale et al., 2021; MaRD, 2022; Wright et al., 2011).

5 L'aidant familial, un acteur essentiel dans le sevrage de la nutrition entérale

5.1 L'aidant familial

5.1.1 Définition

On distingue l'aidant formel (ou professionnel), qui représente les professionnels médicaux et paramédicaux, de l'aidant informel, désignant un membre de la famille, un ami ou encore l'entourage. L'aidant informel peut avoir de nombreuses appellations à savoir aidant familial, naturel, non professionnel ou encore proche aidant (ANESM, 2014; Gillot, 2018). Nous nous intéresserons ici uniquement à l'aidant familial. Selon la DREES (2023), il est défini comme :

Personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap.

En France, en 2008, parmi les 7,6 millions d'aidants, 392 000 parents occupaient le rôle d'aidant auprès de leur enfant, dont 80 % de mères (DREES, 2023). Ces chiffres sont

également rencontrés dans le sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant, puisque les principaux aidants sont les parents. De plus, ce sont également majoritairement les mères qui occupent le rôle d'aidant principal dans le sevrage de leur enfant (Calderón et al., 2011; Lively et al., 2021).

5.1.2 *Pourquoi donner une place à l'aidant familial dans la prise en soin ?*

Légalement, selon la loi française, les parents d'un enfant en situation de handicap ont le droit à une formation pour répondre au mieux aux besoins de leur enfant. Nous entendons ici par le terme « en situation de handicap » (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005) :

Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Les parents sont donc invités à intégrer le projet de soin et à assurer sa continuité au domicile. Lively et al. (2023) montre d'ailleurs que les parents d'enfant en sevrage de la nutrition entérale ont une réelle envie d'être proactifs tout au long du parcours de soin. Il semble indispensable de considérer l'aidant familial comme un partenaire de choix dans le sevrage de l'enfant. En effet, ils sont les experts de leur propre enfant et sont ceux qui sont les plus à même de connaître ses besoins, ses goûts ou comment il se sent (ANESM, 2014; Hopwood et al., 2020; Lively et al., 2023). Enfin, intégrer l'aidant familial au sein du projet de soin permet de promouvoir une relation parents/enfant positive et également d'accroître l'autonomie du patient et de sa famille (Braegger et al., 2010; Clouzeau et al., 2021).

5.1.3 *Pourquoi s'intéresser au vécu de l'aidant familial ?*

Avoir un enfant qui nécessite un suivi médical régulier impacte la vie personnelle et professionnelle des parents et donc leur qualité de vie. Chadili et al. (2017, p. 247) utilise la notion de « handicap indirect ». Comme l'énonce Gillot (2018, p. 26), « protéger la santé des proches aidants, c'est préserver le rôle indispensable à la qualité de vie des personnes aidées ». Ainsi, s'intéresser au vécu de l'aidant familial, c'est aussi prendre soin du patient.

Les professionnels de santé et les aidants familiaux n'ont pas la même perception du patient ou de sa pathologie. Par conséquent, prendre en compte leurs représentations peut permettre d'être au plus proche des besoins du patient ou encore de favoriser la prise de décision partagée (ANESM, 2014; Fernandez et al., 2019). De plus, l'aidant familial étant un acteur central de la prise en soins au domicile, il semble indispensable de considérer les

ressentis de l'aidant et notamment les sentiments d'épuisement ou d'isolement, afin de favoriser un environnement sain et positif pour le patient (Gillot, 2018).

5.2 *L'aidant familial au coeur du sevrage*

5.2.1 *Le rôle de l'aidant familial durant le sevrage de la nutrition entérale*

Le sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant demande un engagement parental conséquent (Lively et al., 2023). Tout d'abord, l'aidant familial s'assure que l'enfant puisse expérimenter une enfance la plus « ordinaire » possible (Aldiss et al., 2021). Il fait cependant face à des difficultés liées aux besoins médicaux de l'enfant, pour, par exemple, l'intégrer dans des structures d'accueil collectif (MaRD*i*, 2022). L'aidant familial doit aussi s'impliquer pleinement dans le sevrage, en assurant les déplacements aux différents rendez-vous médicaux et paramédicaux, mais également en appliquant au domicile les recommandations décidées ensemble avec les différents professionnels de santé et si nécessaire, en transmettant les informations aux différentes personnes qui gravitent autour de l'enfant (Aldiss et al., 2021; Lively et al., 2023). Les repas représentent des moments où les parents ont un rôle primordial. En effet, en plus de devoir apprendre à nourrir leur enfant sans la nutrition entérale, les parents doivent veiller à ce que les nouvelles routines alimentaires se maintiennent et que l'enfant s'alimente suffisamment malgré ses difficultés alimentaires (Lively et al., 2023). Le parent a donc la responsabilité d'adapter les différentes recommandations reçues en fonction de l'environnement dans lequel évolue l'enfant.

5.2.2 *Le partenariat professionnels-aidant familial*

Comme le rappelle Clouzeau et al. (2021), il est primordial que la famille du patient soit présente et en accord avec le projet proposé par l'équipe pluridisciplinaire. Pour cela, il est important de bien informer en amont le patient et ses parents du déroulement du sevrage. D'autre part, accompagner les parents et les encourager à participer activement au sevrage permet de renforcer la relation entre les parents et l'enfant et ainsi, influencer positivement l'alimentation de l'enfant (Clouzeau et al., 2021; Gardiner et al., 2017).

Dans les méthodes ayant une approche socio-psycho-comportementale, des entretiens familiaux auprès d'un psychologue peuvent être proposés aux familles dont la dynamique familiale n'est pas favorable au sevrage de l'enfant (MaRD*i*, 2022). D'autres professionnels peuvent s'entretenir avec les parents tels que le diététicien, l'ergothérapeute ou encore l'orthophoniste (Brown et al., 2014; Sharp et al., 2020). De plus, des repas thérapeutiques peuvent être organisés afin de conseiller les parents sur la meilleure posture à adopter (Brown et al., 2014).

5.2.3 *Le vécu du sevrage par l'aidant familial*

Le sevrage est une période de transition, qui a un réel impact sur les habitudes et la vie de la famille (MaRDi, 2022). C'est donc un temps riche en émotions, positives et négatives, auquel sont confrontés les parents. Outre la joie qu'ils peuvent éprouver suite au retrait de la nutrition entérale de leur enfant, la peur et l'anxiété les habitent également (Lively et al., 2023). La relation entre les parents et l'enfant peut être mise à mal. En effet, les réactions négatives de l'enfant face à l'alimentation, la pression concernant sa croissance ou encore le forçage alimentaire résultant du stress parental sont autant de facteurs qui détériorent la confiance réciproque entre les parents et leur enfant (Lively et al., 2023; MaRDi, 2022). L'aidant familial étant un acteur clé du sevrage, son vécu et sa façon de le vivre ont une véritable influence sur l'issue du sevrage (MaRDi, 2022).

A l'échelle mondiale, le vécu des aidants familiaux a fait l'objet de différentes études mais l'expérience parentale au cours du sevrage de la nutrition entérale d'un enfant reste un domaine peu exploré (Aldiss et al., 2021; Cipolla et al., 2022; Hopwood et al., 2020; Lively et al., 2023). En France, aucune étude sur le vécu des aidants familiaux pendant le sevrage de la nutrition entérale d'un enfant n'a été effectuée à ce jour.

5.3 ***Accompagner l'aidant : les soutiens et moyens existants***

Afin d'améliorer le soutien aux aidants familiaux, à savoir les parents, il est important d'identifier leurs besoins. Pour cela, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux a élaboré des recommandations de bonnes pratiques pour soutenir les aidants non-professionnels, en proposant des repères et des conseils aux professionnels (ANESM, 2014). D'autre part, Lively et al. (2023) proposent trois indicateurs pour renforcer le soutien aux aidants familiaux dans le contexte du sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant : considérer les parents comme des membres de l'équipe, prendre en compte leurs remarques et leurs propositions et enfin, améliorer la communication au sujet des différentes options de sevrage. Pour cela, Lively et al. (2023) s'appuient sur le modèle Patient and Family Centred Care (PFCC). Bien que la définition exacte du PFCC ne fasse pas consensus, ce modèle souligne l'importance d'intégrer le patient et ses proches pour optimiser l'efficacité des soins. Il repose sur différents concepts tels que le respect et la dignité, le partage d'informations, la participation et la collaboration entre les soignants, le patient et sa famille (Hsu et al., 2019).

De plus, un suivi psychologique ou des groupes de soutien peuvent être proposés aux familles (Cipolla et al., 2022; MaRDi, 2022). Plusieurs associations de parents ou de patients sont disponibles pour soutenir les parents, comme La vie par un fil, l'Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage (AFAO) ou C.H.A.R.G.E. Enfant Soleil. Elles ont d'ailleurs toutes

participé au groupe de travail pluridisciplinaire à l'origine du Protocole National de Diagnostic et de Soins sur le sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant (MaRDi, 2022).

5.4 *L'utilisation des théories de changement de comportement (TCC) pour mieux comprendre les comportements parentaux dans le cadre du sevrage de la nutrition entérale*

Les théories de changement de comportement (TCC) permettent de comprendre les raisons et les mécanismes sous-jacents aux modifications de comportement des individus. Elles facilitent l'analyse des processus complexes impliqués dans les actions de chacun, ainsi que les multiples facteurs qui les influencent (Davis et al., 2015). Durant la période de sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant, les parents vont modifier leur comportement en fonction des défis émotionnels, psychologiques ou relationnels auxquels ils sont confrontés. Ainsi, diverses théories, notamment issues des TCC, telle que la théorie de l'auto-détermination, permettent de mieux comprendre les changements comportementaux chez les parents (Lively et al., 2023). Le modèle COM-B postule qu'un comportement se modifie en fonction de trois composantes principales, à savoir la capacité, l'opportunité et la motivation. La capacité représente les capacités psychologiques et physiques de l'individu pour réaliser un comportement. L'opportunité, elle, est constituée de tous les facteurs extérieurs qui vont rendre un comportement possible. Enfin, la motivation désigne les processus internes à l'individu qui vont le pousser à réaliser un comportement (Michie et al., 2011).

En comprenant les interactions entre ces trois éléments, il devient alors possible de mieux comprendre les comportements des patients et des aidants (Curtis et al., 2017; Michie et al., 2011). Dans cette perspective, le Theoretical Domain Framework (TDF), un outil de recherche qui synthétise plusieurs TCC, permet d'identifier des domaines théoriques pertinents pour explorer les facteurs qui influencent les comportements humains, en prenant en compte les individus et les contextes dans lesquels ils évoluent (Cane et al., 2012).

Alors que le modèle COM-B met l'accent sur la capacité, l'opportunité et la motivation, le TDF identifie les facteurs spécifiques qui influencent ces composantes. Ainsi, intégrer le TDF dans le modèle COM-B permet d'approfondir la compréhension des comportements des aidants lors du sevrage et ainsi de pouvoir identifier les éléments qui peuvent les influencer. Cela peut permettre, à terme, de mieux accompagner les aidants lors du sevrage de leur enfant.

6 Problématique et hypothèses

La période du sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant constitue un véritable défi pour l'enfant mais également pour ses aidants, à savoir ses parents (Lively et al., 2023). Le stress parental ainsi que la perturbation de la relation entre l'enfant et ses parents sont

communément rapportés dans la littérature (MaRDi, 2022). Ces retentissements peuvent mener à une prolongation de la nutrition entérale et donc à un échec du sevrage, en particulier chez l'enfant de moins de trois ans qui se trouve dans une période critique pour ses apprentissages et son développement (Lively et al., 2023; MaRDi, 2022). Malgré son importance, peu d'études ont étudié le vécu des parents pendant cette période riche en modifications dans le fonctionnement familial et aucune, à ce jour, n'a eu lieu en France (Cipolla et al., 2022; Lively et al., 2023). Ainsi, cette réflexion invite à se poser la question suivante : quels sont les principaux freins rencontrés par les parents et quelles solutions peuvent être proposées pour les soutenir tout au long du processus de sevrage de la nutrition entérale de leur enfant à domicile ? Ce questionnement fait émerger deux hypothèses. Une première hypothèse suggère que les défis émotionnels tels que l'anxiété et le stress, des défis communicationnels entre la famille et les professionnels de santé ainsi que des défis relationnels avec l'enfant pourraient constituer les principaux freins rencontrés par les parents lors du sevrage. La seconde hypothèse suppose que des informations claires et accessibles concernant le sevrage, un accompagnement médical au long terme ainsi qu'un support imagé pour favoriser la communication parents/enfant permettraient de soutenir les parents tout au long de cette période complexe.

II Méthode

Dans cette section, le processus de recrutement des participants, l'élaboration du guide d'entretien, la conduite des entretiens semi-directifs et leur retranscription ainsi que l'analyse des verbatims sont détaillés, afin de garantir la reproductibilité de cette étude. De plus, les démarches éthiques adoptées sont également décrites, notamment le consentement des participants et la confidentialité des données.

1 Population

1.1 Critères d'inclusion

Au cours de cette étude, les participants doivent être parents d'un enfant âgé de moins de trois ans au moment de l'entretien. L'enfant doit soit être en cours de sevrage de sa nutrition entérale, soit avoir été sevré depuis moins de vingt-quatre mois. Cette limite a été établie afin de limiter l'effet potentiel du « fading affect bias » (Walker & Skowronski, 2009, p. 1122), un biais émotionnel qui tend à atténuer les souvenirs douloureux avec le temps, tout en assurant un nombre et une diversité suffisants de participants. Par ailleurs, seuls les enfants dont le sevrage se déroulait à domicile ont été sélectionnés, afin de se concentrer spécifiquement sur les expériences vécues au sein de l'environnement familial et de faciliter la comparaison entre les différents verbatims. Les entretiens se sont déroulés en personne

ou à distance (visioconférence ou téléphone) pour permettre la participation de familles de toute la France.

1.2 Recrutement des participants

Le recrutement des participants s'est étalé sur la période d'octobre à décembre 2023. Pour cela, un large éventail de personnes et d'organisations ont été sollicitées. Dans un premier temps, plusieurs associations, telles que La vie par un fil, l'AFPA (Association Française de Pédiatrie Ambulatoire) ou encore l'AFPIE (Association Française des Pneumopathies Interstitielles de l'Enfant) ont été contactées afin de diffuser l'affiche de présentation de l'étude (Annexe A) à leurs usagers. Parallèlement, l'affiche a été publiée sur différents groupes Facebook de parents, notamment « Gastrostomie et sonde-naso-gastrique : échanges respectueux entre parents », « Gastrostomie Trachéotomie Handicaps (astuces et matériel adapté) ...et plus », « Anorexie Du Nourrisson, Sonde Naso Gastrique, TOA, Gastrostomie » et « Groupe officiel de l'Atrésie de l'Oesophage ». Des recherches ciblées sur Instagram ont également été menées en utilisant des mots-clés tels que « gastrostomie », « sonde naso-gastrique » et « sevrage », afin d'identifier des comptes de parents susceptibles d'être intéressés par l'étude. De plus, des gastro-pédiatres ont été contactés par mail dans toute la France pour leur présenter l'étude et solliciter leur collaboration. Enfin, plusieurs parents ont été recrutés sur le lieu de stage de l'interviewer, un SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) pédiatrique, grâce à l'aide du pédiatre responsable du service. Ce dernier a facilité la mise en contact avec les parents de patients répondant aux critères d'inclusion de l'étude. Lorsqu'un participant exprimait son consentement pour être interviewé, une notice d'information (Annexe B) ainsi qu'un formulaire de consentement (Annexe C) lui étaient partagés. Cette démarche visait à garantir un consentement éclairé de la part du participant tout en lui fournissant des informations sur les démarches éthiques mises en œuvre.

2 Matériel

2.1 Entretien semi-directif

L'entretien semi-directif, largement répandu dans les domaines de la santé et des sciences sociales, est une méthodologie qualitative de collecte de données. Il se caractérise par une interaction guidée mais ouverte, facilitée par l'utilisation d'un guide d'entretien, entre un chercheur (ou interviewer) et un participant (ou interviewé) (Imbert, 2010). Cette méthodologie recherche la spontanéité du participant, grâce à l'établissement d'une relation de confiance avec le chercheur (Chevalier et al., 2018). Cette approche permet de « comprendre les pratiques, les comportements et les perceptions des individus en lien avec la question de recherche » (Chevalier et al., 2018, p. 111), avec un objectif davantage descriptif

et explicatif (Galletta, 2013). La démarche d'entretien doit être sérieuse et éthique afin de respecter les droits des participants (Imbert, 2010). La méthodologie de l'entretien semi-directif a été choisie afin d'explorer en profondeur l'expérience vécue par chaque parent lors du sevrage de leur enfant. Cette approche permettra de décrire les phénomènes en jeu et de mieux comprendre les défis et les freins auxquels les parents sont confrontés.

2.2 Guide d'entretien

2.2.1 Qu'est-ce que le guide d'entretien ?

Le guide d'entretien est un outil incontournable de l'entretien semi-directif. Il est constitué de plusieurs thèmes et de questions ouvertes en lien direct avec la question de recherche (Chevalier et al., 2018). Ainsi, il permet de n'omettre aucun sujet tout au long de l'échange. Le guide d'entretien structure le dialogue mais il n'est pas, pour autant, à suivre strictement (Kallio et al., 2016). En effet, ce n'est pas un cadre rigide mais un outil pour recueillir l'expérience du participant (Chevalier et al., 2018; Imbert, 2010). De ce fait, le guide d'entretien est flexible et peut s'adapter d'un entretien à un autre. L'ordre des questions peut être modifié pour s'adapter au discours et aux digressions du participant. Les questions peuvent également être rectifiées au fur et à mesure des entretiens afin de prendre en compte les données déjà collectées (Kallio et al., 2016). Pour commencer, des questions générales sont posées aux participants pour qu'ils puissent s'exprimer librement. Ensuite, des questions d'approfondissement, de relance ou d'interprétation sont proposées si nécessaire (Chevalier et al., 2018).

2.2.2 Création et développement du guide d'entretien

La combinaison du TDF et du modèle COM-B, évoquée précédemment, est une approche intéressante pour étudier les comportements parentaux lors du sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant. Ces deux modèles théoriques ont été employés dans l'élaboration du guide d'entretien de cette étude (Annexe D). Pour nous orienter dans sa réalisation, nous nous sommes appuyés sur le guide d'entretien élaboré par Govender et al. (2017) (Annexe E), qui intègre les principes des modèles TDF et COM-B. Bien que l'objet d'étude de Govender et al. (2017) soit différent, leur objectif était parallèle au nôtre : identifier les divers phénomènes sous-jacents qui décrivent le comportement des participants. Par conséquent, nous avons adopté leur approche en structurant nos questions de la même manière, ce qui nous garantit une concordance entre les questions posées et les thèmes du TDF mais également d'assurer une rigueur scientifique. Toutefois, nous avons adapté le contenu des questions pour qu'elles répondent précisément à notre question de recherche et à notre population d'intérêt (Boutin, 2018). Ainsi, nous avons pu approfondir des sujets comme les connaissances et les compétences acquises durant cette période, le sentiment de

compétence parentale, l'adhésion aux recommandations ainsi que le vécu et les ressentis du sevrage par les parents. Par ailleurs, des questions plus spécifiques concernant l'enfant ont été posées en début d'entretien, afin de connaître le contexte médico-social de l'enfant. Des questions concernant la pertinence de la création d'un matériel à destination des enfants et des parents ont été ajoutées, étant donné qu'aucune équivalence n'existait dans le guide de Govender et al. (2017). Enfin, chaque entretien démarrait par une question d'amorce et se terminait par une question de clôture (Chevalier et al., 2018).

3 Procédure

Deux pré-tests ont été réalisés en décembre 2023, grâce à la participation de deux parents ayant vécu le sevrage de leur enfant. Ces participants ne répondaient pas à tous les critères d'inclusion, c'est pourquoi ils n'ont pas été intégrés dans cette étude. Ces pré-tests ont permis d'acquérir de l'expérience puis de perfectionner la posture d'interviewer. Ils ont également confirmé la pertinence du guide d'entretien et ont permis de l'affiner, en veillant notamment à sa clarté (Kallio et al., 2016). L'expérience et les interrogations de ces deux parents ont contribué à l'ajustement en tant qu'interviewer et à l'accessibilité des questions. La période de passation des entretiens s'est étalée de décembre 2023 à février 2024.

3.1 Déroulement des entretiens semi-directifs

3.1.1 Organisation des entretiens semi-directifs

Après avoir établi un premier contact avec les participants, obtenu leur consentement, ainsi que procédé aux différentes démarches éthiques requises, un moyen de communication (visioconférence, téléphone ou présentiel), une date et un horaire ont été définis avec le participant. La visioconférence était proposée par défaut mais elle pouvait être modifiée selon la préférence du participant ou en cas de problèmes techniques lors de l'entretien. Le lieu, la date et l'heure étaient déterminés par le participant afin qu'il soit impliqué dans l'organisation de l'entretien (Barbot, 2012). Pour garantir des conditions propices, la plage horaire proposée, d'une durée variant entre trente minutes et une heure, devait être suffisamment large pour permettre à l'interviewer de travailler dans un environnement favorable, en évitant la fatigue, le stress ou toute perturbation susceptible de compromettre le bon déroulement de l'entretien (Boutin, 2018). De même, elle devait permettre aux participants d'être disponibles physiquement et mentalement (Barbillon & Le Roy, 2012). Chaque entretien a débuté par un rappel de l'identité et de la fonction de l'interviewer, du thème du mémoire et des démarches éthiques mises en œuvre pour l'entretien, c'est-à-dire le consentement pour l'enregistrement et l'anonymisation des données. En effet, les participants ont préalablement signé un formulaire de consentement (Annexe C) pour l'enregistrement. Celui-ci est essentiel pour être pleinement dans l'échange avec son

interlocuteur et pour maintenir une posture d'écoute active (Barbot, 2012; Chevalier et al., 2018). Dans cette étude, les entretiens ont été doublement enregistrés, à la fois par le dictaphone d'un téléphone et celui d'un ordinateur. Ces deux appareils ont été équipés d'un logiciel antivirus pour garantir la confidentialité des données (Boutin, 2018). Cette approche a permis une double sauvegarde des entretiens, minimisant ainsi les risques liés à d'éventuels problèmes techniques ou de qualité sonore. En conséquence, une retranscription fidèle est assurée, facilitant ainsi l'analyse ultérieure des données (Barbot, 2012).

3.1.2 Conduite des entretiens semi-directifs

Durant l'entretien, une relation se développe entre l'interviewer et le participant. Il est primordial que cette relation soit équilibrée, en évitant toute familiarité, aspect pédagogique ou thérapeutique (Boutin, 2018). Pour instaurer une relation de confiance propice à la spontanéité, l'interviewer doit faire preuve d'une disponibilité physique et émotionnelle ainsi qu'adopter une posture d'écoute et d'empathie, en s'adaptant à son interlocuteur (Chevalier et al., 2018). Pour garantir le bon déroulement de l'entretien, Boutin (2018, p. 116-117) émet plusieurs recommandations telles que « l'écoute, le silence, le questionnement, la reformulation, l'écho, le reflet et l'amorce de la conclusion ». L'interviewer se trouve dans une situation « d'attention distribuée » (Barbot, 2012, p. 129) puisqu'il doit rester attentif au discours du participant tout en veillant aux conditions optimales de l'entretien.

3.2 Sélection, transcription et analyse des données

La transcription des entretiens a été réalisée manuellement à l'aide du logiciel Word (Annexe F), en prenant en compte à la fois l'expression verbale et non-verbale (Boutin, 2018). Pendant cette phase, des annotations ont été ajoutées sur les éléments saillants et les principaux thèmes abordés. Ensuite, une première lecture globale a été effectuée dans le but de se familiariser avec l'ensemble des entretiens, de les assimiler et de commencer à envisager les regroupements thématiques possibles (Alase, 2017; Boutin, 2018). Par la suite, une seconde lecture, ou « analyse thématique » a été réalisée. Elle a pour objectif d'identifier les thèmes et les sous-thèmes principaux des entretiens ainsi que du guide d'entretien lui-même (Boutin, 2018). Ces éléments ont ensuite servi de piliers pour élaborer une grille d'analyse (Annexe G) regroupant tous les thèmes, sous-thèmes et codes associés (Desanti & Cardon, 2010, p. 120). Enfin, le corpus de tous les entretiens a été fractionné et intégré dans cette grille d'analyse, en examinant chaque entretien individuellement mais aussi en les comparant de manière transversale entre eux. L'utilisation du logiciel NVivo 14 (QSR International, 2023) a facilité l'analyse qualitative du corpus d'entretiens. Il a permis d'organiser les données recueillies, de soutenir le processus de codage (Annexe H) et de création de la grille d'analyse.

III Résultats

Cette partie débutera par la présentation des participants et des principaux freins identifiés puis se poursuivra par le traitement des résultats au travers de quatre facteurs principaux.

1 Présentation des participants

La population interrogée est constituée de quinze parents. Pour préserver leur anonymat, ils sont identifiés par la lettre P pour « participant » suivi d'un chiffre arbitraire. Ci-dessous, les tableaux 1 et 2 résument les différentes données à leur sujet. Les entretiens ont duré en moyenne 47 minutes (entre 30 minutes et 1h11).

Tableau 1

Caractéristiques des parents

Verbatim	Sexe du parent interrogé	Aidant principal	Situation professionnelle de l'aidant principal
P1	F	Mère	AJPP
P2	F	Mère	Arrêt de travail
P3	F	Mère	Adaptation des horaires
P4	F	Mère	Arrêt de travail
P5	F	Mère	AJPP
P6	F	Mère	AJPP
P7	F	Mère	AJPP
P8	F	Mère-Père	Arrêt de travail
P9	F	Mère	Adaptation des horaires
P10	F	Mère	AJPP
P11	F	Mère	Arrêt de travail
P12	Dyade H-F	Mère	Travailleur indépendant
P13	F	Mère	Arrêt de travail
P14	H	Mère	Arrêt de travail
P15	F	Mère	Arrêt de travail

Tableau 2

Caractéristiques des enfants

Participants	Sexe	Age (en mois)	Pathologie sous-jacente	Type de NE	Début de la NE (âge en mois)	Début du sevrage (âge en mois)	Stade du sevrage
P1	H	17	Hernie diaphragmatique sévère	Gastrostomie	0,75	9	En cours
P2	F	26	Hernie diaphragmatique	Gastrostomie	0	22	En cours
P3	F	10	Pathologie non connue	SNG	3	8	En cours
P4	F	15	Trisomie 21, cardiopathie	SNG	0,3	7	Terminé
P5	F	19	Hernie de la coupole diaphragmatique	Gastrostomie	0,25	14	En cours
P6	F	24	Polymalformation	SNG	3	5	En cours
P7	F	33	Cardiopathie congénitale	SNG	1	2	Terminé
P8	H	8	Tumeur cervicale	SNG	0	6	En cours
P9	F	13	En cours de diagnostic	SNG	5	8	En cours
P10	F	28	Syndrome de Pierre Robin	SNG	0	5	Terminé
P11	F	24	TAP	SNG	2	6	Terminé
P12	F	28	Polymalformation (en cours de diagnostic)	Gastrostomie	0	5	En cours
P13	F	15	Pathologie non connue	SNG	5	10	En cours
P14	F	9	TAP, fente palatine	SNG	5	6	Terminé
P15	F	28	Anomalie chromosomique, malformations	SNG	1	5	Terminé

*TAP : Trouble alimentaire pédiatrique ; SNG : Sonde naso-gastrique
En cours : jusqu'à six mois après l'arrêt de la nutrition entérale (Clouzeau et al., 2022)*

2 Les facteurs identifiés

Le tableau 3 présente les principaux freins au sevrage exprimés par les parents lors des entretiens. Ils ont été signalés par au minimum sept participants (47 %) sur les quinze au total.

Tableau 3

Principaux freins à la mise en place du sevrage à domicile relevés par les parents

Thèmes identifiés	Sous-thèmes identifiés Freins	P n=15
Facteurs liés à l'enfant		
Prises alimentaires	Difficultés alimentaires	66%
Lien parent-enfant	Absence de communication sur le sevrage	53%
Facteurs liés au suivi médical et paramédical		
Alliance thérapeutique équipe soignante-parents	Manque d'implication du médecin référent	47%
	Peur du jugement de l'équipe soignante	47%
Recommandations	Manque de recommandations précises	47%
Facteurs liés à l'environnement		
Vécu intra et extra-familial	Difficultés d'inclusion de l'aidant secondaire	47%
Contraintes logistiques et pratiques	Isolement social	53%
Facteurs liés au parent		
Emotions et ressentis	Anxiété sur le poids	80%
	Peur de l'échec	47%
	Anxiété liée à l'incertitude	47%
	Culpabilité	47%
Charge cognitive	Manque de soutien de l'aidant secondaire	47%
	Exigences internes	53%

2.1 Facteurs liés à l'enfant

2.1.1 La santé

La santé de l'enfant ne semble pas être un frein majeur au sevrage de l'enfant du point de vue des parents. En effet, bien que la crainte de la perte de poids soit une préoccupation importante, seuls deux parents sur quinze ont réellement constaté une perte de poids. Les autres ont plutôt rapporté une prise de poids durant cette période. Cependant, six parents ont remarqué que lors des épisodes de maladies passagères, leur enfant a tendance à refuser davantage de s'alimenter, ce qui se traduit par une diminution des quantités ingérées ainsi qu'une régression de ses capacités à s'alimenter per os. Ces périodes sont décrites comme plus inquiétantes par les parents.

2.1.2 Les prises alimentaires

Dix des quinze parents interrogés identifient des difficultés alimentaires chez leur enfant, déterminant ce facteur comme un des freins principaux au sevrage de la nutrition entérale à domicile du point de vue parental. Parmi eux, cinq rapportent que leur enfant a reçu un diagnostic de trouble alimentaire pédiatrique. Les autres parents décrivent des difficultés alimentaires qui semblent influencer les temps de repas de deux manières distinctes.

Premièrement, sur le plan quantitatif, certains enfants consomment peu en quantité, souvent associé à une absence de sensation de faim décrite par quatre parents. Deuxièmement, sur le plan qualitatif, les temps de repas sont qualifiés de « *bataille* » (P11), de temps « *compliqué* » (P3) et qui durent longtemps. P1 déclare d'ailleurs que, pour lui, le temps du repas est « *le sale moment de la journée* ». Pour surmonter ces obstacles, certains parents bénéficient de l'aide de professionnels de santé, tandis que d'autres élaborent leurs propres stratégies. Ces dernières incluent l'utilisation de distracteurs, mentionnés par sept parents, ainsi que l'utilisation de matériel parfois insolite, tel que le « *biberon pour chaton* », un véritable biberon destiné initialement aux chats, utilisé quotidiennement par P4. Ainsi, les difficultés alimentaires des enfants ont un impact significatif sur le vécu parental des temps de repas et, par conséquent, de la période de sevrage de la nutrition entérale.

2.1.3 Le lien parents-enfant

Le manque de communication à propos du sevrage a été identifié comme un frein au sevrage de la nutrition entérale, en raison de son impact sur la relation parents-enfant. En explorant l'idée de la création d'un album imagé sur le sevrage à destination des enfants, il est apparu que huit des quinze parents n'ont jamais évoqué le sevrage avec leur enfant, soit par manque de temps soit parce qu'ils estiment que l'enfant est trop jeune pour comprendre. Pour les sept autres parents, la parole est le seul moyen de communication cité pour expliciter, rassurer ou évoquer le sevrage de la nutrition entérale avec leur enfant. Douze parents expriment le besoin d'un tel album, le qualifiant même « *d'indispensable* » (P7) pour communiquer avec leur enfant, soulignant parfois un manque de ressources à ce sujet. Les parents souhaitent transmettre à travers cet album des messages clés tels que la confiance en l'enfant et en ses capacités ainsi que l'importance de l'alimentation pour la santé et comme source de plaisir. Quatre parents ont également suggéré qu'un album ludique, « *interactif* » (P10), où l'enfant participe activement, serait plus pertinent pour favoriser un réel échange avec lui. L'importance de développer la confiance envers son enfant a été abordée avec neuf parents. Certains décrivent cette démarche comme un apprentissage : « *je relâche un petit peu, j'apprends un peu à lui faire confiance* » (P4). Cinq parents mentionnent également que le lien parents-enfant peut être affecté par le transfert de leur propre stress à l'enfant, notamment pendant les repas. Parmi eux, trois soulignent cette difficulté pour l'aidant secondaire, moins impliqué dans l'alimentation de l'enfant. P9 raconte à ce sujet : « *Pour le sevrage, il était très dur parce qu'elle mangeait beaucoup plus facilement avec moi qu'avec lui. Donc, il était en panique quand il devait s'en occuper [...]* ». Enfin, bien que le manque de communication à propos du sevrage ait été identifié comme un frein et que plusieurs facteurs puissent altérer la relation parents-enfant, il est tout de même important de le nuancer puisqu'aucun parent n'a décrit de dégradation de cette relation durant cette

période. Un renforcement de la relation entre l'aidant principal et l'enfant est d'ailleurs décrit par la moitié des participants.

2.2 Facteurs liés au suivi médical et paramédical

2.2.1 Les recommandations émises et leur mise en pratique

Un manque de recommandations précises a été rapporté par sept des quinze participants, établissant ce facteur comme un frein au sevrage de la nutrition entérale du point de vue parental. En effet, plusieurs parents mentionnent ne pas avoir eu d'indications claires pour faciliter les repas et ainsi, le sevrage. P4 déclare : « *C'était un peu, on enlève la sonde et puis voilà. On se débrouille* ». Suite à cela, quatre parents se sont orientés vers d'autres professionnels de santé, médicaux ou paramédicaux, pour obtenir de l'aide. Deux autres ont réalisé des recherches personnelles, notamment sur internet, afin de soutenir leur enfant dans sa transition entre la nutrition entérale et l'alimentation per os. Les principales recommandations rapportées portaient sur le pesage des aliments, avant et après le repas, le lâcher-prise par rapport au poids de l'enfant et de la prévention concernant le forçage alimentaire. Dix parents, en considérant ceux qui ont été conseillés dans un second temps, soulignent l'importance qu'ont eu les recommandations pour faciliter le sevrage de leur enfant. P8 témoigne à ce sujet : « *C'était vraiment le repère. C'était vraiment la ligne de route* ». Cependant, plusieurs critiques ont pointé la difficulté d'adapter ces recommandations à la maison et leur manque de pertinence. Comme l'exprime P9, « *Entre la théorie et la pratique, c'est un monde* ». Toutefois, la majorité des parents ont confié se sentir capables de s'investir dans le sevrage et d'appliquer les recommandations au quotidien. Cinq d'entre eux expliquent cela du fait qu'ils sont habitués à suivre strictement des instructions médicales depuis la naissance de leur enfant, comme l'indique P7 : « *en tant que parent qui a eu des enfants que hospitalisés depuis la naissance, on est des machines un peu [...]. Donc, j'ai continué à être dans ce système de robot et j'ai fait selon le protocole* ».

2.2.2 L'alliance thérapeutique entre l'équipe soignante et les parents

Deux facteurs ont été identifiés comme des freins au sevrage par les parents, à savoir le manque d'implication du médecin référent et une peur du jugement des professionnels de santé. Tout d'abord, sept parents mentionnent un manque d'implication de leur médecin référent, se traduisant par un manque d'intérêt sur le déroulé du sevrage à la maison mais également par une insuffisance de recommandations de leur part, comme l'explique P6 : « *J'étais perdue sans être perdue mais je n'avais aucun suivi* ». Quatre parents soulignent que le médecin référent avait pour unique rôle la validation du début du sevrage et du retrait de la nutrition entérale. Quatre parents évoquent également leurs efforts pour se faire entendre par le corps médical, dont deux qui témoignent d'un manque de considération de leur vécu :

« *ils ne s'inquiètent pas de comment moi, je vois la chose et l'avenir* » (P6). Toutefois, six parents expriment de la satisfaction quant à la disponibilité de leur médecin référent, la qualifiant de « *rassurant* » (P3). De plus, quatre parents soulignent un manque de connaissances générales des professionnels de santé sur le trouble alimentaire pédiatrique. Ils évoquent également l'importance d'être en contact avec un professionnel de santé formé dans ce domaine, en raison de différences de points de vue avec d'autres professionnels de santé moins familiarisés avec ces questions. Ensuite, le deuxième facteur identifié fait référence à une peur du jugement de la part du corps médical, formulée par sept parents. P5 raconte à ce sujet : « *Est-ce quand j'ai exprimé au médecin que j'avais le sentiment que peut-être c'est parce qu'elle n'avait pas faim à cause des alimentations (nutrition entérale) qu'elle ne mangeait pas, est-ce que c'était bien ça ? Est-ce que j'avais raison de le dire ?* ». Parmi eux, quatre racontent avoir menti à leur médecin référent à propos du sevrage, comme le mentionne P15 : « *Tout ce que je diminuais la nuit, je n'en parlais pas à la gastro-pédiatre* ». Néanmoins, cinq parents témoignent une grande confiance envers leurs professionnels de santé et trois soulignent l'importance de la confiance du corps médical envers les parents.

2.2.3 Le suivi médical et paramédical

Cette partie explore les divers intervenants, le contenu et les perceptions parentales concernant les suivis médicaux et paramédicaux. Ce facteur n'a pas été identifié comme un frein au sevrage de la nutrition entérale à domicile selon les parents. Tout d'abord, les principaux médecins cités sont des pédiatres ou des gastro-pédiatres. Les enfants ont, en majorité, un suivi à l'hôpital ou en SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) pédiatrique pour le sevrage et les autres difficultés associées à leur pathologie sous-jacente, en plus d'un suivi auprès d'un pédiatre libéral. Les consultations avec le médecin référent portent principalement sur le suivi des données anthropométriques (poids et taille), l'explication du sevrage mais visent également à encourager les parents et à les rassurer sur leurs compétences. Cependant, six des quinze parents estiment que ce suivi n'a pas été suffisant. Ensuite, quatorze des quinze parents ont bénéficié d'un suivi orthophonique pour leur enfant, en libéral ou en structure, et trois rapportent la présence d'un diététicien. Cinq parents évoquent l'importance du suivi orthophonique précoce pour faciliter le sevrage, comme le témoigne P1 : « *Je pense que plus on est accompagné tôt, mieux c'est* ». Le suivi paramédical avait pour principal objectif d'améliorer les temps de repas, en fournissant des outils et des conseils aux parents. L'opinion parentale concernant le suivi paramédical est unanime, tous sont satisfaits et expriment l'importance qu'il a eu lors du sevrage.

2.3 Facteurs liés à l'environnement

2.3.1 Le vécu intra et extra-familial

Concernant le vécu intra-familial, une difficulté d'inclusion de l'aidant secondaire dans le processus de sevrage est constatée et considérée comme un frein au sevrage de la nutrition entérale à domicile. En effet, sept parents sur quinze révèlent que l'aidant secondaire, principalement le père, a davantage de difficultés pour trouver sa place dans l'alimentation de l'enfant. Plusieurs justifications sont avancées par les parents interrogés. Premièrement, l'aidant principal est généralement en arrêt de travail et passe ainsi davantage de temps auprès de l'enfant, ce qui favorise la mise en place de routines et d'habitudes, notamment lors des repas. Ensuite, quatre d'entre eux décrivent des conflits liés à des différences d'approches pour alimenter l'enfant. Par ailleurs, trois parents racontent que l'aidant secondaire ne peut pas nourrir leur enfant car celui-ci refuse totalement. Cette situation engendre un certain malaise chez l'aidant secondaire, comme P9 qui utilise le terme de « *dépression* ». Ces difficultés de l'aidant secondaire ont des conséquences directes sur leur relation avec l'enfant, comme l'exprime P15 : « *Ce sont des moments qu'on aimerait partager avec son enfant. Ce sont des moments d'amour, de câlins. C'est le biberon quoi* ». Dans la majorité des familles, les frères et sœurs souhaitent apporter leur contribution dans cette transition vers l'alimentation orale. Seuls deux parents, dont P9, témoignent d'une situation difficile à vivre pour les autres enfants de la famille : « *C'est un véritable enfer pour mes deux plus grands* ». Néanmoins, la plupart des parents interviewés rapportent que les deux parents sont dans la même dynamique à propos du sevrage. Concernant le vécu extra-familial, la majorité des participants expriment que leur entourage était soutenant, autant moralement que physiquement, puisque cinq d'entre eux expliquent qu'ils ont pu faire garder leur enfant plus facilement par leurs proches. Néanmoins, cinq parents évoquent des conflits avec leur entourage, principalement liés à des jugements sur les stratégies parentales pour nourrir leur enfant, comme l'explique P11 : « *Il faut qu'on la laisse dans le calme. Les gens avaient vachement de mal à comprendre* ».

2.3.2 Le partage d'expérience avec d'autres familles

Le fait de ne pas être au contact d'autres parents ayant vécu la même expérience n'est pas apparu comme un frein au sevrage. Une forme d'entraide est tout de même présente puisque trois parents utilisent les réseaux sociaux pour sensibiliser à ce sujet. Parmi eux, un parent souhaite même mettre en place un projet de prévention auprès d'une association pour témoigner de son parcours. De plus, deux parents ont bénéficié d'un « *café-parent* » (P11) organisé par la structure qui suit leur enfant. Un participant regrette de ne pas avoir été en contact avec d'autres parents ayant traversé la même expérience, particulièrement au tout début du sevrage.

2.3.3 Les contraintes logistiques et pratiques

Un isolement social dû au sevrage a été mis en évidence chez huit parents, constituant un frein au sevrage de la nutrition entérale. En effet, bien que tous les parents désignent la maison comme le lieu le plus utilisé et le plus adapté pour le sevrage, huit d'entre eux expliquent que les repas à l'extérieur de l'environnement familial sont difficiles pour leur enfant, du fait de la modification du cadre et des routines habituelles, ainsi que du nombre trop important de distracteurs. Ainsi, ce facteur impacte directement le vécu parental du sevrage, comme l'exprime P4 : « *ça me stresse quand je donne à l'extérieur maintenant. Je n'aime pas. Je n'avais jamais fait le rapprochement !* ». Ce facteur est toutefois à nuancer et à préciser puisque trois parents rapportent pouvoir faire davantage de sorties extérieures, n'ayant plus tout le matériel nécessaire à la nutrition entérale à transporter. Un autre parent souligne également que le sevrage a permis de trouver un lieu de garde. Il semble donc que cet isolement social se restreint aux temps de repas et ne reflète pas forcément la vie sociale des parents, comme le confirme P11 : « *c'est un peu mieux mais je me suis rendu compte quand on était en vacances, le resto, ce n'est pas possible* ».

2.4 Facteurs liés au parent

Dans la majorité des entretiens, le second parent n'a pas pu être interrogé. La transmission de son vécu par un tiers pourrait déformer sa véritable expérience, c'est pourquoi cette partie décrit uniquement le vécu et les ressentis du parent interrogé.

2.4.1 Les émotions et ressentis

Quatre principaux facteurs ont été identifiés comme des freins au sevrage de la nutrition entérale par les parents : l'anxiété liée au poids de l'enfant et à l'incertitude du sevrage, la peur de l'échec et enfin la culpabilité parentale. Tout d'abord, l'anxiété émerge comme l'émotion la plus fréquemment exprimée tout au long des quinze entretiens, en particulier par douze parents concernant le poids de leur enfant. En effet, le fait de retirer la sonde est perçu comme priver l'enfant du moyen qui lui a permis de prendre du poids et d'être en meilleure santé. Cette anxiété accompagne les parents tout au long du sevrage et persiste même après, comme en témoigne P4 : « *Le jour où elle boit 50 ml de moins, ça me stresse encore. Je pense que ça ne s'apaise pas réellement ça* ». Plusieurs parents racontent d'ailleurs peser régulièrement leur enfant. Ensuite, la peur de l'échec est évoquée par sept parents, qui craignent qu'une perte de poids trop importante et trop rapide annonce le retour de la nutrition entérale et de tout ce qu'elle implique (rendez-vous médicaux plus réguliers, matériel, etc.). P9 témoigne à ce sujet : « *Peur de l'échec, peur de la voir de nouveau avec une sonde à chaque essai...* ». De plus, sept parents expriment un sentiment de culpabilité, pensant que si leur enfant mange moins ou perd du poids, c'est de leur responsabilité,

comme l'illustre P8 : « *C'est vrai qu'on a peur de se dire s'il a perdu du poids, c'est parce que j'ai mal fait quelque chose* ». Enfin, sept parents expriment que l'incertitude de la période de sevrage, que ce soit la durée du sevrage ou la variabilité des prises alimentaires, est un élément particulièrement anxiogène. P9 témoigne : « *Ce qui est le plus dur dans tout ça, je pense, c'est de ne pas avoir de date de fin. C'est ça parce que là vous ne savez pas combien de temps vous tenez* ». Au cours de l'entretien, trois parents ont laissé apparaître des larmes, témoignant ainsi de la difficulté qu'ils ont éprouvée à évoquer cette période. Dix parents expriment tout de même que le sevrage est aussi un moment de joie, notamment en raison du retour à une vie plus ordinaire et six parents estiment que le sevrage s'est globalement bien déroulé pour eux.

2.4.2 *Le sentiment de compétence parentale*

Les parents n'ont pas identifié le sentiment de compétence parentale comme un frein au sevrage de la nutrition entérale. Trois parents sur quinze indiquent avoir suivi leur « *instinct* » (P15) pour interpréter les réactions de leur enfant, tandis que quatre pointent l'importance de se faire confiance, en tant que parent. Par ailleurs, cinq parents avouent qu'il n'est pas aisé d'être parent d'un enfant différent, dont deux qui expliquent que le sevrage est également une période où ils ont dû apprendre à nourrir leur enfant sans la nutrition entérale. P4 raconte : « *J'ai connu ma fille surtout avec la sonde et forcément, j'étais un petit peu perdue. C'est bête, ce sont des réflexes de maman normale entre guillemets mais j'étais complètement perdue* ».

2.4.3 *La charge cognitive*

Les parents sont fortement sollicités mentalement pendant le sevrage de la nutrition entérale. Deux facteurs émergent comme des freins au sevrage du point de vue parental : les exigences internes et le manque de soutien de l'aidant secondaire. Pour commencer, huit parents se mettent une pression personnelle, comme en témoigne P4 : « *J'étais tous les jours en train de noter sur mon cahier comme une psychopathe. C'était un délire* ». Le second facteur retrouvé est le manque de soutien de l'aidant secondaire, évoqué par sept parents. En effet, les parents interrogés, majoritairement aidants principaux, expliquent assurer l'intégralité du suivi médical et des repas, représentant une charge cognitive pour eux : « *Il m'épaulait plus qu'il m'aidait au sevrage* » (P15). Cet investissement représente une charge temporelle imposante (rendez-vous médicaux, temps de repas longs, etc.), comme en témoigne P7 : « *c'était moi à 95 % du temps qui gérait nuit et jour. Au début, c'était très prenant parce que se lever toutes les 2 heures et réveiller son bébé toutes les 2 heures...* ». Plusieurs parents soulignent également qu'ils sont plus inquiets que leur conjoint. Toutefois, la majorité des parents ont exprimé être particulièrement motivés pour le

sevrage, pour améliorer le bien-être de leur enfant, retrouver un quotidien plus ordinaire ou encore éviter le passage à une gastrostomie.

2.4.4 *Les connaissances théoriques et pratiques*

Avant le début du sevrage, huit parents indiquent qu'ils manquaient de connaissances ou de compétences. Les autres évoquent le trouble alimentaire pédiatrique, les possibles échecs et l'augmentation progressive de l'alimentation per os. Après le début du sevrage et le suivi médical et paramédical, dix parents révèlent avoir acquis davantage de connaissances et de compétences sur l'alimentation, sur le sevrage ou sur leur enfant spécifiquement : « *C'est sûr qu'il y a des apports par rapport au sevrage, par rapport à l'alimentation en général* » (P5). Ainsi, ce facteur ne figure pas comme un frein au sevrage de la nutrition entérale puisque les parents estiment développer leur expertise lors de cette période. De plus, cinq parents indiquent avoir entrepris des recherches personnelles pour avoir davantage d'informations.

IV Discussion

Cette partie débutera par une brève synthèse des résultats obtenus, suivie d'une analyse des quatre points marquants de cette étude, à savoir l'anxiété parentale, la dynamique entre l'équipe soignante et les parents, les difficultés alimentaires ainsi que les relations au sein de la famille lors du sevrage. Les limites inhérentes à cette étude seront abordées, de même que les apports potentiels à la pratique clinique.

L'analyse des quinze entretiens semi-directifs a permis de mettre en évidence les éléments qui ont entravé le sevrage de la nutrition entérale du point de vue parental. Ces données ont ensuite été partagées en quatre groupes, à savoir les facteurs liés à l'enfant, au suivi médical et paramédical, à l'environnement et enfin, aux parents. Les facteurs rapportés par au moins la moitié des participants ont été considérés comme des freins au sevrage. L'anxiété, présente chez tous les participants, a été identifiée comme le principal frein par les parents. Cette anxiété concerne le poids de l'enfant, la peur d'un éventuel échec du sevrage et est également liée à l'incertitude entourant cette période. Le lien avec la charge cognitive rapportée par l'aidant principal sera également explicité. Ensuite, plusieurs facteurs démontrent que la communication entre parents et soignants ainsi que les difficultés alimentaires de l'enfant peuvent représenter un frein. Enfin, les relations inter-familiales et particulièrement, la relation parents-enfant sera abordée puisqu'elle représente un point d'intérêt notable dans cette étude, les témoignages recueillis contrastant avec ce qui est décrit dans la littérature.

1 L'anxiété parentale au cœur du sevrage

1.1 Le suivi médical et paramédical

Tous les parents interrogés estiment avoir ressenti de l'anxiété au cours du sevrage, ce qui est considéré comme un critère prédictif d'échec (MaRD*i*, 2022). La crainte sur le poids de l'enfant concernait douze des quinze parents interrogés et est également retrouvée par Lively et al. (2023). De plus, les parents peuvent parfois porter la responsabilité de peser quotidiennement l'enfant, soit spontanément pour lutter contre leur anxiété, soit dans le cadre de programmes spécifiques (Cipolla et al., 2022), ce qui peut les mener à porter une attention accrue sur le poids. Certaines méthodes de sevrage, comme les approches psycho-socio-comportementales, prennent en charge tous les individus de la famille dans le but d'atténuer cette anxiété et ainsi, favoriser la réussite du sevrage (Clouzeau et al., 2022). Les psychologues et les orthophonistes sont les seuls professionnels de santé mentionnés dans l'accompagnement des parents dans les recommandations françaises sur le sevrage (MaRD*i*, 2022), ce que confirment les parents interrogés, suivis pour la plupart par un orthophoniste. Tous mentionnent l'influence positive du suivi orthophonique et du soutien reçu dans leur vécu durant cette période. Bien que le médecin ne soit habituellement pas décrit comme un acteur clé dans l'accompagnement parental dans la littérature (Malécot-Le Meur et al., 2016; MaRD*i*, 2022; Trabi et al., 2010), certains parents rapportent que le médecin a joué un rôle dans leur lâcher-prise par rapport au poids. Par ailleurs, le médecin peut également contribuer à atténuer cette anxiété parentale en conservant la responsabilité du suivi régulier des données anthropométriques de l'enfant (poids et taille) et ainsi éviter la pesée quotidienne de l'enfant au domicile.

Les autres sources d'anxiété des parents proviennent de la peur de l'échec du sevrage et de l'incertitude engendrée par cette période. Quatre parents rapportent un suivi médical insuffisant de la part de leur médecin référent, discours également rapporté par les participants de Lively et al. (2023). De plus, les divergences d'indications entre les professionnels formés au sevrage et ceux qui ne le sont pas démontrent l'impact significatif que peut avoir le médecin référent dans le vécu parental. Ainsi, l'accès à des informations fiables et personnalisées réduit les inquiétudes et renforce le sentiment de compétence parentale (Clouzeau et al., 2022). La satisfaction exprimée par six parents quant à la disponibilité de leur médecin référent témoigne également de l'importance de ce dernier dans le vécu parental. En conclusion, un suivi pluridisciplinaire régulier, accompagné de recommandations répondant aux besoins et attentes parentaux, apparaît comme un levier crucial pour atténuer l'anxiété parentale (Lively et al., 2023; Wright et al., 2011).

1.2 Le soutien familial et extrafamilial

L'anxiété est une des causes principales à l'origine de l'isolement social et de la charge cognitive rapportée par les aidants principaux (Calderón et al., 2011; Cipolla et al., 2022). Cet isolement social est également renforcé par l'arrêt de travail (voir tableau 1) et la contrainte de nourrir l'enfant principalement à domicile, en raison des difficultés alimentaires de ce dernier. En effet, un environnement rempli de distracteurs peut renforcer le trouble alimentaire pédiatrique (Goday et al., 2019). Ces éléments, associés ensemble, ont un impact non négligeable sur le plan psychologique puisqu'ils isolent le parent et entretiennent ainsi l'anxiété (Calderón et al., 2011; DREES, 2023). La charge cognitive du sevrage semble, elle, alimentée non seulement par l'anxiété mais également par le sentiment de solitude et de manque d'aide du partenaire relevé par les participants. En effet, il semble que l'aidant secondaire, en majorité le père (Calderón et al., 2011; Lively et al., 2023), ait davantage de difficultés à s'impliquer dans le sevrage puisque dans plusieurs familles, il continue à travailler, ce qui lui laisse ainsi moins de temps pour nourrir son enfant. Cela pourrait s'expliquer par une conception sociale et culturelle qui définit la division des rôles entre les parents ou par une poursuite du congé maternité de l'aidant principal avec l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) ou un arrêt de travail. Cependant, il ne faut pas sous-estimer le stress paternel (Cipolla et al., 2022), bien que peu d'études existent sur le vécu par le père de la nutrition entérale et de son sevrage (Lively et al., 2021). Le soutien extra-familial, se traduisant principalement par une garde plus fréquente de l'enfant selon les parents interrogés, semble primordial dans l'intégration sociale et le soulagement de la charge cognitive. En effet, cela permet à l'aidant principal de déléguer la charge du repas et de pouvoir davantage sortir hors du domicile. De plus, le Protocole National de Diagnostic et de Soins sur le sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant (MaRDi, 2022) préconise la mise en place de groupes de soutien pour les parents, afin d'échanger et de comparer leur vécu avec celui d'autres parents vivant la même expérience. Deux parents ont pu en bénéficier et ont mis en avant son rôle dans la diminution de leur anxiété. D'autres parents ont pu utiliser les réseaux sociaux pour combler ce besoin de soutien communautaire, comme l'a également constaté Lively et al. (2023). Ainsi, un soutien tant physique qu'émotionnel, tant familial qu'extra-familial peut jouer un rôle considérable non seulement sur l'intégration sociale mais également sur la charge cognitive et l'anxiété de l'aidant principal, favorisant ainsi un environnement sain et positif pour le patient (Calderón et al., 2011; Gillot, 2018).

2 La communication soignants-parents, un élément clé pour faciliter le sevrage

2.1 L'alliance thérapeutique

Le partenariat entre les parents et les soignants est primordial dans le sevrage de la nutrition entérale (Clouzeau et al., 2022). Il permet à l'équipe soignante d'être au plus près des besoins spécifiques de l'enfant, en prenant en compte son environnement (Fernandez et al., 2019). Plusieurs parents ont exprimé leur satisfaction à l'égard des conseils médicaux personnalisés, révélant ainsi l'impact positif de la prise en compte du vécu familial sur l'adhésion aux recommandations. La motivation et l'implication parentale sont d'ailleurs considérées comme des critères prédictifs de succès du sevrage (MaRD*i*, 2022). Cependant, cette alliance thérapeutique peut être mise à mal et par conséquent, avoir une influence néfaste sur l'application des recommandations à domicile. La relation parents-soignants est critiquée par la moitié des participants qui soulignent un manque de recommandations médicales adaptées à l'environnement familial, des difficultés à se faire entendre ou encore une absence de prise en compte de leur vécu, ce qui peut être à l'origine de frustration ou de défiance envers les professionnels de santé. Ces ressentis peuvent pousser les parents à explorer d'autres options de sevrage qui ne sont pas toujours bénéfiques sur la qualité des soins (Lively et al., 2023), comme l'élaboration par les parents de leur propre protocole de sevrage, sans suivi par des professionnels de santé formés au sevrage. Afin de favoriser l'instauration d'une alliance thérapeutique solide, basée sur la confiance réciproque (Cipolla et al., 2022), une prise de décision partagée entre les soignants et les parents sur les options de sevrage pourrait être un moyen bénéfique de mieux faire concorder les recommandations médicales avec les souhaits et les préoccupations parentales (ANESM, 2014; Fernandez et al., 2019). Pour valoriser l'expérience et l'expertise des parents sur leur enfant, Lively et al. (2023) incite à les considérer comme des « co-collaborateurs », c'est-à-dire les intégrer comme des acteurs appartenant à l'équipe de soin et non comme des membres extérieurs à celle-ci. L'utilisation de modèles conceptuels de soins de santé centrés sur le patient et sa famille, à l'image du Patient and Family Centred Care (PFCC), pourrait permettre aux équipes soignantes de davantage intégrer les parents, et ainsi favoriser des prises en soins personnalisées et une meilleure adhésion aux recommandations médicales (Hsu et al., 2019). Par conséquent, pour installer une alliance thérapeutique forte et être au plus proche des besoins du patient, une collaboration étroite avec les parents semble essentielle.

2.2 Le suivi à long terme par le médecin référent

Sept parents ont souligné un manque d'implication de leur médecin référent pendant le sevrage, et ainsi un manque de soutien de celui-ci. Ce ressenti suscite des interrogations quant au suivi médical à long terme de ces familles. Lively et al. (2023) relève également

cette préoccupation parmi ses participants. Pourtant, le Protocole National de Diagnostic et de Soins sur le sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant (MaRDi, 2022) recommande un suivi mensuel durant le sevrage puis pendant au moins deux ans après l'arrêt complet de la nutrition entérale, parallèlement à un suivi rééducatif. Les recommandations françaises sur le sevrage de la nutrition entérale, élaborées par Clouzeau et al. (2022), vont encore plus loin, en préconisant un suivi des données anthropométriques de l'enfant (poids et taille), idéalement jusqu'à la fin de la croissance. Par ailleurs, une dissociation se dessine parmi les participants : tous les parents d'une même structure bénéficient d'un suivi régulier et à long terme de leur médecin référent. Les sept parents mentionnant un manque d'accompagnement médical sont suivis par diverses autres structures en France. Ainsi, la qualité du suivi à long terme de ces enfants semble largement dépendre des méthodes de travail des médecins sur le territoire français. Le Protocole National de Diagnostic et de Soins sur le sevrage de la nutrition entérale (MaRDi, 2022) étant encore relativement récent, il est possible que les pratiques professionnelles évoluent et s'harmonisent sur le territoire, pour suivre les recommandations nationales. Un suivi médical à long terme de ces familles permettrait non seulement d'accompagner les parents dans l'application des recommandations et de prévenir les échecs de sevrage mais également de les orienter vers des professionnels paramédicaux ou des associations de parents pour un soutien supplémentaire, en fonction de leurs besoins spécifiques (Clouzeau et al., 2022; MaRDi, 2022; Mirete et al., 2018).

3 Le trouble alimentaire pédiatrique

Les difficultés alimentaires sont communément rapportées comme des conséquences de la nutrition entérale (Krom et al., 2020), ce qui est d'ailleurs confirmé par dix des parents interrogés. Cependant, le diagnostic de trouble alimentaire pédiatrique n'est pas toujours posé, bien que tous les enfants semblent rentrer dans les critères établis par Goday et al. (2019). Un suivi paramédical précoce peut être bénéfique pour accompagner les aidants à s'adapter aux difficultés alimentaires et faciliter les repas. En effet, les temps de repas sont des moments cruciaux : ils conditionnent le succès du sevrage, celui-ci étant défini par la quantité et la qualité des ingesta oraux (Brown et al., 2014; Dovey et al., 2018; Menier et al., 2014) et sont également des occasions non négligeables pour renforcer les liens entre parents et enfant. Le suivi orthophonique semble fréquemment proposé dans les structures médicales, surtout lorsque les parents ont un suivi régulier par leur médecin référent, probablement par la proximité entre les différents professionnels de santé ou par le développement d'un réseau professionnel pouvant accueillir ces enfants. Toutefois, les parents qui recherchent un suivi orthophonique de manière autonome rencontrent plus de

difficultés pour trouver un orthophoniste qui est, de plus, à l'aise avec la prise en soin du trouble alimentaire pédiatrique.

4 Les relations inter-familiales face au sevrage

4.1 *L'impact du sevrage dans les relations entre l'enfant, l'aidant principal et l'aidant secondaire*

Pendant le sevrage, des perturbations dans les relations parents-enfant sont communément décrites (Krom et al., 2020), pourtant les entretiens réalisés auprès des parents ne font pas état de telles difficultés. Au contraire, la moitié des participants rapportent même un renforcement de la relation entre eux et leur enfant. Si la principale raison évoquée est le temps de présence parentale auprès de l'enfant, d'autres explications peuvent également être avancées. Tout d'abord, il est possible que les parents minimisent ou perçoivent différemment que les soignants les difficultés relationnelles, ce qui expliquerait pourquoi ils ne rapportent pas de changements majeurs dans leur relation avec leur enfant. De plus, Cipolla et al. (2022) signalent que le sevrage introduit d'autres formes de communication que pendant la période de nutrition entérale, où la principale préoccupation des parents est centrée sur l'alimentation par sonde. Concernant la relation entre l'aidant secondaire et l'enfant, la moitié des participants la décrivent comme moins forte qu'avec l'aidant principal, ce qui pourrait s'expliquer par un temps de présence parentale moindre auprès de l'enfant et donc une implication moindre dans le sevrage (DREES, 2023). Néanmoins, les différences relationnelles entre les aidants principaux et secondaires avec l'enfant ne sont pas étudiées dans la littérature, qui se concentre davantage sur les mères (Calderón et al., 2011; Cipolla et al., 2022). Pour renforcer les relations parents-enfant, les principales approches sont la guidance parentale et le suivi psychologique (Byars et al., 2003; Silverman, 2010), qui peuvent également favoriser le lien entre l'aidant secondaire et l'enfant, soulageant ainsi la charge cognitive et donc l'anxiété de l'aidant principal.

4.2 *La création d'un album imagé comme outil de communication sur le sevrage*

Le passage de la nutrition entérale à une alimentation orale n'a pas été expliqué à l'enfant par huit des quinze parents interrogés. Ils ont principalement justifié cette décision en supposant que leur enfant était trop jeune pour comprendre. Pourtant, dès neuf mois, l'enfant commence à saisir des mots familiers en contexte (Brin-Henry et al., 2021). De plus, l'utilisation du langage oral avec l'enfant dès le plus jeune âge renforce les liens parent-enfant et favorise sa compréhension des routines quotidiennes et du monde qui l'entoure (Berthomier & Octobre, 2018). Dans le contexte du sevrage, où l'enfant et sa famille traversent une période de bouleversement, la communication parents-enfant a une importance cruciale. Douze parents ont reconnu l'utilité d'un album imagé sur le sevrage,

comme un outil pouvant faciliter la communication entre eux et leur enfant pendant cette période. L'album offre un moment d'attention conjointe, de plaisir partagé et de renforcement des liens familiaux (Berthomier & Octobre, 2018; Campagne-Alavoine, 2012). Il pourrait être un moyen efficace pour les parents de communiquer sur le sevrage de manière adaptée à l'âge de l'enfant. En outre, cet album pourrait permettre à l'aidant secondaire de s'intégrer davantage au sevrage, même s'il est moins présent lors des repas. Malgré l'existence de plusieurs albums sur la nutrition entérale et son sevrage, aucun n'est spécifiquement conçu pour les jeunes enfants (Gaubert & Plantevin, 2019; Leblanc, s.d.b, s.d.a). Compte tenu de ce manque d'outils à ce jour et de la validation parentale obtenue, la création d'un tel album est devenue une ressource essentielle et attendue pour accompagner les enfants et leurs familles dans cette transition.

5 Limites de l'étude

Cette étude comporte plusieurs limites, principalement d'ordre méthodologique. Tout d'abord, la taille de l'échantillon (n=15) est insuffisante pour généraliser les conclusions de cette étude à l'ensemble de la population concernée par le sevrage de leur jeune enfant. De plus, les témoignages parentaux reflètent des situations personnelles, variant considérablement d'un individu à l'autre en fonction de l'enfant ou du lieu de suivi du sevrage. Le recrutement des participants s'est principalement effectué par deux biais : les réseaux sociaux et le lieu de stage de la personne responsable des entretiens. Le recrutement à travers les réseaux sociaux implique que les parents ayant accepté de participer sont souvent ceux dont l'enfant a eu un parcours médical et un sevrage difficile, ce qui pourrait influencer leur intérêt et leur sensibilité à l'égard de cette question des freins au sevrage du point de vue parental. De plus, plusieurs parents ont été recrutés par le biais du pédiatre du lieu de stage de l'interviewer, ce qui signifie qu'ils étaient conscients du lien entre leur structure de suivi et la personne responsable des entretiens, pouvant ainsi influencer leurs réponses, notamment les critiques éventuelles de la structure. Par ailleurs, dans les critères d'inclusion de l'étude, il était accepté que le sevrage de l'enfant soit terminé, bien qu'une limite de deux ans ait été établie. Cependant, le fait que ces parents ne soient plus directement impliqués dans le sevrage pourrait avoir altéré leurs réponses, étant donné que les émotions ou certains détails peuvent s'atténuer ou disparaître avec le temps. Il pourrait être pertinent, pour les prochaines études, de limiter les critères d'inclusion aux parents d'enfants se trouvant strictement dans la période de sevrage. Ensuite, le codage des entretiens a été réalisé par une seule personne, rendant le processus de vérification du codage plus difficile étant donné l'absence de relecture par un tiers. De plus, une subjectivité inhérente à la personne en charge du codage peut exister, les interprétations pouvant être influencées par ses croyances personnelles.

6 Apports pour la pratique et perspectives

Cette étude a exploré les freins au sevrage de la nutrition entérale du point de vue parental, un angle jusqu'ici inédit à l'échelle nationale. Elle a ainsi identifié différents freins, à savoir l'anxiété parentale, les difficultés de communication entre les parents et les soignants, les troubles alimentaires de l'enfant, les difficultés d'inclusion de l'aidant secondaire au processus de sevrage, ainsi que le manque de communication autour du sevrage avec l'enfant. Certains de ces freins ont déjà été relevés par Lively et al. (2023) ou Cipolla et al. (2022), tandis que d'autres se différencient de ce qui est décrit dans la littérature (Clouzeau et al., 2022; MaRD*i*, 2022). Il est donc essentiel d'entreprendre de futures études pour approfondir la compréhension des freins au sevrage du point de vue parental et proposer des solutions novatrices, dans le but d'accroître les chances de réussite du sevrage en ambulatoire. Pour cela, une étude axée exclusivement sur les enfants encore en cours de sevrage pourrait être pertinente. Par ailleurs, cette étude confirme le rôle crucial des parents dans le sevrage. Il serait donc intéressant d'approfondir la recherche des moyens et des méthodes pour les intégrer en tant que « co-collaborateurs » de l'équipe soignante (Lively et al., 2023). De plus, elle contribue à sensibiliser davantage les orthophonistes à cette problématique et à mettre en lumière leur rôle dans l'accompagnement parental et dans la prise en soin du trouble alimentaire pédiatrique. Enfin, la création d'un album imagé sur le sevrage s'est révélée pertinente. Ce support pourrait faciliter la communication entre les parents et l'enfant, tout en aidant également la fratrie à comprendre la situation, facilitant ainsi l'explication des règles familiales ou des différences qu'il pourrait y avoir entre eux et l'enfant en sevrage. Ainsi, la réalisation de ce livret pourrait s'avérer précieuse, tant pour les parents que pour l'enfant.

V Conclusion

Le sevrage est une période de bouleversement tant pour l'enfant que pour les parents (MaRD*i*, 2022). Ces derniers ayant un véritable rôle à jouer dans sa réussite, il est alors essentiel d'identifier les freins auxquels ils sont confrontés et de proposer des solutions pour les soutenir tout au long de cette période complexe. Les hypothèses ont été partiellement validées puisqu'il est apparu que les principaux freins au sevrage sont bien l'anxiété parentale ainsi que les difficultés de communication avec les soignants et plus particulièrement avec le médecin référent. En revanche, les difficultés relationnelles entre les parents et l'enfant n'ont pas été constatées, malgré leur description dans la littérature (Clouzeau et al., 2022; MaRD*i*, 2022). Ce sont plutôt des difficultés d'inclusion de l'aidant secondaire, les difficultés alimentaires de l'enfant et un manque de communication autour du sevrage qui ont été mis en évidence. Pour surmonter ces défis, un suivi pluridisciplinaire, incluant un accompagnement régulier et à long terme par un médecin spécialisé, ainsi

qu'une collaboration étroite entre les parents et les professionnels de santé, s'avèrent essentiels. Une implication accrue de l'aidant secondaire pourrait également permettre un meilleur partage de la charge cognitive engendrée par le sevrage. Bien que des recherches futures soient nécessaires pour approfondir la compréhension de ces freins, cette étude met en lumière la complexité du sevrage pour les familles et souligne le rôle que peut jouer l'orthophoniste dans sa réussite. Enfin, la conception d'un album imagé sur le sevrage s'avère non seulement pertinente mais également attendue pour accompagner efficacement les enfants et leurs familles dans le sevrage de la nutrition entérale, en favorisant la communication sur ce sujet et en encourageant la participation de l'aidant secondaire, tout en renforçant les liens entre parents et enfant.

VI Références

- Alase, A. (2017). The Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) : A Guide to a Good Qualitative Research Approach. *International Journal of Education and Literacy Studies*, 5(2), 9-19.
- Aldiss, S., Gibson, F., Geoghegan, S., Jewitt, A., Elliott, T. K., Williams, A., Wray, J., & Oulton, K. (2021). « We don't know what tomorrow will bring' : Parents » experiences of caring for a child with an undiagnosed genetic condition. *Child : Care, Health and Development*, 47(5), 588-596. <https://doi.org/10.1111/cch.12866>
- ANESM. (2014). *Le soutien des aidants non professionnels*.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpp-soutien_aidants-interactif.pdf
- Auzou, P. (2007). Anatomie et physiologie de la déglutition normale. *Kinésithérapie, la revue*, 7(64), 14-18. [https://doi.org/10.1016/S1779-0123\(07\)70368-6](https://doi.org/10.1016/S1779-0123(07)70368-6)
- Barbillon, E., & Le Roy, J. (2012). *Petit manuel méthodologique de l'entretien de recherche : De la problématique à l'analyse* (BU Santé Rockefeller W 26.1 LER). Enrick B.
- Barbot, J. (2012). 6 – Mener un entretien de face à face. In *L'enquête sociologique* (p. 115-141). Presses Universitaires de France.
<https://doi.org/10.3917/puf.paug.2012.01.0115>
- Berthomier, N., & Octobre, S. (2018). Primo-socialisation au langage : Le rôle des interactions langagières avec les parents durant les 365 premiers jours de l'enfant d'après l'enquête Elfe. *Culture études*, 2(2), 1-20.
<https://doi.org/10.3917/cule.182.0001>
- Bischoff, S. C., Austin, P., Boeykens, K., Chourdakis, M., Cuerda, C., Jonkers-Schuitema, C., Lichota, M., Nyulasi, I., Schneider, S. M., Stanga, Z., & Pironi, L. (2022). ESPEN practical guideline : Home enteral nutrition. *Clinical Nutrition*, 41(2), 468-488.
<https://doi.org/10.1016/j.clnu.2021.10.018>
- Boutin, G. (2018). *L'entretien de recherche : Théorie et pratique: Vol. 2nd ed*. Presses de l'Université du Québec.

- <https://unr-ra-scholarvox-com.docelec.univ-lyon1.fr/reader/docid/88911981/page/1>
- Braegger, C., Decsi, T., Dias, J. A., Hartman, C., Kolacek, S., Koletzko, B., Koletzko, S., Mihatsch, W., Moreno, L., Puntis, J., Shamir, R., Szajewska, H., Turck, D., van Goudoever, J., & ESPGHAN Committee on Nutrition: (2010). Practical approach to paediatric enteral nutrition : A comment by the ESPGHAN committee on nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 51(1), 110-122.
- <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3181d336d2>
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2021). *Dictionnaire d'orthophonie* (BU Santé Rockefeller WL 340.3 DIC; 4e édition révisée.). Ortho Edition.
- Brown, J., Kim, C., Lim, A., Brown, S., Desai, H., Volker, L., & Katz, M. (2014). Successful Gastrostomy Tube Weaning Program Using an Intensive Multidisciplinary Team Approach. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 58(6), 743-749.
- <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000336>
- Byars, K. C., Burklow, K. A., Ferguson, K., O'Flaherty, T., Santoro, K., & Kaul, A. (2003). A multicomponent behavioral program for oral aversion in children dependent on gastrostomy feedings. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 37(4), 473-480. <https://doi.org/10.1097/00005176-200310000-00014>
- Calderón, C., Gómez-López, L., Martínez-Costa, C., Borraz, S., Moreno-Villares, J. M., & Pedrón-Giner, C. (2011). Feeling of burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 188-195. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq069>
- Campagne-Alavoine, L. (2012). La littérature de jeunesse, un soutien à la parentalité ? In *Quand les livres relient* (p. 57-87). Érès.
- <https://doi.org/10.3917/eres.agenc.2012.01.0057>
- Cane, J., O'Connor, D., & Michie, S. (2012). Validation of the theoretical domains framework for use in behaviour change and implementation research. *Implementation Science: IS*, 7, 37. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-37>
- Chadili, N., Coll-Cabarrus, M., Fau-Prudhomot, P., Le Jeune, C., Locher, F., Montéléon, P.-Y.,

- Sanchez-Bréchet, M.-L., & Wargon, C. (2017). Effets de la situation d'aidant non professionnel sur le travail et la santé. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 78(3), 239-251. <https://doi.org/10.1016/j.admp.2016.11.007>
- Chevalier, F., Cloutier, L. M., & Mitev, N. (2018). Chapitre 6. Les entretiens. In *Les méthodes de recherche du DBA* (p. 108-125). EMS Editions.
<https://doi.org/10.3917/ems.cheva.2018.01.0108>
- Cinelli, H. (2021). Les réflexes archaïques. *Sages-Femmes*, 20(5), 43-46.
<https://doi.org/10.1016/j.sagf.2021.06.012>
- Cipolla, J., Reeves-Latour, J., Ramsay, M., & Li, P. (2022). Mothers' experiences and perceptions of their child's weaning process from tube feeding within a multidisciplinary Paediatric Feeding Program. *Paediatrics & Child Health*, 27(6), 353-358. <https://doi.org/10.1093/pch/pxac055>
- Clouzeau, H., Dipasquale, V., Rivard, L., Lecoeur, K., Lecoufle, A., Le Ru-Raguénès, V., Guimber, D., Leblanc, V., Malécot-Le Meur, G., Baeckeroot, S., Van Mallegheem, A., Loras-Duclaux, I., Rubio, A., Genevois-Peres, A., Dubedout, S., Bué-Chevalier, M., Bellaïche, M., Abadie, V., & Gottrand, F. (2021). Weaning children from prolonged enteral nutrition : A position paper. *European Journal of Clinical Nutrition*, 76(4), 505-515. <https://doi.org/10.1038/s41430-021-00992-5>
- Curtis, K., Atkins, L., & Brown, K. (2017). Big hearts, small hands : A focus group study exploring parental food portion behaviours. *BMC Public Health*, 17(1), 716.
<https://doi.org/10.1186/s12889-017-4711-z>
- Davis, R., Campbell, R., Hildon, Z., Hobbs, L., & Michie, S. (2015). Theories of behaviour and behaviour change across the social and behavioural sciences : A scoping review. *Health Psychology Review*, 9(3), 323-344.
<https://doi.org/10.1080/17437199.2014.941722>
- Desanti, R., & Cardon, P. (2010). *L'initiation à l'enquête sociologique : Toutes filières secteur social*. ASH.
- Dipasquale, V., Lecoeur, K., Aumar, M., Guimber, D., Coopman, S., Nicolas, A., Lecoufle, A.,

- Van Malleghem, A., Turck, D., Ley, D., & Gottrand, F. (2022). Weaning children from prolonged enteral nutrition : A survey of practice on behalf of the French Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 46(1), 215-221. <https://doi.org/10.1002/jpen.2100>
- Dipasquale, V., Lecoeur, K., Aumar, M., Guimber, D., Coopman, S., Nicolas, A., Turck, D., Gottrand, F., & Ley, D. (2021). Factors Associated With Success and Failure of Weaning Children From Prolonged Enteral Nutrition : A Retrospective Cohort Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 72(1), 135-140. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002909>
- Dipasquale, V., Ventimiglia, M., Gramaglia, S. M. C., Parma, B., Funari, C., Selicorni, A., Armano, C., Salvatore, S., & Romano, C. (2019). Health-Related Quality of Life and Home Enteral Nutrition in Children with Neurological Impairment : Report from a Multicenter Survey. *Nutrients*, 11(12), 2968. <https://doi.org/10.3390/nu11122968>
- Dovey, T. M., Wilken, M., Martin, C. I., & Meyer, C. (2018). Definitions and Clinical Guidance on the Enteral Dependence Component of the Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder Diagnostic Criteria in Children. *JPEN. Journal of parenteral and enteral nutrition*, 42(3), 499-507. <https://doi.org/10.1177/0148607117718479>
- DREES. (2023). *Les proches aidants : Une population hétérogène*. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-05/DD110EMB.pdf>
- Fayemendy, P., Barnoud, D., & Jesus, P. (2016). Parcours de soins en nutrition entérale, de l'hôpital au domicile. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 30(4), 359-371. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2016.11.003>
- Fernandez, H. G. C., Moreira, M. C. N., & Gomes, R. (2019). Making decisions on health care for children/adolescents with complex chronic conditions : A review of the literature. *Ciencia & Saude Coletiva*, 24(6), 2279-2292. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018246.19202017>
- Galletta, A. (2013). *Mastering the semi-structured interview and beyond : From research design to analysis and publication* (Vol. 18). New York University Press.

<https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.18574/nyu/9780814732939.001.0001>

Gardiner, A. Y., Vuillermin, P. J., & Fuller, D. G. (2017). A descriptive comparison of approaches to paediatric tube weaning across five countries. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19(2), 121-127.

<https://doi.org/10.1080/17549507.2016.1193898>

Gaubert, S., & Plantevin, J. (2019). *Etat des lieux de la prise en charge de l'enfant porteur d'une gastrostomie pendant le sevrage : Création d'un album explicatif à destination de l'enfant* [Mémoire d'orthophonie]. Faculté des sciences médicales et paramédicales Aix-Marseille Université; Sudoc.

Gillot, D. (2018). *Préserver nos aidants : Une responsabilité nationale*.

https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/06/rapport_gillot_-_tome2-_preserver_nos_aidants-_une_responsabilite_nationale.pdf

Gkolfakis, P., & Arvanitakis, M. (2021). Percutaneous endoscopic gastrostomy and direct percutaneous endoscopic jejunostomy : 2 sides of the same coin. *Gastrointestinal Endoscopy*, 94(1), 57-59. <https://doi.org/10.1016/j.gie.2021.02.007>

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>

Gottrand, F., Staszewski, P., Colomb, V., Loras-Duclaux, I., Guimber, D., Marinier, E., Breton, A., & Magnificat, S. (2005). Satisfaction in different life domains in children receiving home parenteral nutrition and their families. *The Journal of Pediatrics*, 146(6), 793-797. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2005.01.034>

Govender, R., Wood, C. E., Taylor, S. A., Smith, C. H., Barratt, H., & Gardner, B. (2017). Patient Experiences of Swallowing Exercises After Head and Neck Cancer : A Qualitative Study Examining Barriers and Facilitators Using Behaviour Change

- Theory. *Dysphagia*, 32(4), 559-569. <https://doi.org/10.1007/s00455-017-9799-x>
- Harris, G., & Mason, S. (2017). Are There Sensitive Periods for Food Acceptance in Infancy? *Current nutrition reports*, 6(2), 190-196. <https://doi.org/10.1007/s13668-017-0203-0>
- Heuschkel, R. B., Gottrand, F., Devarajan, K., Poole, H., Callan, J., Dias, J. A., Karkelis, S., Papadopoulou, A., Husby, S., Ruemmele, F., Schäppi, M. G., Wilschanski, M., Lionetti, P., Orel, R., Tovar, J., Thapar, N., Vandenplas, Y., & European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. (2015). ESPGHAN position paper on management of percutaneous endoscopic gastrostomy in children and adolescents. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 60(1), 131-141. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000501>
- Hopwood, N., Elliot, C., Moraby, K., & Dadich, A. (2020). Parenting children who are enterally fed : How families go from surviving to thriving. *Child : Care, Health and Development*, 46(6), 741-748. <https://doi.org/10.1111/cch.12808>
- Hsu, C., Gray, M. F., Murray, L., Abraham, M., Nickel, W., Sweeney, J. M., Frosch, D. L., Mroz, T. M., Ehrlich, K., Johnson, B., & Reid, R. J. (2019). Actions and processes that patients, family members, and physicians associate with patient- and family-centered care. *BMC Family Practice*, 20(1), 35-45. <https://doi.org/10.1186/s12875-019-0918-7>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Irving, S. Y., Rempel, G., Lyman, B., Sevilla, W. M. A., Northington, L., Guenter, P., & American Society for Parenteral and Enteral Nutrition. (2018). Pediatric Nasogastric Tube Placement and Verification : Best Practice Recommendations From the NOVEL Project. *Nutrition in Clinical Practice: Official Publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*, 33(6), 921-927. <https://doi.org/10.1002/ncp.10189>
- Kallio, H., Pietilä, A.-M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review : Developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 2954-2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>

- Kim, C. Y., Dai, R., Wang, Q., Ronald, J., Zani, S., & Smith, T. P. (2020). Jejunostomy Tube Insertion for Enteral Nutrition : Comparison of Outcomes after Laparoscopic versus Radiologic Insertion. *Journal of Vascular and Interventional Radiology: JVIR*, 31(7), 1132-1138. <https://doi.org/10.1016/j.jvir.2019.12.010>
- Krom, H., De Meij, T. G. J., Benninga, M. A., Van Dijk-Lokkart, E. M., Engels, M., Kneepkens, C. M. F., Kuiper-Cramer, L., Otten, M.-A. G. M., van der Sluijs Veer, L., Stok-Akerboom, A. M., Zilverberg, R., van Zundert, S. M. C., & Kindermann, A. (2020). Long-term efficacy of clinical hunger provocation to wean feeding tube dependent children. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 39(9), 2863-2871. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2019.12.021>
- Labarthe, F., Willot, S., Rouillet-Renoleau, N., Maakaroun-Vermesse, Z., Tardieu, M., Leuret, O., & Cantagrel, S. (2010). Nutrition des maladies métaboliques rares en pédiatrie. [//www.em-premium.com/data/revues/16240693/v19i5/S1624069310001039/](http://www.em-premium.com/data/revues/16240693/v19i5/S1624069310001039/), 19(5), 441-447. <https://doi.org/10.1016/j.reaurg.2010.04.004>
- Lau, C. (2016). Development of infant oral feeding skills : What do we know ? *The American Journal of Clinical Nutrition*, 103(2), 616S-21S. <https://doi.org/10.3945/ajcn.115.109603>
- Leblanc, V. (s.d.a). *Jules, gastrostomie et compagnie*. Nutricia. <https://www.nutricia.fr/wp-content/uploads/2023/10/livre-jules.pdf>
- Leblanc, V. (s.d.b). *Lili Rose et une drôle de petite sonde*. Nutricia. https://nutricia.fr/wp-content/uploads/2020/10/nutricia-fr_bd-lili-rose-ncp-service.pdf
- Leopold, N. A., & Kagel, M. C. (1997). Dysphagia--ingestion or deglutition? : A proposed paradigm. *Dysphagia*, 12(4), 202-206. <https://doi.org/10.1007/PL00009537>
- Ley, D., Dehak, R., de Luca, A., Turquet, A., Dauchet, L., Bouteloup, C., Danel, N., Delarue, J., Hasselman, M., Jesus, P., Fayemendy, P., Pham, S., Piton, G., Raynard, B., Gower, C., Hennequin, V., Guimber, D., & Lescut, D. (2020). Épidémiologie de la nutrition entérale à domicile chez l'enfant en France. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 34(4), 295-300. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2020.09.002>

- Lively, E. J., McAllister, S., & Doeltgen, S. H. (2021). Characterizing International Approaches to Weaning Children From Tube Feeding : A Scoping Review. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 45(2), 239-250. <https://doi.org/10.1002/jpen.1842>
- Lively, E. J., McAllister, S., & Doeltgen, S. H. (2023). Parents' experiences of their child's transition from tube to oral feeding during an intensive intervention programme. *Child : Care, Health and Development*, 49(4), 740-749. <https://doi.org/10.1111/cch.13088>
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005-102 (2005). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/>
- Malécot-Le Meur, G., Soulez-Larivière, L., & Abadie, V. (2016). Psychomotricité et orthophonie lors du sevrage d'une nutrition artificielle chez l'enfant. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 293, 37-42. <http://dx.doi.org/10.1016/j.spp.2016.09.011>
- MaRD. (2022). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-10/pnds_sevrage_vf.pdf
- Matsuo, K., & Palmer, J. B. (2008). Anatomy and Physiology of Feeding and Swallowing – Normal and Abnormal. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 19(4), 691-707. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2008.06.001>
- Menier, I., Dejonkheere, C., & Baou, O. (2014). Prévention des troubles de l'oralité en réanimation pédiatrique : Mise au point et expérience récente de l'hôpital Robert Debré. *Réanimation*, 23(4), 445-454. <https://doi.org/10.1007/s13546-014-0905-x>
- Michie, S., Van Stralen, M. M., & West, R. (2011). The behaviour change wheel : A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*, 6, 42. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42>
- Mirete, J., Thouvenin, B., Malecot, G., Le-Gouëz, M., Chalouhi, C., du Fraysseix, C., Royer, A., Leon, A., Vachey, C., & Abadie, V. (2018). A Program for Weaning Children from Enteral Feeding in a General Pediatric Unit : How, for Whom, and with What Results?

- Frontiers in Pediatrics*, 6(10), 1-7. <https://doi.org/10.3389/fped.2018.00010>
- Peyron, M. A., Woda, A., Bourdiol, P., & Hennequin, M. (2017). Age-related changes in mastication. *Journal of Oral Rehabilitation*, 44(4), 299-312.
<https://doi.org/10.1111/joor.12478>
- Pironi, L., Boeykens, K., Bozzetti, F., Joly, F., Klek, S., Lal, S., Lichota, M., Mühlebach, S., Van Gossum, A., Wanten, G., Wheatley, C., & Bischoff, S. C. (2020). ESPEN guideline on home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 39(6), 1645-1666. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2020.03.005>
- QSR International. (2023). *NVivo 14* [Logiciel d'analyse qualitative].
<https://ritme.com/software/nvivo/>
- Romano, C., Van Wynckel, M., Hulst, J., Broekaert, I., Bronsky, J., Dall'Oglio, L., Mis, N. F., Hojsak, I., Orel, R., Papadopoulou, A., Schaeppi, M., Thapar, N., Wilschanski, M., Sullivan, P., & Gottrand, F. (2017). European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 65(2), 242-264.
<https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001646>
- Sharp, W. G., Volkert, V. M., Stubbs, K. H., Berry, R. C., Clark, M. C., Bettermann, E. L., McCracken, C. E., Luevano, C., McElhanon, B., & Scahill, L. (2020). Intensive Multidisciplinary Intervention for Young Children with Feeding Tube Dependence and Chronic Food Refusal : An Electronic Health Record Review. *The Journal of Pediatrics*, 223, 73-80. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.04.034>
- Shupe, G. E., Wilson, A., & Lockett, C. R. (2019). The effect of oral tactile sensitivity on texture perception and mastication behavior. *Journal of Texture Studies*, 50(4), 285-294. <https://doi.org/10.1111/jtxs.12451>
- Silverman, A. H. (2010). Interdisciplinary care for feeding problems in children. *Nutrition in Clinical Practice*, 25(2), 160-165. <https://doi.org/10.1177/0884533610361609>
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant* (2e ed).

Elsevier-Masson.

Trabi, T., Dunitz-Scheer, M., Kratky, E., Beckenbach, H., & Scheer, P. J. (2010). Inpatient tube weaning in children with long-term feeding tube dependency : A retrospective analysis. *Infant Mental Health Journal, 31*(6), 664-681.

<https://doi.org/10.1002/imhj.20277>

Walker, W. R., & Skowronski, J. J. (2009). The Fading affect bias : But what the hell is it for? *Applied Cognitive Psychology, 23*(8), 1122-1136.

Wright, C. M., Smith, K. H., & Morrison, J. (2011). Withdrawing feeds from children on long term enteral feeding : Factors associated with success and failure. *Archives of Disease in Childhood, 96*(5), 433-439. <https://doi.org/10.1136/adc.2009.179861>

Annexes

Annexe A : Affiche de présentation de l'étude	1
Annexe B : Notice d'information.....	2
Annexe C : Formulaire de consentement	3
Annexe D : Guide d'entretien de l'étude	6
Annexe E : Guide d'entretien de Govender et al. (2017)	9
Annexe F : Retranscription de l'entretien de P5	12
Annexe G : Grille d'analyse des réponses des entretiens semi-directifs réalisée sur Nvivo 14 (QSR International, 2023)	22
Annexe H : Exemple de codages des entretiens semi-directifs réalisés sur Nvivo 14 (QSR International, 2023)	23

Annexe A : Affiche de présentation de l'étude

MEMOIRE DE RECHERCHE EN ORTHOPHONIE

**Les défis du sevrage de la nutrition entérale
du jeune enfant de trois ans et moins
pour les parents**

Recherche de parents pour la passation d'entretiens semi-directifs

QUOI ?

Passation d'entretiens semi-directifs en distanciel auprès de parents

QUI ? Parents dont l'enfant :

- A moins de trois ans
- Est en cours de sevrage de la nutrition entérale à domicile **OU** est sevré de la nutrition entérale depuis moins de deux ans

QUAND ?

De novembre 2023 à février 2024, en fonction des disponibilités de chacun

POURQUOI ?

- Identifier et comprendre les freins auxquels peuvent être confrontés les parents dans la mise en place du sevrage de la nutrition entérale à domicile pour leur enfant
- Etude préliminaire en vue de l'élaboration d'un album à destination des enfants

Directrices de mémoire : Caroline BOUILHOL et Clélia VANSTEENE
Contact : Laura ABJEAN, étudiante en M2 à Lyon
laura.abjean@etu.univ-lyon1.fr ou 06.51.61.76.10

Annexe B : Notice d'information

Notice d'information

Directeur du mémoire : BOUILHOL Caroline (orthophoniste, Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes, service de Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique, [redacted]) et VANSTEFENE Clélia (orthophoniste, SSR Pédiatrique Marc Sautelet à Villeneuve d'Ascq, [redacted])

Etudiant : ABJEAN Laura, étudiant en Master 2 Orthophonie – Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation, UCBLyon 1

Responsables Recherche département d'Orthophonie UCLB :
memoire.orthophonie@univ-lyon1.fr

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer de façon volontaire à un recueil de données sur **vos ressentis concernant le sevrage de la nutrition entérale en ambulatoire de votre enfant**.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce recueil de données. Si vous acceptez, vous pouvez décider à tout moment d'arrêter votre participation sans donner de justification et sans conséquence particulière.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre toutes les informations présentées ici, réfléchir à votre participation, et poser toute question éventuelle au responsable de l'étude (Le Directeur de Mémoire) ou à la personne réalisant le recueil de données (l'étudiant).

But de l'étude : Cette étude a pour but d'identifier les différents freins auxquels peuvent être confrontés les parents d'un enfant de moins de trois ans en cours de sevrage de la nutrition entérale en ambulatoire. Pour cela, nous réaliserons des entretiens semi-directifs auprès de ces parents. Une partie des questions de l'entretien porterait sur la pertinence et l'intérêt d'un album à destination des enfants.

Déroulement de l'étude et méthode : À partir d'entretiens semi-directifs, les parents seront interrogés grâce à un guide d'entretien entre décembre 2023 et février 2024.

Frais : Votre collaboration à ce recueil de données n'entraînera pas de participation financière de votre part.

Législation – Confidentialité :

Toute donnée vous concernant sera traitée de façon confidentielle. Elles seront codées sans mention de votre nom et prénom.

La publication des résultats ne comportera aucun résultat individuel.

Les données recueillies peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé. Selon la Loi « Informatique et Liberté » (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant auprès du responsable de l'étude (Le Directeur du Mémoire). La collecte et le traitement de données identifiantes ou susceptibles d'être identifiantes s'effectuent dans le respect des normes en vigueur relatives à la protection des données personnelles, notamment les dispositions du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 (« RGPD ») et de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 (loi dite « Informatique et Libertés »).

Vous pouvez formuler la demande d'être informé des résultats globaux de ce mémoire. Aucun résultat individuel ne pourra être communiqué.

Bénéfices potentiels : La finalité de cette étude est d'identifier et de mieux comprendre les freins auxquels sont confrontés les parents dans le sevrage de la nutrition entérale de leur enfant. Ce mémoire sera une étude préliminaire dans le but de créer à terme, un outil à destination des enfants dans un prochain mémoire d'orthophonie.

Risques potentiels : Le recueil de données ne présente aucun risque sérieux prévisible pour les personnes qui s'y prêteront.

Nous vous remercions pour la lecture de cette notice d'information !

Annexe C : Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Ce formulaire est destiné à recueillir votre consentement pour la collecte des données vous concernant dans le cadre du mémoire d'orthophonie de **ABJEAN Laura** (laura.abjean@etu.univ-lyon1.fr, 06.51.61.76.10), étudiante au centre de formation en orthophonie de l'Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation (ISTR) de l'Université Lyon 1, mémoire dirigé par : **BOUILHOL Caroline** et **VANSTEENE Clélia**, orthophonistes.

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez :

- que vous avez lu et compris les renseignements communiqués dans la notice d'information,
- qu'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante,
- qu'on vous a informé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.

Informations sur le participant

Nom :

Prénom :

Adresse :

Email :

Objet du mémoire

Cette étude a pour but d'identifier les différents freins auxquels peuvent être confrontés les parents d'un enfant de moins de trois ans en cours de sevrage de la nutrition entérale en ambulatoire. Pour cela, nous réaliserons des entretiens semi-directifs auprès de ces parents. Une partie des questions de l'entretien portera sur la pertinence et l'intérêt d'un album à destination des enfants.

Consentement

- J'ai lu et compris les paragraphes fournis dans la notice d'information et j'accepte de plein gré de participer à cette étude.
 Oui Non
- J'accepte que mes propos soient enregistrés et exploités par l'étudiante réalisant le mémoire et ses directrices de mémoire.
 Oui Non

Nom, prénom, date et signature du participant	Nom, prénom, date et signature de l'étudiante réalisant le mémoire

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé dans le dossier.

NOTICE D'INFORMATION DANS LE CADRE DE LA COLLECTE DE DONNEES PERSONNELLES

Responsable du traitement

Les informations recueillies vous concernant vont faire l'objet d'un traitement dans le cadre du mémoire d'orthophonie de **ABJEAN Laura** (laura.abjean@etu.univ-lyon1.fr, 06.51.61.76.10), étudiante au centre de formation en orthophonie de l'Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation (ISTR) de l'Université Lyon 1, mémoire dirigé par : **BOUILHOL Caroline et VANSTEENE Clélia, orthophonistes.**

Finalités du projet

Le traitement a pour objet : d'identifier et de mieux comprendre les freins auxquels sont confrontés les parents dans le sevrage de la nutrition entérale de leur enfant. Ce mémoire sera une étude préliminaire dans le but de créer à terme, un outil à destination des enfants dans un prochain mémoire d'orthophonie.

Nous attendons de vous que vous participiez à un entretien durant lequel nous vous poserons des questions sur votre ressenti concernant le sevrage de la nutrition entérale de votre enfant. L'entretien durera entre une demi-heure et une heure. Les informations recueillies au cours de cet entretien font l'objet d'un enregistrement.

Base légale du traitement

La base légale du traitement repose sur le consentement des participants, et pour les personnes mineures de moins de 15 ans, sur le consentement conjoint de l'enfant et du représentant de l'autorité parentale.

Participation libre

Votre participation au mémoire de **ABJEAN Laura** est entièrement libre et volontaire.

Retrait du consentement

Vous êtes libre de vous retirer ou de cesser votre participation à ce projet à tout moment. Ce retrait n'aura aucune conséquence.

Pseudonymisation/confidentialité

Dans le cadre de son travail de mémoire, **ABJEAN Laura** prend les engagements suivants :

- Votre identité sera dissimulée à l'aide d'un numéro aléatoire dans tous les écrits produits sur la base de vos propos (comptes-rendus d'entretien, notes d'observation, notes d'analyses échangées avec les directrices du mémoire, publications, etc.)
- Aucune autre information ne sera conservée qui puisse révéler votre identité : les notes d'entretien, comptes-rendus d'entretien, notes d'observation, notes d'analyses et publications seront complètement anonymisés

Destinataires des données personnelles

Le destinataire ou catégories de destinataires de ces données sont :

- L'étudiante réalisant le mémoire : **ABJEAN Laura**
- Les directrices du mémoire : **BOUILHOL Caroline et VANSTEENE Clélia**

Transferts de données

Toutes les données seront gardées en France.

Durée de conservation

Vos données personnelles sont conservées en base active jusqu'au 14 août 2024, soit 2 mois après la soutenance). Après cette date, elles seront définitivement archivées de manière anonymisée.

Mesure de sécurité (le cas échéant)

Afin de garantir la confidentialité de vos données et éviter leur divulgation, les mesures de sécurité, tant physique que logique, suivantes sont prises : copies de sauvegarde, installation de logiciel antivirus.

Diffusion

Les résultats de cette recherche seront diffusés de façon anonyme dans le mémoire d'orthophonie et éventuellement dans des revues professionnelles ou académiques.

Droits des personnes)

Vous pouvez poser des questions au sujet de ce mémoire à tout moment en communiquant avec l'étudiante par courrier électronique : laura.abjean@etu.univ-lyon1.fr, ou les directrices du mémoire : [REDACTED]

Vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, vous opposer au traitement de ces données, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Vous pouvez exercer ces droits en vous adressant au Délégué à la Protection des Données de l'Université Lyon 1 à l'adresse suivante : donnees.personnelles@univ-lyon1.fr.

Après nous avoir contactés, si vous estimez que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous avez la possibilité d'introduire une réclamation en ligne auprès de la CNIL ou par courrier postal. CNIL, 3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 Paris Cedex 07 (<https://www.cnil.fr/>).

Annexe D : Guide d'entretien de l'étude

Introduction :

- Présentation du chercheur et des objectifs de l'étude
- Remerciements
- Rappels sur la durée de l'entretien, son déroulé et les démarches éthiques mises en place (formulaire de consentement, anonymisation)

Questions plus générales sur l'enfant :

- Sexe et âge de l'enfant
- Pathologie sous-jacente
- Début de la nutrition entérale
- Début du sevrage de la nutrition entérale
- Modalités de la nutrition entérale (sonde naso gastrique/gastrostomie)
- Résultat du sevrage (en cours/terminé)
- Durée de la nutrition entérale

THÉMATIQUES	QUESTIONS	PRISE DE NOTES
L'annonce du sevrage (connaissances/ compétences)	Que savez-vous du sevrage de la nutrition entérale ? Que savez-vous aujourd'hui ?	
	Quand vous êtes sorti du rendez-vous avec le médecin, quels étaient vos ressentis concernant vos compétences pour appliquer les recommandations telles qu'on vous les a données ? Aujourd'hui ?	
Le sentiment de compétence parentale	Avez-vous pensé que vous seriez en mesure de suivre les recommandations régulièrement (tous les jours) comme cela vous a été proposé ?	
	Etiez-vous convaincu que vous étiez en capacité de suivre les recommandations pour le sevrage correctement ?	
L'adhésion parentale au sevrage	Quelle importance ont eu les recommandations sur le sevrage pour vous ?	

	Qu'est-ce qui vous a motivé à appliquer les recommandations que vous avez reçues ?	
Les recommandations sur le sevrage	Comment vous êtes-vous senti dans la mise en place du sevrage et des recommandations ?	
	Comment avez-vous décidé de suivre ou ne pas suivre les recommandations ?	
	Dites-moi combien de fois et à quelle fréquence vous parvenez à mettre en place les recommandations du sevrage ?	
	Par quel moyen pouvez-vous vérifier que vous suivez correctement les recommandations ?	
L'impact du sevrage au quotidien	Comment pensez-vous que le sevrage a affecté vos relations (amis, mari/femme, enfants, famille élargie...) ?	
	Pouvez-vous m'en dire plus sur le moment de la journée et le lieu où la mise en place du sevrage était le plus facile pour vous ?	
	D'autres personnes ont-elles été présentes ou impliquées dans la mise en place du sevrage ? Comment réagissent-elles ?	
	Quels effets les recommandations ont eu sur votre enfant et sur vous-même ?	
L'album	Que pensez-vous de la pertinence des informations que vous avez reçu par le médecin ou le professionnel de santé référent ? Quelles informations vous ont manqué ?	
	Pouvez-vous décrire les moyens que vous avez à disposition pour expliquer le sevrage à votre enfant ?	

	Quel serait l'intérêt d'un album destiné aux enfants qui vont démarrer le sevrage de leur nutrition entérale ?	
	Quelles informations souhaiteriez-vous que votre enfant trouve dans ce livre ? / Quelles seraient les informations indispensables à transmettre à votre enfant selon vous ?	

Annexe E : Guide d'entretien de Govender et al. (2017)

Domain (definition)	Theoretical constructs represented within each domain	Interview prompt questions*
<p>Knowledge (An awareness of the existence of something)</p>	<p>Knowledge (including knowledge of condition /scientific rationale); Procedural knowledge; Knowledge of task environment</p>	<p>Can you tell me about how you got on with eating and drinking at the time of your treatment?</p> <p>Can you tell me about anything you did or were advised to do to help with eating and drinking?</p> <p>Can you tell me a bit about how/what happened when you were first given the exercises?</p>
<p>Skills (An ability or proficiency acquired through practice)</p>	<p>Skills; Skills development; Competence; Ability; Interpersonal skills; Practice; Skill assessment</p>	<p>Were you able to perform the swallowing exercises?</p> <p>How did you find the swallowing exercises?</p>
<p>Memory, attention and decision processes (The ability to retain information, focus selectively on aspects of the environment and choose between alternatives)</p>	<p>Memory; Attention; Attention control; Decision making; Cognitive overload / tiredness</p>	<p>Did you feel that you would be able to carry out the exercises regularly as advised?</p>
<p>Behavioural regulation (Anything aimed at managing or changing objectively observed or measured actions)</p>	<p>Professional identity; Professional role; Social identity; Identity; Professional boundaries; Professional confidence; Group identity; Leadership; Organisational commitment</p>	<p>Did you have a way of monitoring whether you did the exercises regularly?</p>
<p>Social/professional role and identity (A coherent set of behaviours and displayed personal qualities of an individual in a social or work setting)</p>	<p>Professional identity; Professional role; Social identity; Identity; Professional boundaries; Professional confidence; Group identity; Leadership; Organisational commitment</p>	<p align="center">Not applicable</p>
<p>Beliefs about capabilities (Acceptance of the truth, reality, or validity about an</p>	<p>Self-confidence; Perceived competence; Self-efficacy; Perceived behavioural control; Beliefs; Self-esteem;</p>	<p>Were you confident that you were able to do the exercises correctly?</p>

ability, talent, or facility that a person can put to constructive use)	Empowerment; Professional confidence	
Optimism (The confidence that things will happen for the best or that desired goals will be attained)	Optimism; Pessimism; Unrealistic optimism; Identity	What did you feel the exercises were doing for you?
Beliefs about consequences (Acceptance of the truth, reality, or validity about outcomes of a behaviour in a given situation)	Beliefs; Outcome expectancies; Characteristics of outcome expectancies; Anticipated regret; Consequents	Did you feel that it was important to do the exercises?
Intentions (A conscious decision to perform a behaviour/ act in a certain way)	Stability of intentions; Stages of change model; Transtheoretical model and stages of change	How did you decide whether or not to do the exercises?
Goals (Mental representations of outcomes or end states that an individual wants to achieve)	Goals (distal / proximal) ; Goal priority; Goal / target setting; Goals (autonomous / controlled); Action planning; Implementation intention	Tell me about how much, and how often you did the exercises? Were there days when you did not do the exercises – why was that?*
Reinforcement (Increasing the probability of a response by arranging a dependent relationship, or contingency, between the response and a given stimulus)	Rewards (proximal / distal, valued / not valued, probable / improbable); Incentives; Punishment; Consequents; Reinforcement; Contingencies; Sanctions	Were there days when you did not feel like doing the exercises but did them anyway – what do you think made you do them? Was there anything that spurred you to do the exercises?
Emotion (A complex reaction pattern, involving experiential, behavioural, and physiological elements, by which the individual	Fear; Anxiety; Affect; Stress; Depression; Positive / negative affect; Burn-out	How did it make you feel having to do swallowing exercises?

attempts to deal with a personally significant matter or event)		
Environmental context and resources (Any circumstance of a person's situation or environment that discourages or encourages the development of skills and abilities, independence, social competence, and adaptive behaviour)	Environmental stressors ; Resources / material resources ; Organisational culture /climate ; Salient events / critical incidents; Person x environment interaction; Barriers and facilitators	Can you tell me more about when and where you did the exercises?
Social influences (Those interpersonal processes that can cause individuals to change their thoughts, feelings, or behaviours)	Social pressure; Social norms; Group conformity; Social comparisons; Group norms; Social support; Power; Intergroup conflict; Alienation; Group identity; Modelling	Were other people around/involved when you were doing your exercises – How did they respond?

Annexe F : Retranscription de l'entretien de P5

I (interviewer) ; P5 (participant - maman) ; P5' (participant 2 – papa) ; E5 (enfant) ; ... (pauses) ; XXX (lieu/personne) ; italique (précision sur le verbatim du participant)

<i>20/12/2023 – P5 – visio - 50 min</i>		
Locuteur	Verbalisations et comportements	Codes dégagés
I	On va commencer par quelques questions sur votre enfant avant de passer sur des questions vous concernant. Quel est le sexe et l'âge de votre enfant ?	
P5	Alors E5, c'est une petite fille, elle va avoir 20 mois, elle a 19 mois.	
I	Est-ce qu'il y a une pathologie sous-jacente ?	
P5	Oui, elle est née avec une hernie de coupole diaphragmatique. Elle a été opérée le lendemain de sa naissance.	
I	Elle a commencé la nutrition entérale dès sa naissance ?	
P5	Non, elle ne pouvait pas être alimentée et il y a un événement qui a retardé aussi le démarrage de l'alimentation à l'hôpital. Il y a un morceau de cathéter qui est resté dans son abdomen et donc ils ont ré-opéré à XXX (<i>ville</i>) pour tenter de récupérer le cathéter, ils n'ont pas réussi et donc on a été transférés à XXX (<i>ville</i>), ce qui fait qu'ils ont commencé à l'alimenter 5ml par 5ml, une semaine après sa naissance, par le biais d'une sonde nasogastrique.	
I	Quand a commencé son sevrage ?	
P5	Son sevrage..., ça fait à peu près 6 mois je pense, donc elle était à 13-14 mois quand on a commencé vraiment à envisager à sevrer, à baisser un petit peu les alimentations.	
I	Aujourd'hui, son sevrage, il est complètement terminé ou c'est toujours en train de baisser ?	
P5	Il est complètement terminé. Elle mange tout toute seule.	
I	Trop forte ! Depuis quand est terminé son sevrage ?	
P5	Depuis mi-août.	
I	Ok, super ! J'ai fini mes questions sur E5 donc on va pouvoir passer sur des questions plus sur vous. On va partir du début, quand vous avez appris que le sevrage pourrait commencer, qu'est-ce que vous avez ressenti, qu'est-ce que vous avez pensé ?	
P5	Une joie énorme de se dire que ça y est, on allait pouvoir diminuer petit à petit. Dans un premier temps, on diminuait, on pesait toute son alimentation et donc on diminuait par rapport à ce qu'elle mangeait par elle-même. C'était déjà un pas énorme de se dire qu'on diminuait déjà cet apport alimentaire qu'elle avait par le biais de la sonde puis de la gastrostomie. Ça donnait vraiment de l'importance aussi à ce qu'elle était capable de prendre par la bouche et de valoriser ça. C'était franchement une grande joie et aussi malgré tout du stress, parce que parfois, elle mangeait quand même un peu plus donc ça créait des vomissements. Il y avait aussi tout le contexte de l'alimentation après ce que ce qu'elle avait pu manger, qui faisait que ça pouvait être un peu compliqué. C'était déjà un grand pas en fait, de passer d'une alimentation complète, une entérale complète à une réduction parce qu'elle était capable de manger un petit peu par la bouche.	

I	Au tout début, que saviez-vous du sevrage de la nutrition entérale quand on vous en a parlé la première fois ?	
P5	On était dans une situation où on était dans l'attente d'une opération parce qu'elle avait un canal artériel qui était toujours ouvert au niveau du cœur et donc le médecin qui fait son suivi, le docteur XXX à XXX (<i>SSR pédiatrique</i>) nous avait dit qu'on ferait les choses vraiment tranquillement parce que E5 a un tout petit poids depuis la naissance et donc il fallait limiter, éviter qu'elle perde trop de poids. Donc ça aussi, ça a ajouté un stress pour nous parce qu'on était conscients que de toute façon, elle avait besoin de ces alimentations-là, de l'investissement qu'il y avait. On savait que ça serait de manière vraiment très progressive et c'est vrai qu'après son opération, elle a été opérée début août, il y a eu un progrès énorme, qui a fait qu'on a pu vraiment accélérer les choses.	
I	Le sevrage, c'était quelque chose dont on vous avait déjà parlé, que vous connaissiez ?	
P5	Comme on est restés un moment hospitalisés à XXX (<i>hôpital</i>), l'orthophoniste qui venait sur l'hôpital nous parlait beaucoup de l'alimentation. Le sevrage, on l'a évoqué quand même plusieurs fois parce qu'on était aussi un peu demandeurs. On voyait qu'elle arrivait à prendre des choses par la bouche. On se disait que peut-être elle ne prenait pas parce qu'elle n'avait pas faim et que ses alimentations étaient trop importantes pour qu'elles puissent avoir de l'appétit sur le repas suivant. On l'avait évoqué beaucoup comme ça. On avait le sentiment que peut-être c'était parce qu'elle n'avait pas d'appétit qu'elle ne mangeait pas beaucoup. Après, ce sont des choses, au niveau du sevrage, qui ont été évoquées dès le départ mais finalement, en me disant que c'était des choses qui pouvaient parfois prendre beaucoup de temps, qui pouvaient être, selon l'intensité des troubles de l'oralité aussi, plus ou moins long en fait. On nous a dit d'ailleurs que son sevrage avait été quand même assez rapide par rapport au parcours qu'elle a et dans les délais moyens finalement. Voilà, donc c'est une grande chance.	
I	Trop forte E5 ! Si je récapitule ce que vous saviez, c'était que ça pouvait être assez long dû aux troubles de l'oralité alimentaire mais que pour E5, on prendrait le temps de faire ça petit à petit.	
P5	Oui, voilà petit à petit par rapport à la question de son poids aussi, qu'elle ne perde trop de poids. D'abord, on a vu les choses en se disant, on calcule quelle quantité elle est capable de manger. Au début, on ajoutait quand même toute l'alimentation mais c'est vrai que c'était compliqué pour elle en termes de quantité. Donc, on a fini par déduire ce qu'elle était capable de manger. Puis, on a supprimé un repas, puis la moitié d'un autre, vraiment petit à petit. On allait tous les 15 jours à XXX (<i>SSR pédiatrique</i>) à ce moment-là, pour faire le point à chaque fois.	
I	Aujourd'hui, que savez-vous du sevrage de la nutrition entérale ?	
P5	Je sais par rapport à E5 en tout cas... J'ai appris beaucoup de choses de manière générale en fait avec son parcours. Il y a tout l'apport médical qui permet d'être en confiance finalement parce qu'il y a beaucoup de moments où on est angoissés par l'idée que ça puisse régresser, qu'il y ait des moments plus compliqués parce qu'il y avait des moments où elle mangeait très bien et puis après pendant une semaine, dix jours, c'était impossible de lui proposer quoi que ce soit. Il y a tout cet apport-là, toute cette réassurance-là finalement qui est	

	apportée par l'équipe médicale. Ça m'a permis d'apprendre aussi beaucoup de ma fille, de faire confiance aussi à ce qu'elle pouvait montrer, à l'intuition que je pouvais avoir aussi sur certaines choses. Il y a beaucoup de choses comme ça qui entrent en jeu. J'ai appris des choses sur le sevrage, surtout par rapport à E5 parce que chaque enfant est différent et c'est vrai que E5 a été franchement assez incroyable de progrès pendant toute cette phase de sevrage... C'est sûr qu'il y a des apports par rapport au sevrage, par rapport à l'alimentation en général, des choses que j'ai apprises et dont je n'aurais pas forcément eu conscience, que je n'aurais pas forcément eu en tête sans avoir vécu tout ça.	
I	Que pensez-vous de la pertinence des informations que vous avez reçu du docteur ?	
P5	J'ai trouvé ça assez complet. Après comme je disais tout à l'heure, parfois un peu frustrant parce que finalement on sentait des choses et il fallait prendre plus de temps mais en même temps il le fallait aussi. C'est un peu contradictoire mais c'est un mélange de pleins de choses, c'est-à-dire qu'on se dit peut-être qu'elle pourrait avancer. On a envie que ça avance parce que ce n'est pas évident de gérer tout ça au quotidien et en même temps, il y a tout l'aspect médical. Je pense qu'on a eu les informations et toutes les données qu'il fallait pour pouvoir comprendre tout ce qu'il y avait en jeu. C'était un ensemble de choses qu'il fallait prendre en compte pour que E5 puisse avancer dans de bonnes conditions et de manière sereine et que ce soit aussi le plus serein possible pour nous, même si ça n'enlève pas les moments d'angoisse, de stress qu'il y a pu avoir. Ce sont quand même des choses qui rassurent, qui permettent de mettre à plat et de se dire que voilà, on y va étape par étape. On a été bien guidés quand même, avec un suivi régulier. Ça permettait de faire le point sur toutes les questions que moi je pouvais avoir par rapport aux phases où ça allait bien ou quand ça allait moins bien et d'avancer vraiment pas à pas. Ça c'était vraiment, vraiment bien.	
I	Quelles informations vous ont manqué ?	
P5	Je pense que tout y était. Je pense que ce dont j'avais besoin, les informations dont j'avais besoin, je les ai eus.	
I	Quels effets le sevrage et les informations que vous avez eu à propos du sevrage ont eu sur votre enfant et sur vous-même ?	
P5	Ça a pu être aussi bien dans le sens de la réassurance que dans un stress que ça a pu générer parfois. Par exemple, au départ quand il fallait continuer à lui mettre la même quantité en apport de lait par la sonde alors qu'elle mangeait un petit peu et que je la voyais vomir, là forcément, je n'étais pas bien parce que je la voyais vomir et que je me disais « il faut qu'elle prenne du poids donc on lui donnait plus mais elle vomit... Comment elle va prendre du poids ? ». Donc ça a pu être aussi bien dans ce sens-là que dans les adaptations qui ont pu être proposées après, dans les phases plus compliquées, de tous les mots, l'accompagnement qui a pu avoir. Ce n'est pas une situation normale qu'on vit mais les médecins arrivent à normaliser ça entre guillemets et à dire « sa réaction à E5, elle est naturelle et il faut la prendre en compte et donc on avance avec ça. Ça n'empêche que ce qu'elle a fait, elle est capable de le refaire et donc elle le refera ». Je pense que ça a été vraiment autant dans un sens que dans un autre, selon les phases.	

I	Le fait qu'on vous dise vous que le sevrage pouvait commencer, ça vous a réassuré dans le fait que ce que vous faisiez était bien ? Est-ce que vous trouvez aussi que le sevrage a eu un effet sur E5 ?	
P5	Oui, parce qu'on a vu que le fait de réduire les alimentations, elle réussissait à compenser, qu'elle avait de l'appétit et qu'en ayant de l'appétit, elle arrivait à manger par la bouche. Je pense qu'elle y a trouvé aussi plus de plaisir dans les repas. Je pense que nous, en tant que parents, on était aussi un peu plus léger de se dire qu'on la laisse un peu faire, on la laisse jouer, mettre à la bouche, goûter, explorer, sans avoir cet apport alimentaire après qui prenait du temps. Elle a retrouvé de la liberté de mouvement aussi parce qu'elle avait des alimentations, jusqu'à ses 10 mois elle était avec la sonde nasogastrique. Elle était à un débit, ses 200 ml, il passait sur 1h-1h30. C'était très long, ce qui fait que même après le repas, elle continuait sur son alimentation. Pendant ce temps-là, elle avait envie de jouer mais elle était limitée aussi par tout ça. Donc, elle a retrouvé aussi toute cette liberté de mouvement. Au-delà de parler du simple fait de l'alimentation, le fait de commencer le sevrage, ça lui a offert une liberté d'explorer plus dans le jeu, dans tout ça, à côté des repas.	
I	Vous avez vu une évolution au niveau de ses jeux ou du côté moteur ?	
P5	Oui, parce qu'elle était plus libre. Plus libre mais aussi moins gavée si on veut, d'une alimentation qui dure longtemps. Elle pouvait bouger aussi beaucoup plus facilement. J'étais aussi plus sereine parce qu'avec l'alimentation en cours, je ne pouvais pas trop la laisser toute seule parce qu'elle pouvait tirer sur la pompe ou tirer sur sa sonde. J'étais toujours à côté d'elle. Finalement, le fait de ne plus avoir cette alimentation-là, c'était aussi la laisser explorer seule et ça lui a permis de progresser.	
I	Comment pensez-vous que le sevrage a affecté vos relations, que ce soit avec E5, dans votre famille, avec les amis ?	
P5	...Alors, ce n'est pas tout le monde mais je pense que la majeure partie des proches ont compris que l'alimentation, c'était un sujet qui pouvait être sensible pour nous et que le sevrage, c'est aussi de l'angoisse parce qu'on est toujours dans ces questions « est-ce qu'elle mange suffisamment ? Est-ce que les apports sont suffisants ? ». Ça arrive que certaines personnes disent « elle n'a pas faim, elle ne veut pas manger, il faut qu'elle mange mais elle n'a pas envie ! ». Disons que sur la répétition, on sent un peu le stress monter. Quelque part, on y croit, on se dit « elle ne veut pas manger, elle n'a pas faim, donc ça ne va pas parce voilà » et en même temps on se dit qu'on la laisse gérer aussi. On apprend ce que les autres parents apprennent c'est-à-dire qu'elle peut avoir moins d'appétit à un moment et plus à un autre et ça on l'apprend sur le tas finalement. Ce n'est pas évident.	
I	Votre relation avec E5, vous pensez qu'elle a évolué suite à ce sevrage ou c'est resté pareil qu'avant ?	
P5	C'est resté pareil. Après, sur les repas, j'arrive petit à petit à m'apaiser aussi vraiment plus, à la laisser. J'étais beaucoup dans l'initiative de lui proposer à manger. Là, déjà elle grandit, donc elle a envie de faire toute seule. Je la laisse faire toute seule en confiance parce que je sais qu'elle a les capacités, que je sais qu'elle arrivera à manger ce qu'elle a besoin de manger et que je suis là aussi, à côté. Par exemple, je vois maintenant, le lait du matin, je peux lui donner sa gourde. Je la mets un petit peu par terre au début, le temps que je me fasse couler mon café tout ça et elle boit son lait. C'est quelque chose qui n'était pas pensable	

	avant, de me dire que je fais autre chose à côté pendant qu'elle commence à manger. Donc oui, ça a changé.	
I	Et à part vous, d'autres personnes ont été présentes ou impliquées dans la mise en place du sevrage ?	
P5	Son papa aussi. Étant en AJPP (<i>Allocation Journalière de Présence Parentale</i>), c'était moi qui lui donnait les repas en journée mais lui, il lui donnait à manger le soir. Ma maman, depuis quelque temps, commence à lui proposer un petit peu à manger aussi et elle accepte maintenant. Il y a un temps où ça a été plus difficile pour son papa parce que comme il était au travail la journée, elle était plus habituée à ce que ce soit moi qui lui donne donc ce n'était pas toujours facile non plus. Là, elle mange très bien avec son papa, très bien avec moi. Ma mère arrive à lui donner à manger aussi. Elle a commencé l'adaptation à la crèche donc elle a testé un petit peu. Il y a des repas, elle n'a pas trop voulu manger. Elle y était avant-hier et elle a mangé la moitié d'un plat enfant ! Elle va à son rythme.	
I	Comment le papa a réagi au sevrage ?	
P5	Comment t'as réagi au sevrage ? (<i>en parlant au papa</i>)	
P5'	Comment j'ai réagi au sevrage ? D'un côté, il y a une part de joie parce que les médecins nous font confiance et font confiance à E5 pour le fait que ça y est, on va pouvoir quitter cette nutrition parentérale (<i>entérale</i>). Après c'est sûr, comme la maman l'a exprimée, il y a aussi une crainte de notre part de se dire est-ce qu'elle va y arriver ? Est-ce qu'on va réussir à la stimuler de la bonne manière pour qu'elle puisse prendre suffisamment en quantité ? Le sevrage, il s'est fait quand même avec toujours l'aide de la pompe et des nutriments. On nous a beaucoup rassuré sur le fait que ça allait bien se passer et tout ça. Ça a été quand même pour P5, énormément de travail et beaucoup de pression. Pour moi aussi, mais moins vu que les journées, je travaillais.	
P5	Beaucoup de pression tout en apprenant à ne plus se mettre trop la pression.	
P5'	C'est un peu particulier comme sensation. Quand même beaucoup de joie.	
P5	Je pense que c'était beaucoup d'adrénaline. Presque, allez, on rentre dans une petite séance de sport là. Finalement on se met un peu en joie, c'est chouette, pour rentrer dans le jeu et tout ça. Tout en ayant en arrière-pensée le fait qu'il faut qu'elle mange et après la pesée.	
P5'	La pesée, c'était toujours compliqué en fait.	
P5	La pesée, c'est toujours compliqué. Quand je lui donne à manger, même si on ne pèse plus les repas depuis un mois et demi, je suis toujours quand même en train d'évaluer, de me dire « ouais, ça de lait. Le plat, on a un peu près tant... ». Je suis toujours en train d'essayer de traduire en grammes les quantités qu'elle prend, même si je fais des progrès. Il y a des moments où j'arrive à ne plus y penser et juste à me dire « là, je vois qu'elle a l'air d'avoir bien mangé ! ». Ça revient quand même vite.	
I	Ça laisse des séquelles, je veux bien le croire. Quand vous avez mis en place le sevrage, au début, c'était quel moment de la journée et quel endroit où la mise en place du sevrage était la plus facile pour vous ?	
P5	A la maison, de toute façon, ça c'est sûr. On a commencé le sevrage... on a d'abord supprimé la moitié du repas du matin parce qu'on voyait qu'elle avait quand même souvent plus d'attrait pour manger à l'heure	

	du midi. Donc on a d'abord diminué l'alimentation le matin de moitié pour qu'elle ait plus d'appétit le midi.	
I	Donc le repas où elle mangeait plus, c'était celui du midi ?	
P5	Midi et quatre heures aussi, c'était plutôt bien. Finalement, c'est sur l'alimentation du matin et du midi qu'on a réduit dans un premier temps pour qu'elle puisse avoir faim le midi ou à quatre heures. Ça lui donnait aussi l'appétit le matin parce que comme il n'y avait plus d'alimentation le matin après et qu'elle avait passé la nuit sans rien avoir mangé, elle s'est mise à manger vraiment bien sur les trois repas. Principalement, c'était midi et quatre heures où elle mangeait le mieux. Parfois, le soir, elle nous faisait des explosions de repas.	
I	Dites-moi combien de fois et à quelle fréquence vous parvenez à mettre en place les recommandations du sevrage ?	
P5	D'abord, on a baissé l'alimentation du matin. On a attendu un mois je pense. Ensuite, on a baissé l'alimentation du midi. Ensuite, on a dû supprimer le matin puis supprimer le midi puis baisser. Je crois qu'on a d'ailleurs supprimé totalement le quatre heure d'un coup.	
I	Comment avez-vous décidé de suivre ou ne pas suivre des recommandations ?	
P5	J'ai essayé au mieux. J'ai eu des jours compliqués. Des jours où elle était dans le refus et où c'était très compliqué. Je n'arrêtais pas de lui proposer parce que pour moi c'était important de continuer à lui proposer quand même. Je n'étais pas dans la même insistance. Je me prenais moins la tête on va dire à lui préparer des trucs maison, à essayer de faire des trucs crousti-fondants. Je restais sur des choses plus basiques en me disant que si elle prend de ça, c'est bien et si elle ne prend pas, elle ne prend pas et voilà. C'était difficile de lui proposer et en même temps je pense que c'était encore plus difficile de ne pas le faire parce que pour moi, ça voulait dire baisser les bras pour elle. Ne pas lui proposer, ce n'était pas envisageable pour moi. Il fallait au moins que lui propose. Même si ça durait 10 minutes, au moins, elle pouvait jouer avec les aliments, faire quelque chose quand même avec, se dire que c'est un temps alimentaire, même si elle ne mettait pas à la bouche ou très peu. Si elle prend une cuillère, elle prend une cuillère et c'est tout.	
I	Donc vous avez toujours suivi les recommandations, en tout cas vous parce que ça vous rassurait et après vous voyiez ce que E5 en faisait ?	
P5	Oui, c'est ça.	
I	Qu'est-ce qui vous a motivé à appliquer les recommandations que vous avez pu avoir ?	
P5	Je pense que j'étais en confiance déjà. Si E5 n'avait pas connu ces difficultés-là, jamais je n'aurais eu tous ces trucs et astuces finalement pour l'accompagner à manger. XXX (<i>SSR pédiatrique</i>) nous a fourni une boîte à outils énorme pour trouver la petite clé qui lui permet d'accéder à l'alimentation et de mettre à la bouche. Donc, quand j'avais une difficulté et qu'à XXX (<i>SSR pédiatrique</i>), on me donnait un conseil comme peut-être essayer ça ou ça, je me disais que c'était un outil en plus donc je vais tester. Donc, je testais et puis après ça marchait ou alors à un moment ça ne marchait plus, je revenais sur un autre outil qu'on m'avait donné. Finalement, j'ai tourné un peu avec tous ces outils-là tout au long du sevrage mais vraiment parce que j'étais en confiance. Le fait d'avoir un panel comme ça de stratégies, ça permet de varier les choses pour l'enfant et en tant qu'adulte, de se dire qu'on peut essayer plusieurs choses. Ce n'est pas parce que ça ne marche	

	pas d'une manière que ça ne marchera pas d'une autre. Donc, c'est ça aussi qui me poussait à continuer de lui proposer des repas malgré tout, c'est parce que j'avais tous ces outils-là qui m'étaient donnés.	
I	Qu'est-ce qui vous a justement motivé à utiliser tous ces outils qu'on a mis à votre disposition ?	
P5	Qu'est-ce qui m'a motivé à utiliser tous ces outils... L'envie qu'elle puisse progresser, explorer, découvrir, qu'elle puisse voir tout l'intérêt qu'il y avait à avoir de nouvelles saveurs en bouche, tout ça. C'est vraiment cette envie-là, cette envie du sevrage aussi, cette envie qu'elle puisse être sevrée, qu'elle puisse avancer, progresser et de l'accompagner.	
I	Quelle importance avaient pour vous les recommandations sur le sevrage que vous avez reçues ?	
P5	Je m'y suis fiée à 100% donc une très forte importance quand même.	
I	Si on revient sur vous, vos compétences et votre ressenti, quand vous êtes sortie du rendez-vous avec le médecin, qu'on vous a dit qu'on allait commencer le sevrage, quels étaient vos ressentis concernant vos compétences pour appliquer les recommandations telles qu'on vous les a données ?	
P5	Alors, j'avais déjà une partie de la boîte à outils finalement qui avait été donnée par XXX (<i>SSR pédiatrique</i>) avant de commencer le sevrage. Donc, je me sentais confiante par rapport à la manière dont je pouvais le gérer et quand même dans une forme d'appréhension, de me dire « est-ce que ça va marcher ? Est-ce quand j'ai exprimé au médecin que j'avais le sentiment que peut-être c'est parce qu'elle n'avait pas faim à cause des alimentations qu'elle ne mangeait pas, est-ce que c'était bien ça ? Est-ce que j'avais raison de le dire ? Elle va être pesée dans 15 jours, est-ce qu'elle aura perdu du poids ou pas ? » donc il y a un peu de tout ça quoi. En termes de compétences, je pense que vraiment on a été accompagnés dès l'hôpital en fait. XXX, l'orthophoniste, venait une fois par semaine nous voir, donc on a eu des conseils dès le départ pour accompagner E5. J'étais en confiance par rapport à ce que je pouvais proposer vraiment, c'est après l'a côté qui fait qu'il y a quand même du stress.	
I	Grâce à l'accompagnement que vous avez eu, vous vous êtes sentie capable de pouvoir le faire ?	
P5	Oui, tout à fait.	
<i>[passage sur le 2nd lien de visio]</i>		
I	Aujourd'hui, quels sont vos ressentis concernant vos compétences pour appliquer les recommandations telles qu'on vous les a données ?	
P5	Je pense que j'ai appris des choses que je n'aurais jamais apprises autrement. Ça m'a ouvert l'esprit sur l'oralité de l'enfant de manière générale en plus.	
I	Donc vous avez appris des choses que vous n'auriez pas forcément apprises sur l'alimentation si E5 n'avait pas eu le suivi.	
P5	Oui, oui, je pense.	
I	Avez-vous pensé que vous seriez en mesure de suivre les recommandations tous les jours comme cela vous a été proposé ?	
P5	Oui, je l'ai fait globalement. Donc, oui, oui, oui.	
I	Au début, vous vous êtes sentie de le faire tous les jours ou c'est maintenant avec le recul ?	

P5	Avec le recul, je vois que je n'ai pas lâché ces recommandations-là, je m'y suis fiée. Sur le moment pour moi ce n'était pas possible autrement. J'avais besoin de le faire aussi.	
I	Vous vouliez faire le mieux possible pour votre enfant. Etiez-vous convaincu que vous étiez en capacité de suivre les recommandations pour le sevrage correctement ?	
P5	Alors, avec le recul, je me dis que, quand même oui, parce que son sevrage s'est quand même vraiment bien passé. Aujourd'hui, elle est sevrée, elle n'a plus d'alimentations et elle continue de prendre du poids, ce qui est déjà énorme. Elle n'a pas perdu de poids, elle n'a fait qu'en prendre depuis qu'elle est sevrée. Donc je me dis là, avec le recul, c'est que j'ai bien fait, c'est que j'ai bien suivi ces recommandations-là. Sur l'instant, il y a des moments où j'étais dans des questionnements comme est-ce que je dois insister ou pas ? Est-ce que si j'insiste, je force ? Il y a des moments où je me suis sentie perdue, où je me suis dit « est-ce que je suis vraiment dans les indications qu'on me donne ou est-ce que je vais trop loin ? ». Heureusement qu'il y avait le suivi régulier à XXX (<i>SSR pédiatrique</i>) où je pouvais échanger autour de ça avec XXX (<i>l'orthophoniste</i>) et donc elle me disait qu'on pouvait s'autoriser à insister sans forcer. Je lui expliquais comment je faisais et elle me disait « oui, ça marche ! ». C'était rassurant aussi. Des fois, je me retrouvais pendant une semaine à me dire « est-ce que j'ai bien fait ça ? ». J'avais peur de régénérer des difficultés au niveau de l'oralité aussi parfois. Il y a des moments où elle mangeait moins et je me disais que c'était ma faute, c'est peut-être parce que j'ai fait un truc qui ne fallait pas. Finalement, le fait d'avoir le suivi, d'entendre que non, c'est peut-être juste qu'il y a un truc qui fait que ça ne va pas pour elle, que là elle est un petit peu en baisse mais qu'elle va reprendre derrière. Il y a des moments où je ne me sentais pas forcément en capacité et en même temps le suivi a fait que ça permettait de relativiser, c'est-à-dire qu'au lieu de mettre toujours finalement la responsabilité sur moi, le fait qu'elle ne mange pas, je me disais tout de suite c'est ma faute, le fait d'avoir des échanges comme ça, ça me permettait de m'ouvrir les yeux sur le fait que non, elle a eu un rhume ou une dent à percer. Finalement, si on voit les choses de manière transparente, il y a plus de chance quand même que ce soit lié à ça plutôt que ce soit lié à un geste qui n'était pas adapté de ma part.	
I	Par quel moyen pouvez-vous vérifier que vous suiviez correctement les recommandations ?	
P5	Tous les contrôles qu'on avait tous les quinze jours, tous les échanges qu'il y a eu. On faisait vraiment le point sur la manière dont je proposais les choses, ce que je pouvais proposer. Et puis toujours des petits conseils sur ce qu'on peut proposer de nouveau, qu'est-ce qu'on peut avoir comme approche différente. Ces points ont été formateurs.	
I	Si vous deviez faire un peu le résumé de votre sevrage, comment vous êtes-vous sentie dans la mise en place du sevrage et des recommandations ?	
P5	Globalement, toujours en confiance, c'est sûr. C'est à dire que je me disais « ça y est, on y va là » et quand même toujours de l'angoisse, de crainte de mal faire ou de crainte par rapport à tout ce qu'il y avait autour de la prise de poids. Mais je pense qu'on a été vraiment bien accompagnés, ça c'est sûr, on a été vraiment bien accompagnés donc c'est déjà quelque chose d'énorme, de pouvoir avoir un suivi comme ça et de pouvoir le faire à la maison aussi, dans le calme. On a eu le	

	temps de digérer certains événements, certaines petites choses pour en parler après, avec du recul. C'était vraiment bien de pouvoir le faire comme ça.	
I	C'est vrai que j'ai fait plusieurs entretiens avec des parents de XXX (<i>SSR pédiatrique</i>) et globalement tout le monde en est content !	
P5	Je suis sur Facebook, il y a des groupes vous savez, de parents dont les enfants ont des difficultés d'oralité et je vois des parents qui galèrent pour trouver des orthophonistes ou des orthophonistes qui ne sont pas forcément formés à l'oralité des enfants. Je voyais un témoignage d'une maman qui disait « ma petite, elle pleure pendant la séance avec l'orthophoniste parce qu'elle dit que c'est du caprice et cetera ». Je me dis waouh, quelle chance que XXX (<i>SSR pédiatrique</i>) puisse travailler avec XXX (<i>hôpital</i>) parce qu'on a eu tout un tas de conseils dès le départ qui ont fait que, tout de suite, on a été bien mis sur la voie de l'oralité. Et sans ça, sans le passage de XXX (<i>orthophoniste</i>) une fois par semaine à XXX (<i>hôpital</i>), on aurait démarré avec un décalage beaucoup plus important. Grâce à ce passage-là et à tous les conseils qu'elle a pu donner, on a pu déjà à l'hôpital tester plein de choses. Même si elle ne mangeait pas en fait, ça nous donnait une importance. C'est difficile en tant que parent, quand on ne peut pas donner à manger à son enfant. Ces petites choses qu'elle nous a données, de ramener des petites boîtes avec des aliments, différentes odeurs, en fait finalement c'était comme lui donner à manger. C'était avoir un temps de partage avec notre enfant autour des aliments, même si elle ne mangeait pas et ça, c'était aussi franchement énorme. Je sais que ça ne se fait pas partout et franchement l'accompagnement, il a été super, on ne peut pas dire autre chose. Même si c'est sûr, il y a toujours des moments compliqués. C'est une angoisse mais franchement, un soutien vraiment important. Je n'aurais même pas de mots pour dire à quel point. Je n'ai pas lâché aussi parce que tous les quinze jours, j'avais des conseils de leur part pour me dire « on fait comme ça, on est là ». C'était hyper rassurant. A chaque fois qu'il y avait des moments de doute, ils avaient toujours les mots pour dire qu'on continue, on y va et pour me donner des conseils, pour que je puisse tester d'autres choses.	
I	Est-ce que vous avez pu lui expliquer à E5 ce qui se passait, même si elle était jeune, lui expliquer un peu qu'on allait lui retirer sa sonde ?	
P5	Oui, on lui a toujours expliqué. De manière générale, toutes les opérations qu'elle a eues, on lui en a parlées. Quand elle a eu la gastrostomie, on lui a dit qu'elle allait avoir un petit bouton sur le ventre, que ça allait la soulager. Elle transpirait beaucoup à cause de ses problèmes de canal, donc des fois, il y a des périodes où pendant une semaine, la sonde partait une à deux fois par jour. Donc, on a dit que ça allait aussi beaucoup la soulager, qu'elle serait beaucoup plus libre au niveau du nez, que ça pouvait l'aider à manger plus facilement, à être moins gênée. Tout ça on lui en a parlé. D'ailleurs, après son opération de sa gastrostomie, quand elle a eu le droit de manger, elle a mangé un yaourt de 125 grammes presque en entier, quelques heures après son opération.	
I	Quels moyens aviez-vous à votre disposition pour lui expliquer le sevrage ?	
P5	...Juste à l'oral.	
I	Quel serait l'intérêt d'un album imagé destiné aux enfants qui vont démarrer le sevrage de leur nutrition entérale ?	

P5	Ce serait intéressant, parce que même E5 étant petite, elle était capable de reconnaître des choses sur des dessins. Donc, à son âge, je pense qu'elle aurait pu comprendre, voir des choses et peut-être voir des images avec des enfants avec des sondes nasogastriques sur lesquelles elle aurait pu se reconnaître peut-être. Chez des enfants qui sont plus grands et qui sont en sevrage, ça peut aussi être utile parce qu'ils ont une compréhension et ils peuvent échanger autour de ce qu'ils voient. Je pense que ça fait un effet un peu miroir, ça devient plus concret. Et puis, dire à l'enfant qu'il n'est pas seul à vivre ça. Ça aurait été clairement chouette. En tant que parents, ça nous aurait aidé peut-être à poser des mots aussi pour E5.	
I	Si un tel matériel devait exister, quelles seraient les informations primordiales à transmettre à votre enfant selon vous ?	
P5'	Un message d'espoir	
P5	Un message d'espoir, il dit. Oui, un message d'espoir, ça c'est sûr... parce qu'à ce moment-là, au moment du sevrage et avant, on est dans un contexte tellement médicalisé que, parfois, on oublie en fait même si on le sait que manger c'est un moment de plaisir, on l'oublie un peu. Je pense que c'est la première chose finalement à se dire, que se libérer d'une sonde nasogastrique, se sevrer d'une alimentation entérale, c'est trouver du plaisir dans le fait de manger, dans le fait de découvrir, du plaisir dans tous les sens possibles. Je pense que ça c'est important parce qu'un enfant a besoin de savoir que c'est du plaisir. Il peut ressentir du plaisir en mangeant et un parent a besoin de se rappeler parce que parfois on oublie, que ça doit être un moment de plaisir de donner à manger à son enfant. Un parent peut aussi se rappeler que ça doit être du plaisir avant tout et que ça doit pouvoir se faire sereinement.	
I	J'ai posé toutes mes questions. Est-ce qu'il y a quelque chose que vous voudriez dire pour finir ?	
P5	Non, pas particulièrement. En tout cas, je vous souhaite pleins de bonnes choses pour la rédaction de votre mémoire. C'est toujours un peu étrange de parler de tout ça et à la fois c'est très positif aussi de pouvoir mettre un peu de distance sur tout le vécu, là maintenant qu'on en est sorti. Donc merci pour la proposition de participer.	
I	Merci aussi à vous. C'est vrai que le mémoire c'est un gros morceau et j'ai hâte d'être diplômée. C'est une grosse année mais tous ces entretiens sont hyper riches et avec chaque parent c'est une expérience différente. C'est très intéressant comme travail, c'est chouette.	
P5	En tout cas je vous souhaite une belle réussite et plein de bonnes choses pour votre mémoire et pour la présentation de tout ça. J'espère pouvoir un jour montrer votre album à E5 parce que je pense qu'en grandissant, elle sera peut-être contente de pouvoir avoir quelque chose comme ça pour, même en tant qu'enfant, se dire qu'elle est passée par des choses difficiles et pour expliquer à ses copains et à ses copines dans le futur aussi.	

Annexe G : Grille d'analyse des réponses des entretiens semi-directifs réalisée sur Nvivo 14 (QSR International, 2023)

The screenshot displays the NVivo 14 interface. On the left, a sidebar shows the project name 'Mémoire Sevrage.nvp' and navigation options like 'Fichiers', 'Données', 'Encodage', 'Cas', and 'Commentaires'. The main window is divided into a 'Fichiers' list and a 'Document' view.

Fichiers List:

Nom	Codes	Références
P7	64	174
P1	63	158
P11	64	152
P5	56	132
P9	64	126
P6	52	121
P12	44	102
P8	56	97
P4	52	90
P15	47	88
P3	51	86
P2	43	81
P13	52	81
P10	43	62
P14	37	49

Document View (File P5):

Code	Texte	Code(s) assigné(s)
I	Quelles informations vous ont manqué ?	
P5	Je pense que tout y était. Je pense que ce dont j'avais besoin, les informations dont j'avais besoin, je les ai eues.	Médical [avis sur les recommandations]
I	Quels effets le sevrage et les informations que vous avez eu à propos du sevrage ont eu sur votre enfant et sur vous-même ?	
P5	Ça a pu être aussi bien dans le sens de la réassurance que dans un stress que ça a pu générer parfois. Par exemple, au départ quand il fallait continuer à lui mettre la même quantité en apport de lait par la sonde alors qu'elle mangeait un petit peu et que je la voyais vomir, là forcément, je n'étais pas bien parce que je la voyais vomir et que je me disais « il faut qu'elle prenne du poids donc on lui donnait plus mais elle vomit... Comment elle va prendre du poids ? ». Donc ça a pu être aussi bien dans ce sens-là que dans les adaptations qui ont pu être proposées après, dans les phases plus compliquées, de tous les mots, l'accompagnement qui a pu avoir. Ce n'est pas une situation normale qu'on vit mais les médecins arrivent à normaliser ça entre guillemets et à dire « sa réaction à ES, elle est naturelle et il faut la prendre en compte et donc on avance avec ça. Ça n'empêche que ce qu'elle a fait, elle est capable de le refaire et donc elle le refera ». Je pense que ça a été vraiment autant dans un sens que dans un autre, selon les phases.	Médical [avis sur les recommandations] ; Stress [contradiction recodée] + permet d'être rassuré ; Parent [stress sur le poids] questionnements sur le poids ; Parent [être parent d'un différent] : adaptations, accompagnement : permet d'aider à normaliser
I	Le fait qu'on vous dise vous que le sevrage pouvait commencer, ça vous a rassuré dans le fait que ce que vous faisiez était bien ? Est-ce que vous trouvez aussi que le sevrage a eu un effet sur ES ?	
P5	Oui, parce qu'on a vu que le fait de réduire les alimentations, elle réussissait à compenser, qu'elle avait l'appétit et qu'en ayant de l'appétit, elle arrivait à manger par la bouche. Je pense qu'elle y a trouvé aussi plus de plaisir dans les repas. Je pense que nous, en tant que parents, on était aussi un peu plus léger de se	Enfant [motricité] : + d'exploration car plus le fil de la SNG ; Enfant [prises alimentaires] : appétit, plaisir du repas

At the bottom, a status bar shows: 'LA 15 éléments Codes: 56 Références: 132 Lecture seule Ligne: 1 Colonne: 0' and a zoom level of 100%.

Annexe H : Exemple de codages des entretiens semi-directifs réalisés sur Nvivo 14 (QSR International, 2023)

The screenshot displays the NVivo 14 interface. On the left is a navigation pane with sections: 'Accès rapide', 'IMPORTER' (Données, Fichiers, Classifications du fichier, Alias), 'ORGANISER' (Encodage, Codes, Sentiment, Relations, Types de relation), 'Cas' (Cas, Classifications de cas), and 'Commentaires' (Mémos). The main window shows a 'Codes' table with columns 'Nom', 'Fichiers', and 'Références'. The 'Sentiment de' code is selected. Below the table, a 'Références' pane shows three references with their respective text excerpts and associated codes.

Nom	Fichiers	Références
Participant	0	0
Parent	0	0
Parentalité	0	0
Sentiment de	9	17
Parent infirmi	5	7
Etre parent d	9	15
Investissement	0	0
Emotions	0	0
Connaissances-c	0	0
Médical-paramédical	0	0
Environnement	0	0
Enfant	0	0

Référence	Couverture	Texte	Code(s)
Référence 1	0.53%	Rien de particulier en fait, vu que la sonde, on devait la mettre et c'était juste... Puis, toujours un petit peu ce stress de se dire que si ça ne fonctionne pas, on va devoir repartir remettre la sonde. Là, dans cette situation, c'était presque comme ??? Elle pouvait manger à la cuillère.	P10
Référence 2	0.22%	Peut-être un peu de stress aussi de se dire « et si ça ne marche pas » mais ils ont fait de leur mieux... Je sais que ma belle-mère était assez stressée par tout ça.	P10
Référence 1	0.05%	Oui, c'est ça. Petite victoire et en même temps, est-ce que ça va le faire ?	P11

At the bottom of the interface, it shows 'Dans Codes' and 'Encoder à Faim (Codes)\Enfant\Prises alimentaires'. The status bar at the bottom left indicates 'LA 131 éléments'.