



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

LAUMONIER Pauline
POIRIER Marion

PARTICULARITES ALIMENTAIRES CHEZ LES ENFANTS
PORTEURS DE TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE :
Elaboration d'un outil d'évaluation et création d'une plaquette
d'information pour les parents et les professionnels

Tome 1

Directrice de Mémoire

PRUDHON Emmanuelle

Membres du Jury

THEROND Béatrice

BAYARD Pauline

ANCONA Laurence

Date de Soutenance

26 juin 2014

ORGANIGRAMMES

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CEVU
M. LALLE Philippe

Vice-président CA
M. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. GILLET Germain

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

U.F.R d'Odontologie
Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Directeur **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation
Directeur **Pr. MATILLON Yves**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Pr. GILLY François Noël

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Education
Directeur **M. MOUGNIOTTE Alain**

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

POLYTECH LYON
Directeur **M. FOURNIER Pascal**

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

Ecole Supérieure de Chimie Physique
Electronique de Lyon (ESCPE)
Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

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

IUT LYON 1
Directeur **M. VITON Christophe**

**2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION
ORTHOPHONIE**

Directeur ISTR
Yves MATILLON
Professeur d'épidémiologie clinique

Directeur de la formation
Agnès BO, Professeur Associé

Directeur de la recherche
Agnès WITKO
M.C.U. en Sciences du Langage

Responsables de la formation clinique
Claire GENTIL
Fanny GUILLON

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études
en vue du certificat de capacité en orthophonie
Anne PEILLON, M.C.U. Associé
Solveig CHAPUIS

Secrétariat de direction et de scolarité
Stéphanie BADIOU
Corinne BONNEL

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à un moment ou à un autre à notre travail de recherche :

Emmanuelle Prudhon, notre directrice de mémoire, pour nous avoir proposé de travailler ensemble sur ce sujet et pour nous avoir guidées tout au long de ces deux années, par son expérience et ses précieux conseils.

Agnès Witko, responsable des mémoires de recherche, pour sa grande réactivité et son aide méthodologique.

Cécile Neuro, Astrid Guillon, Françoise Combe, Laurence Ancona et tous les autres professionnels ayant contribué de près ou de loin à l'initiative de ce travail de recherche.

Les équipes des Centres Ressources Autisme de Nantes et de Lyon et plus particulièrement Paul Belhouchat, documentaliste au CRA de Lyon, qui nous a fourni des références bibliographiques de qualité.

Myriam Di Qual et Natacha Gallifet pour leurs lectures et leurs remarques constructives.

Cécile Neuro, Juliette Cosnier, Agathe Chabroud et Eloïse Daune, orthophonistes, qui nous ont mises en contact avec des parents d'enfants porteurs de Troubles du Spectre Autistique.

Les orthophonistes qui ont participé à notre étude, pour avoir pris le temps de répondre à nos questionnaires et pour nous avoir fait part de leurs critiques pertinentes et indispensables à l'élaboration de notre outil d'évaluation.

Les familles d'enfants avec Troubles du Spectre Autistique, pour leur accueil chaleureux, leur confiance et leurs encouragements.

Nos familles et nos proches pour leur compréhension, leur soutien et leur bienveillance, et plus particulièrement ceux qui ont donné un peu de leur temps pour contribuer à la réussite de ce projet.

Ma binôme de mémoire et véritable amie, Marion, pour sa présence durant ces deux années de travail autour d'un projet commun, pour tous ces moments, pour les rires, les doutes, les réflexions, les rencontres, pour toutes ces choses partagées, qui resteront pour nous deux de précieux souvenirs parmi tant d'autres.

Mon amie Pauline, pour m'avoir choisie comme binôme pour ces deux années de dur labeur, ponctuées de nombreux fous rires, de moments de doutes mais surtout d'espoir. Merci d'avoir toujours cru en nous, en notre beau projet, et d'être à mes côtés depuis déjà cinq ans...

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
1. <i>Université Claude Bernard Lyon1</i>	2
1.1 <i>Secteur Santé :</i>	2
1.2 <i>Secteur Sciences et Technologies :</i>	2
2. <i>Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE</i>	3
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	8
PARTIE THEORIQUE	10
I. L'ORALITE ALIMENTAIRE	11
1. <i>Le développement de l'oralité alimentaire secondaire</i>	11
2. <i>La sensorialité dans l'alimentation.....</i>	13
3. <i>Le temps du repas</i>	14
II. LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE.....	15
1. <i>Des premières descriptions à la récente parution du DSM-V.....</i>	15
2. <i>Les critères diagnostiques des Troubles du Spectre Autistique</i>	15
3. <i>D'autres signes cliniques</i>	17
4. <i>Des profils sensoriels et perceptifs singuliers.....</i>	18
III. TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE ET ORALITE	19
1. <i>Manifestations des troubles.....</i>	19
2. <i>Explications éventuelles des troubles des conduites alimentaires</i>	21
3. <i>Evaluation et pistes d'intervention.....</i>	24
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	26
I. PROBLEMATIQUE.....	27
II. HYPOTHESES	27
1. <i>Hypothèse générale.....</i>	27
2. <i>Hypothèses opérationnelles</i>	27
PARTIE EXPERIMENTALE	28
I. POPULATION.....	29
1. <i>Critères d'inclusion.....</i>	29
2. <i>Critères d'exclusion</i>	29
3. <i>Constitution de l'échantillon.....</i>	29
II. PROTOCOLE	30
1. <i>Constitution de la trame du bilan.....</i>	30
2. <i>Etat des lieux – premier questionnaire</i>	31
3. <i>Expérimentation du bilan auprès d'enfants avec TSA - modifications du bilan</i>	32
4. <i>Diffusion du bilan finalisé – second questionnaire</i>	35
5. <i>Recueil des données</i>	36
6. <i>Création de la plaquette d'information.....</i>	36
PRESENTATION DES RESULTATS.....	39
I. ANALYSE DES DONNEES QUANTITATIVES	40
1. <i>Méthode d'analyse</i>	40
2. <i>Présentation des résultats</i>	40
II. ANALYSE DES DONNEES QUALITATIVES	45
1. <i>Méthode d'analyse</i>	45
2. <i>Présentation des résultats</i>	45
III. SYNTHESE.....	49
DISCUSSION DES RESULTATS.....	50
I. RESULTATS / VALIDATION DES HYPOTHESES.....	51
1. <i>Validation de la première hypothèse.....</i>	51

2.	<i>Validation de la deuxième hypothèse</i>	51
3.	<i>Validation de la troisième hypothèse</i>	54
II.	INTERETS ET LIMITES DE L'ETUDE	55
1.	<i>Echantillon</i>	55
2.	<i>Protocole</i>	56
III.	APPORTS PERSONNELS.....	57
1.	<i>Découverte de la recherche clinique en orthophonie</i>	57
2.	<i>Motivation du travail</i>	57
3.	<i>Approfondissement de connaissances théoriques et pratiques</i>	58
4.	<i>Rencontres avec les familles</i>	58
IV.	OUVERTURE / PERSPECTIVES	59
1.	<i>Développement d'outils standardisés pour l'évaluation de l'alimentation des personnes avec Troubles du Spectre Autistique</i>	59
2.	<i>Recherche à propos de l'efficacité des traitements</i>	59
3.	<i>Nécessité d'un accompagnement parental</i>	59
4.	<i>Collaboration entre parents et soignants</i>	60
	CONCLUSION	61
	REFERENCES	62
	ANNEXES	66
	ANNEXE I : QUESTIONNAIRE 1 : ELABORATION D'UNE SYNTHÈSE DES BILANS D'ORALITÉ/ALIMENTATION POUR ENFANTS AVEC AUTISME.....	67
	ANNEXE II : QUESTIONNAIRE 2 : VOTRE AVIS A PROPOS DU BILAN D'ALIMENTATION	70
	TABLE DES ILLUSTRATIONS	75
	TABLE DES MATIÈRES	76

SUMMARY

Even if the mealtime is firstly known to fulfil a vital need, it is mainly felt like a moment of sharing and conviviality. Studies show that 13 to 50 % of the children suffer from eating disorders. When it comes to autistic children this percentage varies between 56 and 87%. They are therefore more likely to have food specificities. However, no complete eating evaluation currently exists for them. In the light of these theoretical aspects, we have decided to focus on the influence of the availability of a specific checkup about speech evaluation and therapy, regarding autistic children's eating disorders. We assumed that such a tool would allow an early and complete exploration of their nutrition as well as setting up an adapted support. Thanks to an experimental survey, we have first of all brought to light a strong demand for tools coming from speech therapists. We have then conducted a specific eating evaluation for autistic children aged from 2 to 12. The speech therapists' feedback corroborated our tool's relevance. Indeed, they could further explore the autistic children's food specificities, allowing them to create an adapted support. In continuation of our work, we wanted to create a brochure for parents and professionals, in order to give concrete guidelines regarding meal's adaptation. Indeed, literature underlines the need to regularly accompany the autistic children's parents. It would be interesting to study the effects of this parental guidance regarding the management of the autistic children's nutrition.

KEY-WORDS

Autism spectrum disorders – Feeding – Evaluation tool – Support – Brochure – Parental guidance

INTRODUCTION

« Quand la faim est calmée

Les fruits gais et parfumés

Terminent le repas

Tous se lèvent joyeux et adorent la vie

Sans dégoût de ce qui est matériel

Songeant que les repas sont beaux, sont sacrés

Qui font vivre les hommes »

Le repas permet avant tout à chacun de répondre au besoin physiologique de la faim. Mais ces quelques vers, extraits d'un poème d'Apollinaire (1964), nous rappellent que la prise alimentaire, outre son caractère vital, est souvent considérée comme un moment de plaisir et de convivialité.

En revanche, il peut arriver que la situation d'alimentation devienne désagréable, voire insupportable. C'est le cas des sujets avec Troubles du Spectre Autistique (TSA), qui sont en effet nombreux à présenter des particularités alimentaires entravant les temps de repas.

L'initiative de notre sujet de recherche est tout d'abord le fruit de nos expériences de stages respectives, qui ont contribué à développer notre intérêt pour ces deux domaines que sont l'oralité et les Troubles du Spectre Autistique. Suite à des rencontres, des lectures, et de nombreux questionnements, nous avons découvert la problématique des troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants porteurs de TSA.

C'est suite à notre rencontre avec Emmanuelle Prudhon, orthophoniste au Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) « Les Lucines », que notre projet de recherche s'est concrétisé. Cette professionnelle a souligné la nécessité d'outiller les orthophonistes pour l'évaluation des particularités alimentaires chez les enfants porteurs de TSA. En 2012, dans le cadre de son mémoire de recherche en orthophonie, Elodie Le Floch-Roch a réalisé un bilan d'alimentation destiné aux adultes du FAM « Les Lucines ». Notre travail s'inscrit donc dans la continuité de ce mémoire, par l'élaboration d'un bilan spécifique à la population des enfants avec TSA.

De manière plus précise, nous avons fait le choix de nous intéresser à l'influence de la mise à disposition d'un bilan spécifique pour l'évaluation puis la rééducation orthophonique des particularités alimentaires des enfants avec TSA.

Pour présenter notre travail, nous aborderons dans une première partie le développement de l'oralité alimentaire, les aspects sensoriels de l'alimentation ainsi que les spécificités du repas dans notre culture. Puis, nous définirons la pathologie autistique, en décrivant

notamment les fonctionnements sensoriel et perceptif propres aux personnes avec TSA. Enfin, nous nous intéresserons aux particularités alimentaires décrites dans les TSA.

Après avoir exposé la théorie relative à notre sujet de recherche, nous développerons la problématique et les hypothèses à la base de ce travail. Puis, nous présenterons les étapes de notre protocole, ainsi que l'analyse quantitative et qualitative des résultats recueillis. Pour finir, nous commenterons ces résultats et nous proposerons quelques perspectives pour la recherche clinique en orthophonie.

Chapitre I
PARTIE THEORIQUE

I. L'oralité alimentaire

L'oralité regroupe toutes les activités liées à la sphère bucco-faciale ; on distingue l'oralité verbale et l'oralité alimentaire. Cette dernière a un caractère inné, tout comme la marche ou le sommeil. L'acte de manger, indispensable à la survie de l'homme, est un des comportements humains les plus sensibles à l'environnement (Mouren, Doyen, Le Heuzey et Cook-Darzens, 2011).

Les oralités alimentaire et verbale primitive sont intimement liées puisqu'elles présentent les mêmes localisations neuro-anatomiques : elles sont commandées au niveau du cerveau et se manifestent à travers la bouche. C'est ainsi qu'à la naissance, le bébé réclame oralement son besoin alimentaire ; c'est « l'oralité fondatrice de l'être » (Thibault, 2007). Cette relation étroite entre oralité alimentaire et préverbale perdure pendant quelques mois. Puis, le stade de l'oralité primaire va laisser place à l'oralité secondaire après le passage à une alimentation à la cuillère, et les deux oralités vont alors s'exprimer comme deux entités distinctes.

1. Le développement de l'oralité alimentaire secondaire

1.1. Le sevrage alimentaire

Le sevrage alimentaire correspond au passage d'une alimentation liquide, essentiellement lactée, à une alimentation solide. L'enfant doit alors renoncer aux satisfactions de la tétée et faire preuve d'adaptation et d'autonomie.

1.2. La double stratégie alimentaire

Le passage à la cuillère correspond à une nouvelle stratégie alimentaire qui se met en place entre 4 et 7 mois. L'apprentissage de l'alimentation à la cuillère peut être long, c'est pourquoi l'oralité succionnelle primitive doit se poursuivre en parallèle entre 1 et 2 ans.

Manger à la cuillère nécessite une efficacité visuelle, une ouverture optimale de la bouche et l'implication des structures neurologiques de l'apprentissage (Thibault, 2007). Entre 4 et 6 mois, l'enfant tient assis, sa vision se développe tout comme l'utilisation de ses deux mains. Le passage à une alimentation à la cuillère dépend donc de la maturité du cortex cérébral du bébé et non de la percée progressive de ses dents.

1.3. La mastication et ses praxies

Au cours de la deuxième année de vie débute l'oralité dentée, pendant laquelle l'enfant explore le monde extérieur au travers des saveurs, odeurs, textures, couleurs, préférences environnementales etc. Contrairement au réflexe de succion-déglutition, un équipement neurologique opérationnel des cortex visuel et frontal est indispensable au long apprentissage de la praxie de mastication. En effet, si les premiers mouvements

masticatoires apparaissent vers l'âge de 2 ans, ces derniers ne seront totalement acquis qu'à partir de 6 ou 7 ans.

1.4. La diversification alimentaire

L'introduction de nouvelles textures doit être corrélée au développement du fonctionnement oromoteur. La diversification alimentaire suppose alors l'introduction progressive d'aliments nouveaux, tout en maintenant une consommation variée et équilibrée. Cependant, une peur de la nouveauté alimentaire peut s'exprimer. Ce phénomène appelé néophobie peut être défini comme un mécanisme de protection. De plus, vers 2 ans, âge de l'opposition, l'enfant recherche davantage d'autonomie, notamment en sélectionnant son alimentation et en affirmant ses préférences gustatives. Des comportements d'hypersélectivité peuvent s'installer, telle une consommation réduite à 2 ou 3 types d'aliments, et perturber le développement staturo-pondéral ou la socialisation de l'enfant (Mouren et coll, 2011).

1.5. L'évolution du comportement alimentaire

Entre 6 et 10 ans, les choix alimentaires adultes commencent à se définir ; ils sont fondés sur des connaissances sociologiques et culturelles transmises par les parents et les pairs.

L'adolescence, qui débute vers 11-12 ans, est marquée par des fluctuations hormonales, corporelles et cognitives se jouant jusqu'à l'âge adulte. Cependant, cette période ne semble pas créer de rupture au niveau du comportement alimentaire. Tandis que la petite-enfance peut être troublée par la néophobie, le phénomène de néophilie alimentaire s'observe parfois à l'adolescence. Il correspond à la recherche exagérée de nouveautés, par des diètes répétées ou des consommations excessives (Mouren et coll, 2011).

1.6. Autonomie et socialisation

Les praxies d'alimentation, qui requièrent une alliance totale de l'œil et de la main, constituent de bons indices de socialisation. A partir de 2 ans, l'enfant devient peu à peu plus mature et autonome en utilisant correctement les outils du repas et en acquérant une propreté buccale. Ces praxies orales ne seront réellement optimales que vers 5-7 ans.

1.7. La déglutition adulte

Vers 2 ans, l'enfant acquiert les schèmes moteurs de la déglutition adulte. Celle-ci est caractérisée par trois composantes physiologiques distinctes (Crunelle, 2006).

Durant le temps labio-buccal, seul temps volontaire de la déglutition, le bol alimentaire est préparé puis propulsé par la base de langue, ce qui permet le déclenchement nerveux du péristaltisme pharyngé. Débute alors le temps pharyngien, réflexe et bref, mais également dangereux car il est susceptible d'engendrer des fausses routes. Lors de ce second temps, les voies respiratoires sont normalement protégées par la fermeture et la montée du larynx. Le bol alimentaire progresse de la base de langue jusqu'au sphincter

supérieur de l'œsophage. Enfin, le temps œsophagien, le plus long de la déglutition, se réalise de l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage jusqu'à l'ouverture de l'estomac, le cardia. Le larynx reprend alors sa position et sa fonction initiales.

2. La sensorialité dans l'alimentation

2.1. La gustation

Les organes sensoriels de la langue, les papilles linguales, permettent de ressentir la douleur, la température, le toucher et bien entendu le goût. La bouche est alors perçue comme une cavité médiatrice qui sélectionne gustativement les aliments (Thibault, 2007). La gustation serait une entité sensorielle innée, composée de 5 saveurs (sucré, salé, amer, acide et umami) localisées à différents endroits de la langue. Cependant, les papilles gustatives et le tact lingual nécessitent aussi un apprentissage, afin de pouvoir identifier la saveur précise d'un aliment. La salive et la mastication jouent alors un rôle primordial dans cette reconnaissance, notamment par la libération de molécules volatiles odorantes.

Durant les premières années de vie, l'entourage gère l'apprentissage gustatif de l'enfant en sélectionnant la quantité et la qualité des aliments proposés. Cette éducation du goût nécessite une présentation régulière des aliments, afin que l'enfant se construise un répertoire gustatif.

2.2. L'olfaction

Intimement liée à la gustation, l'olfaction serait une entité sensorielle acquise, puisqu'elle est fonction de l'environnement. In utero, le fœtus enregistre ses premières marques olfactives, notamment en ce qui concerne les odorants du liquide amniotique (Mouren et coll, 2011). Le système olfactif, enrichi par des expériences sensorielles diverses, va déterminer les préférences et aversions du bébé. Ce système continuera de se développer durant la vie entière, selon les environnements rencontrés.

L'interaction entre gustation et olfaction définit la flaveur des aliments, soit leur « odeur en bouche » qui permet de distinguer un aliment d'un autre (Thibault, 2007). L'olfaction permet aussi de préparer l'acte de manger : une odeur alléchante va mettre en appétit, tandis qu'une odeur répugnante peut déclencher un reflux nauséux.

De plus, l'odeur corporelle d'autrui ajoute des stimulations sensorielles olfactives et peut interférer avec la prise alimentaire au moment du repas.

2.3. La vision

La vision, associée à l'olfaction, permet d'apprécier la nourriture proposée. Grâce à des indices comme l'aspect, la couleur ou la forme de l'aliment, il est possible de faire des comparaisons avec des connaissances stockées en mémoire. De simples indices visuels peuvent permettre de catégoriser un aliment comme étant mangeable ou non, ce qui va influencer les quantités de nourriture ingérées.

2.4. Le toucher

Une spécificité sensorielle proche du tact est liée à l'ensemble de la peau-muqueuse qui tapisse la cavité buccale. Cette sensibilité particulière permet d'évaluer la température de l'aliment ainsi que sa consistance, ce qui va déterminer de manière automatique le nombre de mastications nécessaire pour déglutir confortablement cet aliment.

2.5. L'audition

De nombreux stimuli auditifs accompagnent les temps du repas : les discussions de l'entourage, le bruit de l'aliment qu'on découpe dans l'assiette jusqu'aux bruits internes de mastication de la nourriture.

Les aspects sensoriels mis en jeu lors du repas se situent au carrefour entre l'inné et l'acquis. Les préférences alimentaires sont donc au cœur d'une interaction entre personnalité propre et culture partagée.

3. Le temps du repas

3.1. Les dimensions socio-culturelles

L'alimentation, au-delà de son caractère vital, a une forte connotation culturelle. Elle est le fondement de toute civilisation et véhicule donc une identité forte.

En France, il est culturellement établi que la prise des repas s'effectue trois ou quatre fois par jour : le petit-déjeuner, le déjeuner, parfois le goûter et le dîner (Saint Pol, 2006). Le repas est un moment de partage, préférentiellement autour d'une table, où chacun discute. Le comportement alimentaire varie d'un individu à l'autre, mais chacun perçoit dans sa nourriture une trace de sa culture et de son identité. Lévi-Strauss (cité par Thibault, 2007) écrit en 1962 « pour que l'aliment soit bon à manger, il faut qu'il soit bon à penser ».

3.2. Les dimensions psycho-affectives

L'acte de manger correspond à un geste d'incorporation de la nourriture (Chiva, 1985). Dans le « paradoxe de l'omnivore », l'être humain doit diversifier son alimentation mais il adopte un comportement de prudence car tout nouvel aliment est hypothétiquement dangereux. Nous retrouvons alors les phénomènes de néophobie et de néophilie. Finalement, pour qu'un aliment soit consommé sereinement, il est préférable que cette nourriture soit connue et acceptée pour ses propriétés gustatives et nutritives.

Si des différences interindividuelles s'observent dans le développement de l'oralité alimentaire, les schèmes moteurs nécessaires restent universels. De plus, l'environnement influence la sensorialité de chacun, notamment les goûts et les préférences alimentaires. Enfin, en France, le temps du repas est un temps social, de partage et de convivialité, qui implique des contraintes temporelles, spatiales et culturelles. Les aspects du repas, à la

fois sensoriels et culturels, peuvent toutefois être problématiques, notamment pour les personnes avec TSA.

II. Les Troubles du Spectre Autistique

1. Des premières descriptions à la récente parution du DSM-V

1.1. Les observations de Kanner et Asperger

L'autisme est décrit pour la première fois en 1943 par Kanner. Il note deux signes principaux présents dès les premières années de vie : le besoin d'immuabilité, avec un attachement particulier à des comportements répétitifs et réduits, et l'extrême isolement de ces enfants, indifférents aux autres et à leur environnement. Ils supportent peu les stimulations extérieures, comme le contact physique, certains mouvements ou certains bruits. Ainsi, Kanner souligne déjà des particularités sensorielles. De plus, le langage de ces enfants est atypique : il peut demeurer absent ou apparaître plus tardivement, souvent teinté d'anomalies. Ces observations concordent avec celles d'Asperger en 1944.

1.2. Troubles Envahissants du Développement

Dans les années 1980 apparaît l'appellation « Troubles Envahissants du Développement » (TED) au sein des systèmes de classification statistique des maladies : le DSM (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders) de la Société Américaine de Psychiatrie et la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies) de l'Organisation Mondiale de la Santé. Dans la quatrième édition du DSM sont regroupés sous le terme de TED les désordres autistiques, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger, les autres TED et le TED non spécifié, incluant l'autisme atypique. Face à ces différences interindividuelles dans l'expression des symptômes de l'autisme, Wing a introduit, en 1996, la notion de « spectre autistique ».

1.3. Le DSM-V

Le DSM-V (2013), dont la traduction française n'est pas encore disponible, utilise pour la première fois l'appellation de « Troubles du Spectre Autistique » (TSA), au sein de la catégorie des troubles neuro-développementaux. Dans ce travail, nous emploierons cette nouvelle terminologie, qui recouvre les nombreuses variabilités de la symptomatologie autistique. En effet, elle englobe les mêmes troubles que la précédente édition, hormis le syndrome de Rett. De plus, une nouvelle notion apparaît : l'hyper ou l'hyposensibilité ainsi que l'intérêt inhabituel pour certains aspects sensoriels de l'environnement.

2. Les critères diagnostiques des Troubles du Spectre Autistique

Actuellement, le DSM-V regroupe le domaine des interactions avec celui de la communication. Nous avons toutefois fait le choix de développer ces notions séparément

pour mieux distinguer les troubles liés au caractère social de l'échange de ceux concernant le langage à proprement parler. Les désordres autistiques sont caractérisés par plusieurs symptômes dans les catégories suivantes : les interactions sociales, la communication verbale et non verbale, et les comportements et intérêts. Ces perturbations observées chez les personnes porteuses d'autisme ont d'ailleurs été regroupées sous le terme « triade autistique » par Wing et Gould en 1979.

2.1. Anomalies qualitatives des interactions sociales

Ce sont principalement les signes de communication non verbale qui sont affectés, comme le contact oculaire, les mimiques sociales ou encore les gestes (Rogé, 2008). De plus, le contact avec autrui est rendu difficile par une moindre compréhension des expressions. La personne avec TSA se retrouve donc souvent isolée, incapable de s'adapter aux différentes situations de communication. Avec l'avancée en âge, elle peut manifester un intérêt pour les relations sociales. Mais elle se montre souvent maladroite dans l'initiation de l'échange, qui sera donc rapidement écourté.

2.2. Perturbations de la communication et du langage

Chez les personnes avec TSA, les actes de communication ont souvent pour but de satisfaire un besoin physique ou un désir. En 1984, une étude de Wetherby et Prutting montre en effet que les enfants avec autisme font appel à l'adulte non pas pour initier un échange mais plutôt pour obtenir une action de sa part.

Les troubles langagiers peuvent aller jusqu'à une absence totale de langage. Si celui-ci se développe, les premiers mots apparaissent souvent tardivement. Par la suite, les sujets avec TSA utilisent parfois l'écholalie (Prizan et Dunchan, 1981). La compréhension du langage reste souvent littérale : l'accès au sens de certains mots, aux inférences, aux métaphores ou à l'humour reste difficile. L'atteinte de l'aspect pragmatique se manifeste par des difficultés à adapter le discours au contexte, à être informatif et par l'utilisation de néologismes. Le langage peut être idiosyncrasique, c'est-à-dire que l'enfant utilise des mots ou expressions qui lui sont propres, dénués de toute référence commune. Le rythme, la prosodie, l'intensité et la voix peuvent également comporter des anomalies.

Selon Fialaire (2011), des systèmes de communication peuvent être proposés à la personne avec TSA. Ils peuvent être alternatifs ou augmentatifs.

2.3. Intérêts restreints et comportements stéréotypés

L'enfant avec TSA peut manifester des intérêts limités à certains objets, qui donneront lieu à des activités répétitives, réduites (Berthoz, Andres, Barthélémy, Massion, Rogé, 2005). On observe également la répétition de certains mouvements du corps, ou l'adoption de postures anormales. Les personnes avec TSA apprécient les routines, les habitudes, et le moindre changement s'avère donc difficile, voire insupportable.

3. D'autres signes cliniques

3.1. Les troubles moteurs

En 1943, Kanner relève déjà des particularités motrices, notamment lors des prises alimentaires. Les bébés observés ont des réactions inadaptées, paradoxales. Ils manquent d'adaptation posturale et leur regard ainsi que leur tonus sont teintés d'anomalies. Ces aspects moteurs se caractérisent par une fréquence et une intensité particulières, par leur persistance et leur caractère invasif dans la vie de la personne avec TSA.

En 2005, Schmitz et Forssberg soulignent principalement un défaut de coordination visuo-manuelle. Les enfants ont des difficultés à synchroniser l'atteinte et la saisie d'un objet, mais aussi à effectuer une action selon le rythme attendu (Caucal et Brunod, 2010).

L'anticipation motrice suppose de prévoir l'effet d'une action sur l'environnement. Les enfants avec TSA n'anticipent pas mais vont plutôt contrôler leur mouvement de manière rétroactive. Cela empêche une adaptation optimale au changement, renforcée par l'adoption de postures particulières (Caucal et Brunod, 2010).

Le niveau d'activité motrice serait également perturbé, notamment par une alternance entre une apathie et une hyperkinésie. Une maladresse ou un retard psychomoteur peuvent aussi être observés, tant au niveau de la motricité globale que de la motricité fine.

3.2. L'imitation dans les Troubles du Spectre Autistique

Des études sur le singe ont montré que les neurones des régions pariétales et prémotrices, les « neurones miroirs », s'activent lors de la perception et de la réalisation d'une action : on utilise donc notre propre système moteur pour se représenter l'action de l'autre (Rizzolatti et Arbib, 1998). En 2006, Rizzolatti affirme que l'une des fonctions du système miroir est l'imitation. Au vu des difficultés rencontrées par les personnes avec TSA, la neuroimagerie a postulé l'existence d'un dysfonctionnement de ce système.

En 2011, Nadel nuance le rôle des neurones miroirs dans l'imitation. S'il existe une impossibilité d'imitation différée ou d'actions nouvelles dans les TSA, cela s'explique davantage par des difficultés motrices et attentionnelles. En effet, le retard moteur empêche la création d'un répertoire de gestes et le couplage perception/action. De plus, les mouvements ralentis sont plus accessibles aux personnes atteintes de TSA (Gepner, 2005). Les difficultés d'imitation traduiraient donc un déficit de perception et de représentation des événements extérieurs. Mais l'imitation serait parfois davantage motivée par la recherche de stimulations sensorielles que par la finalité de l'action, ce qui peut perturber les apprentissages de la personne avec TSA.

3.3. Des processus d'apprentissage perturbés

Selon Juhel et Héraud (2003), les particularités sensorielles du sujet avec TSA entravent ses interactions sociales, pourtant nécessaires aux apprentissages. Lors des « formats

d'interactions » ou « schémas routiniers précoces » (Bruner, 1983), même étayé par l'adulte, l'enfant avec TSA ne peut relever les éléments importants pour acquérir certaines notions essentielles. Pour pallier ces difficultés, il sera nécessaire de repérer, supprimer ou du moins réduire les stimulations sensorielles, mais aussi d'amplifier le message. De plus, la personne avec TSA ne parvient pas à fixer son attention sur un stimulus particulier (attention sélective) et traite difficilement plusieurs stimuli simultanés (attention partagée). Enfin, elle ne réussit pas à organiser spontanément les éléments pertinents du message ; elle ne peut leur attribuer un sens, ce qui est pourtant nécessaire à la mise en place de certains concepts dans les apprentissages.

4. Des profils sensoriels et perceptifs singuliers

Dans la préface de l'ouvrage de Bogdashina (2012), Peeters rapporte que pour certains sujets avec TSA, les difficultés de communication sont bien moins gênantes que leurs particularités sensorielles, pourtant longtemps considérées comme des troubles associés. Selon Tardif (2010), les particularités perceptives et sensorielles pourraient même être à l'origine des spécificités d'ordre social.

4.1. Anomalies de la sensorialité

Selon Caucal et Brunod (2010), une des difficultés des personnes avec TSA se situe lors de la transmission des stimuli extérieurs à l'organisme et ce pour un, plusieurs ou tous les registres sensoriels. Le problème ne vient pas des récepteurs (Juhel, 2003), mais d'un défaut de modulation, c'est-à-dire de régulation et d'organisation des comportements face aux entrées sensorielles (HAS, 2010). Ornitz et Ritvo (1968) mettent en avant l'idée d'alternance entre deux états de vigilance. Les réponses de la personne avec TSA peuvent être dominées par l'hypersensibilité, c'est-à-dire une extrême réactivité à une stimulation sensorielle. Au contraire, la personne peut se montrer hyposensible, et dans ce cas, ses réponses sont atténuées, voire absentes. Mais on observe très souvent une fluctuation entre ces deux modes de réponses chez une même personne, au cours de son développement ou même au cours d'une même journée.

Les particularités de modulation sensorielle ont une place prépondérante dans le quotidien de la personne avec TSA. Mais cette dernière rencontre aussi des difficultés dans le traitement plus complexe des informations sensorielles, au niveau de la perception.

4.2. La perception littérale

Comme le souligne Dortier en 2007, la perception peut être décrite en trois étapes : sensorielle, perceptive et cognitive. C'est au niveau du traitement perceptif et cognitif que des particularités apparaissent. En effet, les personnes avec TSA ne parviennent pas à classer et à interpréter certaines entrées sensorielles, qui restent alors désorganisées et dépourvues de cohérence et de sens. La construction de représentations mentales est alors impossible : la personne conserve une vision « brute » du monde extérieur. C'est ce que Bogdashina appelle la « perception littérale » (2012).

4.3. Un défaut de filtrage des informations

Selon Bogdashina (2012), les personnes avec TSA rencontrent des difficultés à filtrer les informations. Elles peuvent décomposer un tout en unités significatives, mais ont tendance à se concentrer sur les détails, sans les rassembler de manière cohérente. Mottron (2005) parle d'un surfonctionnement perceptif de bas niveau, ce qui rejoint la théorie de la faible cohérence centrale de Frith en 1989. Or, des études citées par Bogdashina (2012) démontrent que cette cohérence centrale est possible : le traitement global s'effectuerait sans que les stimuli locaux ne soient forcément mieux traités.

Grâce à la description des caractéristiques des Troubles du Spectre Autistique, nous avons constaté que les anomalies sensorielles et perceptives occupent une large place au cœur de la symptomatologie autistique. De plus, les particularités de la communication et du langage rendent difficiles les échanges avec autrui. Mettant en jeu une diversité d'aspects sensoriels mais aussi sociaux, le repas fait partie des moments particulièrement difficiles pour la personne avec TSA.

III. Troubles du Spectre Autistique et oralité

En 2011, Nadon rapporte que 13 à 50% d'enfants tout venants sont concernés par des difficultés d'alimentation. Chez les enfants porteurs d'un Trouble du Spectre Autistique, ce pourcentage oscille entre 56 et 87%. Ils sont donc plus susceptibles de présenter des troubles alimentaires. Ces résultats sont également confirmés par les témoignages de parents d'enfants avec TSA, pour qui l'alimentation reste un enjeu essentiel.

1. Manifestations des troubles

Il existe d'importantes variabilités intra et interindividuelles dans les comportements alimentaires des enfants avec TSA. Ces difficultés peuvent apparaître dès la naissance ou lors de la diversification alimentaire et sont souvent source de conséquences familiales et sociales. Les aspects nutritionnels peuvent aussi être perturbés. En 2000, Dansart regroupe ces troubles selon plusieurs catégories : les manifestations physiques, le refus et la sélectivité alimentaire, la quantité de substances ingérées, et l'ingestion d'éléments non comestibles. Sahuc (2010) décrit les problèmes alimentaires pouvant apparaître chez le nourrisson et chez l'enfant tout-venant. Les descriptions des deux auteurs permettent de définir les différentes particularités alimentaires rencontrées chez les enfants avec TSA.

1.1. Manifestations physiques

Le mérycisme correspond à un trouble de l'incorporation orale du bébé, qui se manifeste par une remontée soudaine des aliments dans la bouche, puis par une rumination de ces aliments. Si ce trouble perdure au-delà du deuxième semestre de vie, cela devient pathologique. Ce comportement peut être réalisé lorsque l'enfant est seul, ce qui compromet sa détection et donc son intervention.

Les haut-le-cœur et les vomissements sont dits « psychogènes » lorsqu'ils apparaissent sans cause organique ou diététique. Même si ces vomissements sont généralement sans conséquences, ils sont alors la manifestation physique d'un mal-être et sont fortement chargés au niveau émotionnel. Le risque vital peut aussi être mis en jeu dans certaines formes graves. Cependant, selon Senez (2004), ces régurgitations et vomissements s'expliquent davantage par une cause sensorielle : ils sont la manifestation d'un réflexe nauséux exacerbé dans le cadre d'une hypersensibilité globale.

Les coliques idiopathiques et les troubles du transit peuvent engendrer une surcharge de l'appareil digestif de l'enfant. Ces coliques peuvent s'expliquer par une hypertonie, un excès d'agitation ou une incohérence des soins apportés.

1.2. Refus alimentaire et sélectivité

Selon Puech et Vergeau (2004), dans le cas d'un refus alimentaire, un désintérêt envers la nourriture peut être observé : l'enfant ne manifeste aucune sensation de faim, son appétit est faible et les tentatives d'introduction en bouche sont vaines. L'enfant peut aussi s'opposer activement à la prise alimentaire. Le vomissement ou la toux sont parfois utilisés pour expulser les aliments. Enfin, l'opposition passive se caractérise par un refus d'ouverture de la bouche, un regard fuyant, un endormissement possible, un repas très long avec de faibles quantités ingérées.

La néophobie est une forme de refus alimentaire observable de 2 à 10 ans dans le développement ordinaire. Mais chez certains enfants, le refus des nouveaux aliments peut persister et conduire à une sélectivité excessive, comme c'est souvent le cas dans les TSA. Cette sélectivité alimentaire se définit comme la consommation réduite d'une certaine catégorie d'aliments, et le rejet des nouveaux produits. Dans le cas particulier des enfants avec TSA, les parents rapportent des critères de sélection tels que le type, la texture, l'odeur des aliments, mais aussi l'emballage, la couleur et la présentation (Nadon, 2011) : des aspects sensoriels comme l'olfaction, la gustation et la vision sont donc fortement impliqués dans cette sélectivité. Les enfants avec TSA ont aussi parfois des préférences inattendues, pour le salé ou l'amer par exemple (Caucal et Brunod, 2010).

1.3. Quantité démesurée

La boulimie compulsive ou « hyperphagie » est un besoin irrésistible de remplir sa bouche de nourriture, qu'elle soit appréciée ou non. Dans les TSA, ce comportement pourrait s'expliquer par l'absence de certaines sensations corporelles de faim ou de satiété (Bogdashina, 2012), empêchant une bonne régulation des apports alimentaires. De plus, l'ingestion de quantités excessives peut être perçue comme une recherche de stimulations en cas d'hyporéactivité sensorielle.

Dans le cadre de ces comportements compulsifs, la personne peut aussi ressentir le besoin de boire d'importantes quantités de liquides, souvent de l'eau, sans réelle sensation de soif : c'est ce qu'on appelle la potomanie (Sahuc, 2010).

1.4. Ingestion de substances non comestibles

Le pica se traduit par une incorporation systématique de substances non comestibles. Lors du stade sensori-moteur, pendant lequel l'enfant porte tout objet rencontré à sa bouche, cette activité est normale. Cependant, elle devient pathologique au-delà de 10 mois. Il existe également une forme particulière de consommation de substances non comestibles : la coprophagie, qui correspond au fait d'ingérer des matières fécales.

2. Explications éventuelles des troubles des conduites alimentaires

2.1. Les aspects sensoriels du repas

2.1.1. Stimulations sensorielles du repas

a. Au niveau visuel

Les stimulations visuelles émanant de l'environnement ont leur importance lors du repas. Il peut s'agir de la lumière, notamment des reflets et des déplacements des convives (Prudhon et Tuffreau, 2010). Les caractéristiques visuelles des aliments sont aussi à prendre en compte puisqu'elles permettent d'anticiper les propriétés tactiles ou proprioceptives de la nourriture. Selon Tardif (2010), les personnes avec TSA sont particulièrement sensibles à ces aspects. Cela peut prendre la forme d'une aversion (hypersensibilité) ou au contraire d'une sorte de fascination avec une recherche d'autostimulation (hyposensibilité).

b. Au niveau auditif

L'hyperacousie se caractérise par une intolérance à l'environnement bruyant. Les personnes avec TSA affirment qu'elles percevaient les sons de manière amplifiée (Bogdashina, 2012). Certains sujets mettent leurs mains sur leurs oreilles ou se retirent, grâce à une sorte de filtre psychique, de cet environnement vécu comme insupportable, voire douloureux. Lors du repas, ils peuvent donc être gênés par les bruits environnants : conversation, vaisselle, chaises, cuisine, etc. La déglutition et la mastication sont également des stimulations auditives internes qui peuvent perturber la prise alimentaire.

c. Au niveau olfactif et gustatif

En cas d'hypersensibilité gustative et olfactive, les sujets avec TSA manifestent une intolérance à des odeurs peu perçues par les autres personnes. Le moment du repas s'accompagne de différentes odeurs éventuellement gênantes. Celle des aliments va conditionner l'envie de les mettre en bouche. De plus, l'odeur de la pièce mais également celle des personnes présentes interfèrent avec ces odeurs alimentaires. Cela peut entraîner des réactions de refus et donc de sélectivité dans l'alimentation : la personne avec TSA

peut ne pas tolérer l'odeur ou le goût d'un aliment et refuser catégoriquement de le manger (Bogdashina, 2012).

d. Au niveau tactile et proprioceptif

Lors du repas, le sens tactile est fortement sollicité par le contact avec la table, la prise des couverts, de la serviette ou de la nourriture. La proprioception permet également de ressentir le poids des différents éléments nécessaires à la prise alimentaire. La sphère buccale est particulièrement concernée par des stimulations tactiles et proprioceptives telles que la température, la texture de l'aliment, son poids et sa consistance sur la langue et dans la bouche (Prudhon et Tuffreau, 2010). Le nombre de mastications est d'ailleurs conditionné par les caractéristiques perceptives du bol alimentaire (Rofidal, 2004).

En cas d'hyperesthésie, la personne avec TSA manifeste une réactivité exacerbée à certains contacts. La nourriture peut être difficilement tolérée en bouche, mais aussi sur le visage ou les mains. La mastication est perturbée voire absente et un éventuel refus des morceaux n'incite pas à mastiquer, puisque cet acte est à son tour source de stimulations tactiles. Dans le cas contraire, l'hypoesthésie, la personne se montre insensible au niveau tactile, même à des sensations de chaleur ou de douleur (Caucal et Brunod, 2010).

2.1.2. Focus sur le syndrome de dysoralité sensorielle

En 2010, Senez et Schaal rappellent qu'en raison de leurs particularités sensorielles, perceptives mais aussi cognitives, les enfants porteurs de TED ont souvent une alimentation atypique. Ces particularités alimentaires, que ce soit dans le cas des TSA ou non, sont souvent imputables à une hyperréactivité au niveau de tous les systèmes sensoriels.

Ce réflexe est généralement consécutif à une perception insupportable au niveau olfactif, gustatif, visuel et tactile, en lien avec les stéréognosies linguales. Mais lorsqu'il est déclenché de façon excessive et anormale, il peut devenir pathogène : Senez (2002) appelle ceci l'« hyper nauséux ». Ce dernier peut être associé à d'autres signes tels qu'une lenteur d'alimentation, une sélectivité, un refus des nouveautés, un refus des morceaux, une absence ou une difficulté de mastication, des vomissements, des aliments gardés en bouche ou des nausées au brossage de dents. Si plusieurs de ces symptômes sont regroupés, on parle alors d'un « syndrome de dysoralité sensorielle » : « troubles affectant le temps buccal de l'alimentation, qui résultent d'une réactivité sensorielle exacerbée et non d'une incapacité motrice » (Senez, 2010).

2.2. Les aspects moteurs du repas

2.2.1. Motricité fine

Le repas suppose la maîtrise de plusieurs séquences motrices fines telles que la prise des couverts, la mise en bouche, la mastication et la déglutition. Or, nous l'avons vu, certaines fonctions motrices font défaut chez les personnes avec TSA, notamment la

coordination visuo-manuelle et l'anticipation. Elles pourront alors se montrer lentes ou maladroites.

2.2.2. Posture et déglutition

Les personnes avec TSA adoptent parfois des postures étranges qui peuvent entraver leur installation à table. Caucal et Brunod (2010) rapportent ainsi des difficultés à rester assis sur une chaise. Or, un bon positionnement permet une déglutition optimale, et donc d'éviter de nombreuses fausses routes (Senez, 2002). Il faut, entre autres, veiller à ce que le dos soit en appui contre le dossier de la chaise, la tête dans l'axe du tronc, que les pieds touchent le sol, que les genoux et les hanches soient fléchis à 90°. De plus, un fléchissement supérieur, avec les genoux situés plus hauts que les hanches, limite le fait de se lever. La personne doit être dans une position confortable, sans contraction, extension ou torsion musculaire.

2.2.3. Mastication

Dans la dysoralité sensorielle, on retrouve une mastication peu présente ou absente même si celle-ci est possible. En effet, l'hyperréactivité oro-pharyngée est telle que les stimulations tactiles engendrées par l'acte masticatoire sont insupportables et donc évitées. Le refus de certains aliments, particulièrement des morceaux, n'incite pas non plus à la mastication. Les difficultés motrices dans les TSA, notamment bucco-faciales et linguales, peuvent aussi être à l'origine de ces troubles masticatoires. En effet, la mastication est un acte complexe, supposant l'acquisition de schèmes moteurs tels que la section des aliments et les mouvements latéraux rotatoires de la mâchoire.

2.3. Les aspects sociaux du repas

Au-delà des problèmes liés à la prise alimentaire « pure », le contexte du repas joue aussi un rôle dans les difficultés d'alimentation de la personne avec TSA.

Elle peut avoir du mal à attribuer un sens au repas, qui a pourtant une fonction sociale importante dans notre culture (Tuffreau, 2012). Des éléments contextuels tels que le lieu, la durée, les personnes, les distances interpersonnelles, ne sont pas bien appréhendés (Prudhon et Tuffreau, 2010). De plus, les particularités de communication et d'imitation gênent l'acquisition de comportements spécifiques au repas, permettant de s'adapter. La routine du repas étant déjà particulièrement difficile pour la personne avec TSA, on peut aisément comprendre que la moindre modification de lieu ou de personne soit mal vécue, d'autant plus que la résistance au changement fait partie de la symptomatologie autistique. La personne avec TSA peut ne manifester aucun intérêt pour les échanges ayant lieu au cours du repas, les conversations peuvent même l'insupporter. Si un tiers est sollicité, cela peut être dans le simple but de satisfaire un besoin. D'ailleurs, l'expression des demandes est souvent difficile, compte tenu notamment des particularités langagières. L'utilisation de moyens de communication alternatifs et augmentatifs peut permettre de diversifier les fonctions de communication, mais la mise en place de ces dispositifs est conséquente.

3. Evaluation et pistes d'intervention

3.1. Evaluation

Selon Dansart (2000), les troubles d'alimentation dans les TSA doivent faire l'objet d'une évaluation précoce. Ce bilan est utile afin d'établir le profil alimentaire, d'analyser les caractéristiques et les causes des troubles repérés, d'anticiper les examens complémentaires éventuels et de mettre en œuvre une rééducation adaptée pour limiter les répercussions familiales.

Les nombreux aspects du repas imposent une évaluation complète et l'intervention de plusieurs professionnels, dont l'orthophoniste, qui explore les aspects liés à la sphère buccale (Nadon, 2011). Les professionnels construisent souvent leurs propres outils, puisqu'aucun n'est pour le moment suffisamment complet et pluridisciplinaire pour évaluer tous les facteurs impliqués dans l'alimentation des enfants avec TSA. Il semble donc pertinent de combiner plusieurs outils, dans une approche multidimensionnelle.

Selon Carreau, Prudhon et Tuffreau (2010), il s'agit tout d'abord de s'entretenir avec la famille, qui aura au préalable renseigné un questionnaire. Ces deux modalités permettent au professionnel de s'informer sur les aspects médicaux, les actuelles difficultés de santé, l'histoire de l'alimentation, les aliments acceptés par la personne par rapport à ceux consommés par la famille, l'autonomie et le contexte du repas, les stratégies tentées et leurs résultats, le type de médication, ainsi que le menu d'une journée classique. Puis, lors de l'examen clinique, l'orthophoniste observe la posture et le tonus de la personne. La sphère orale est également explorée au repos mais aussi en mobilité. Ainsi sont relevés les mouvements des différentes structures, la qualité du souffle, de la mastication et de la déglutition. Le professionnel évalue aussi la présence des réflexes oraux, ainsi que la sensorialité du patient au niveau des mains, du visage et de la sphère orale. Cet examen doit être complété par une observation d'un repas pour une évaluation plus objective des éléments précédents. Pour compléter le bilan alimentaire, il est possible d'effectuer des observations de moments de jeux ou d'activités spontanées. Les modes de communication utilisés par l'enfant sont également à prendre en considération. Enfin, des bilans classiques de parole et de langage sont à réaliser (Dansart, 2000).

3.2. Pistes d'intervention

Selon Nadon (2011), tout comme l'évaluation, la remédiation des troubles alimentaires dans les TSA s'inscrit dans une approche globale : les interventions proposées en soin direct doivent être généralisées. Les professionnels impliqués sont entre autres le diététicien, l'ergothérapeute, le médecin et l'orthophoniste. Les parents sont des alliés essentiels, puisqu'ils sont les premiers acteurs de ce travail. En effet, il est nécessaire de les informer des particularités de leur enfant, afin qu'ils s'investissent et participent aux interventions. Il peut être utile de leur enseigner quelques principes, dans le but de limiter certains comportements problématiques lors du repas.

Les approches comportementales peuvent être proposées. Elles reposent sur l'identification et la compréhension des comportements-problèmes. Plusieurs méthodes

existent. Le renforcement positif est le fait de récompenser un comportement pour inciter la reproduction de celui-ci : par exemple, donner l'aliment préféré de l'enfant lorsqu'il accepte d'ingérer un nouveau produit alimentaire. La présentation simultanée consiste à présenter un aliment nouveau mélangé à un aliment apprécié de l'enfant. Cette méthode fonctionne bien avec des enfants portant attention essentiellement aux caractéristiques visuelles des aliments. Il faut toutefois être vigilant en cas d'hypersensibilité : l'enfant qui détecte le changement pourrait refuser le nouvel aliment mais aussi l'aliment apprécié. Pour pallier les refus alimentaires, les approches comportementales préconisent une certaine guidance physique. Il s'agit par exemple de garder la cuillère près de la bouche de l'enfant en exerçant une légère pression au niveau de la mâchoire.

Les principes d'intégration sensorielle consistent en l'analyse des composantes sensorielles du repas. Des soins mais aussi des adaptations peuvent être mis en place (Prudhon et Tuffreau, 2010).

Senez (2010) propose quant à elle un programme de désensibilisation supervisé par les orthophonistes. Ces derniers doivent former les familles à la réalisation de touchers thérapeutiques intrabuccaux rapides et appuyés, qui sont à effectuer plusieurs fois par jour pendant plusieurs mois. A terme, ce programme doit permettre de diminuer le seuil de sensibilité de l'enfant. En parallèle de ces touchers thérapeutiques, des séances sont menées uniquement avec l'enfant, afin d'améliorer la gestion des stimulations sensorielles et d'optimiser le niveau d'éveil de l'enfant lors du repas.

Des adaptations et des aménagements sont également nécessaires, et doivent être en adéquation avec les particularités sensorielles (Prudhon et Tuffreau, 2010). Tout d'abord, l'enfant doit disposer d'un outil de communication adapté, lui permettant notamment de formuler des demandes. Cet outil dépendra du niveau de développement de l'enfant, notamment de ses possibilités de communication (compréhension et/ou expression). Grâce à ce code, un emploi du temps, une routine permettant de visualiser les différentes étapes du repas ou un menu peuvent être proposés. Au niveau de l'environnement, il s'agit de contrôler les stimulations sensorielles comme la lumière, les bruits ou les déplacements des personnes. L'installation de la personne tout comme celle de l'aidant sont également à prendre en compte. Enfin, le temps du repas en lui-même doit être aménagé : il faudra repenser le matériel (chaise, table, couverts etc.), mais aussi l'aspect de certains aliments, pour favoriser la prise alimentaire.

Des outils tels que les scénarios sociaux, qui demandent cependant un bon niveau cognitif, peuvent être proposés à certains enfants avec TSA. En effet, ils permettent de pallier l'incompréhension de certaines situations sociales (Nadon, 2011). Ce sont de courts récits de quelques phrases, qui peuvent être illustrés ou remplacés entièrement par des images ou des photos.

Il peut aussi être intéressant d'employer des principes de la méthode TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren). Le but est de valoriser les capacités des personnes avec TSA tout en adaptant l'environnement à leurs particularités (Nadon, 2011). Selon cette approche, l'aspect visuel de toute activité est à prendre en compte. Concernant le repas, il est notamment recommandé d'utiliser un outil permettant à l'enfant de se situer dans le temps et dans l'espace. La méthode TEACCH incite également à la mise en place de systèmes de communication alternatifs et/ou augmentatifs.

Chapitre II
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. Problématique

Les données théoriques démontrent que les enfants avec TSA sont davantage à risque que les autres enfants de développer des troubles alimentaires. Nous l'avons vu, les manifestations de ces troubles, tout comme leurs étiologies, sont diverses. Toutefois, il n'existe actuellement aucun bilan d'alimentation complet pour les enfants avec Troubles du Spectre Autistique (Nadon, Ehrmann Feldman et Gisel, 2008), et les parents semblent être particulièrement démunis face aux difficultés de leur enfant lors des repas.

A partir de ces constats, nous avons fait le choix de nous intéresser à l'influence de la mise à disposition d'un bilan spécifique pour l'évaluation puis la rééducation orthophonique des troubles alimentaires des enfants avec TSA.

De manière plus détaillée, notre travail de recherche tente de répondre à différentes questions :

Les orthophonistes sont-ils en demande d'un bilan d'alimentation spécifique aux enfants avec Troubles du Spectre Autistique ?

L'outil est-il adapté pour l'évaluation, par les orthophonistes, des troubles alimentaires dans le cadre spécifique des Troubles du Spectre Autistique ?

L'outil aide-t-il les orthophonistes à mettre en place un soin adapté ?

II. Hypothèses

1. Hypothèse générale

L'évaluation de l'alimentation des enfants avec TSA doit se faire dès le plus jeune âge, à l'aide d'un outil le plus complet possible. En effet, cela permettrait aux professionnels concernés, dans notre cas les orthophonistes, d'instaurer un accompagnement adapté.

2. Hypothèses opérationnelles

Nous avons alors émis les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1 : Les orthophonistes ne disposent pas d'un bilan d'alimentation spécifique aux enfants porteurs de Troubles du Spectre Autistique et seraient donc intéressés par la mise à disposition d'un tel outil.

Hypothèse 2 : En outillant les orthophonistes avec le bilan, ils seraient plus à même d'explorer les troubles alimentaires des enfants avec Troubles du Spectre Autistique.

Hypothèse 3 : Une meilleure évaluation des particularités alimentaires permettrait de mettre en place une intervention orthophonique adaptée.

Chapitre III
PARTIE EXPERIMENTALE

Afin d'étudier l'influence de la création d'un bilan d'alimentation spécifique aux enfants avec TSA, nous avons choisi de mener une démarche expérimentale de type enquête. En effet, cette méthode nous semble adaptée dans le sens où elle permet de recueillir les réponses des orthophonistes de façon détaillée, et donc de répondre au mieux à leurs attentes concernant leur pratique professionnelle.

I. Population

1. Critères d'inclusion

Nous nous intéressons à la population des orthophonistes prenant en charge des enfants avec Troubles du Spectre Autistique, âgés de 2 à 12 ans. Pour constituer cette population, nous avons retenu deux critères d'inclusion.

1.1. Prise en soin de patients avec TSA

Les orthophonistes doivent avoir effectué ou effectuent actuellement des prises en soins auprès de patients avec TSA. Il nous semble important de nous adresser à des professionnels ayant déjà une expérience clinique de la pratique auprès des enfants avec TSA, et cela dans le but de recueillir des avis les plus concrets et pertinents possibles.

1.2. Patients âgés de 2 à 12 ans

Leur patientèle avec TSA doit se situer dans la classe d'âge 2-12 ans puisque notre bilan y est spécifique. En effet, l'évaluation d'éventuels troubles alimentaires peut être effectuée dès l'âge de 2 ans : l'alimentation est normalement déjà bien diversifiée et l'enfant commence à être capable de mastiquer. La limite de la tranche d'âge a été fixée à 12 ans car à partir de cet âge, le comportement alimentaire tend à se stabiliser, se rapprochant de l'alimentation adulte, même si une restriction des intérêts peut parfois s'observer chez certains adolescents. Par ailleurs, un mémoire d'orthophonie antérieur propose un outil d'évaluation destiné aux adultes avec TSA.

2. Critères d'exclusion

Aucun critère d'exclusion n'a été retenu.

3. Constitution de l'échantillon

Afin de composer un échantillon d'orthophonistes prenant en charge des enfants avec TSA de 2 à 12 ans, nous avons décidé de réaliser un questionnaire.

Pour mettre en forme ce questionnaire, nous avons utilisé Soorvey, un outil de création de sondages en ligne. La diffusion du questionnaire s'est ensuite faite courant septembre 2013, par voie électronique, mais aussi sur les réseaux sociaux, par l'intermédiaire de

groupes de professionnels sensibilisés aux thématiques qui nous intéressent, à savoir les TSA et l'alimentation.

Nous avons alors obtenu 55 réponses à ce questionnaire, mais 9 réponses ont été écartées compte tenu tout d'abord des critères d'inclusion relatifs à notre population (orthophonistes ne prenant pas en charge des enfants avec TSA). De plus, nous avons éliminé la réponse double d'une orthophoniste ainsi que les réponses sans adresse mail renseignée, élément indispensable pour la suite de notre protocole.

Le recueil des réponses nous a permis de constituer notre échantillon, composé de 46 orthophonistes femmes prenant en charge des enfants avec TSA entre 2 et 12 ans.

II. Protocole

1. Constitution de la trame du bilan

Tout d'abord, nous avons entamé une réflexion sur une trame possible de bilan d'alimentation spécifique aux enfants avec TSA. Pour cela, nous avons rassemblé nos connaissances personnelles, issues des éléments théoriques dispensés lors de notre formation continue et ceux recueillis dans le cadre de ce travail de recherche. Nous avons également fait appel à des connaissances plus pratiques, acquises notamment au cours de nos expériences préprofessionnelles respectives.

Notre directrice de mémoire, Emmanuelle Prudhon, nous a aidées dans cette réflexion. Elle nous a d'ailleurs fourni l'outil d'évaluation qu'elle utilise sur son lieu de travail, un Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes. Ce bilan d'alimentation s'adresse aux adultes accueillis au sein du foyer et a été réalisé par une étudiante en orthophonie, dans le cadre de son mémoire (Le Floch-Roch, 2012).

Nous avons également pris connaissance de certains outils déjà existants, destinés à l'évaluation de plusieurs aspects liés à l'alimentation.

1.1. Les troubles d'alimentation et de déglutition de Crunelle et Crunelle

« Les troubles d'alimentation et de déglutition » est un outil réalisé par Crunelle et Crunelle (2006), sous forme d'un DVD-rom. Les auteurs fournissent des pistes pour l'évaluation des troubles de déglutition et d'alimentation. Le DVD-rom donne par ailleurs accès à des documents pouvant être directement utilisés par les professionnels. En outre, sont présentées différentes approches et adaptations nécessaires en fonction des troubles ou de la pathologie du patient, et de son âge.

Dans le cadre de notre travail, nous avons donc pris appui sur les documents mis à disposition par Crunelle et Crunelle. Les éléments que nous avons retenu concernent notamment : l'entretien spécifique au jeune enfant (conditions de naissance, alimentation néonatale, etc.), l'entretien spécifique pour l'enfant (degré d'autonomie globale, comportement, types de troubles, etc.), l'examen passif hors repas de la sphère bucco-faciale et de la sensibilité ainsi que certaines questions complémentaires à l'évaluation.

1.2. Evaluation de l'oralité selon Senez

Senez a décrit les signes évocateurs du syndrome de dysoralité sensorielle. Nous avons donc dressé une liste de ces manifestations que nous avons intégrée au bilan, dans le but de déceler l'éventuelle présence de ce syndrome chez les enfants avec TSA.

L'hypernauséux fait partie des signes de la dysoralité sensorielle, et il fait l'objet d'une évaluation spécifique, que nous avons choisi d'intégrer à notre bilan d'alimentation. Pour cela, nous avons repris la démarche d'évaluation fournie par Senez (2002), accompagnée d'une illustration visant à aider le professionnel à situer les différents stades de l'hypernauséux.

Pour explorer la déglutition et la mastication en dehors du repas, nous avons également repris certains items des grilles d'évaluation élaborées par Senez (2002).

1.3. Menu des trois journées types

Le menu des trois journées types, adapté de l'outil réalisé par Nadon, est extrait du mémoire d'orthophonie de Le Floch-Roch (2012). Ce document est un journal de bord dans lequel les parents ou la structure d'accueil doivent indiquer tous les aliments consommés par l'enfant pendant trois jours : deux journées durant la semaine et une journée durant le week-end, afin d'obtenir une vision la plus représentative possible. La personne qui remplit ce document doit également renseigner la portion de chaque aliment, l'heure et le lieu de chaque repas.

1.4. Fiche d'adaptations personnelles

Cette fiche est extraite du mémoire d'orthophonie de Le Floch-Roch (2012), et permet de récapituler toutes les adaptations possibles à propos de l'alimentation. Le professionnel peut ainsi personnaliser ce document en cochant les éléments nécessaires pour tel ou tel enfant.

Une trame initiale de bilan s'est donc constituée progressivement. Le questionnaire initial nous a ensuite permis d'enrichir l'ébauche de notre outil d'évaluation.

2. Etat des lieux – premier questionnaire

Notre échantillon, composé de 46 orthophonistes, a pu être constitué grâce au premier questionnaire.

Ce document nous a également permis de répondre à un objectif essentiel : établir un constat de l'accompagnement en orthophonie des troubles d'alimentation liés à la pathologie autistique et surtout recueillir l'avis des professionnels concernant notre proposition d'un outil d'évaluation spécifique.

Diffusé via l’outil de création de sondage Soorvey, le questionnaire débute par une brève présentation de notre travail de recherche. Il s’agit d’informer les orthophonistes sur le but et sur le déroulement de notre démarche, en mettant en avant, de manière explicite, la nécessité d’un certain investissement de leur part.

Suivent ensuite quinze questions (Annexe I) :

- Les deux premières questions permettent de situer le profil de chaque orthophoniste afin de l’inclure ou non dans notre échantillon : nous nous assurons que le professionnel prend effectivement en charge des enfants avec TSA et que ses patients correspondent à la tranche d’âge qui nous intéresse.
- Les questions suivantes concernent l’évaluation des troubles alimentaires dans les TSA. Nous cherchons à obtenir des renseignements sur les pratiques orthophoniques actuelles, mais aussi sur les besoins des professionnels en matière d’évaluation de ces troubles. Cela nous permet à la fois de statuer sur la pertinence de notre travail, mais aussi d’obtenir des conseils, des pistes de réflexion pour la création de l’outil d’évaluation.
- Enfin, d’autres questions nous permettent de connaître les protocoles de rééducation proposés par les orthophonistes et les formations effectuées concernant l’alimentation et/ou les TSA.

Par leurs réponses au questionnaire, les orthophonistes nous ont confirmé la nécessité de certains éléments présents dans notre ébauche de bilan. Le recueil des différents avis nous a aussi permis d’ajouter des items jugés incontournables par les orthophonistes.

3. Expérimentation du bilan auprès d’enfants avec TSA - modifications du bilan

Dans le but de fournir un outil d’évaluation adapté et facile à prendre en main, nous avons jugé utile d’expérimenter par nous-mêmes la version initiale du bilan d’alimentation auprès d’enfants avec TSA.

En effet, cette expérimentation nous a apporté une vision plus concrète de notre outil et nous a semblé la meilleure manière d’évaluer sa pertinence, notamment quant aux conditions de passation et à la faisabilité de certains items.

3.1. Composition du groupe d’enfants observés

Il nous a donc fallu rechercher des enfants porteurs de Troubles du Spectre Autistique, âgés de 2 à 12 ans. Nous avons alors pris contact avec des orthophonistes par voie électronique et par téléphone, dans l’espoir qu’elles puissent nous orienter vers certains de leurs patients. Ainsi, nous avons pu obtenir les coordonnées de dix familles d’enfants avec TSA, que nous avons directement contactées, le plus souvent par téléphone. Chaque appel a été l’occasion de présenter notre travail, puis de fixer le rendez-vous pour la passation. Nous avons également pris soin de demander l’accord préalable des parents pour filmer leur enfant lors de la passation. Pour cela, nous leur avons fait signer un consentement libre et éclairé.

Identité	Sexe	Diagnostic TSA	Date de l'expérimentation	Age lors de l'expérimentation
S.	M	Autisme de Kanner modéré	11/11/2013	7 ans 11 mois
T.	M	« TSA faible »	18/11/2013	10 ans 5 mois
J.	M	TED – Troubles des Fonctions Cognitives (TFC)	21/11/2013	10 ans 11 mois
M.	M	Autisme	29/11/2013	11 ans 11 mois
C.	F	TED	12/12/2013	2 ans 11 mois
N.	M	« Problèmes autistiques »	13/12/2013	4 ans 8 mois
K.	M	Troubles autistiques	13/12/2013	3 ans 6 mois
R.	M	TED Non Spécifié (NS)	14/01/2014	5 ans 7 mois
V.	M	Autisme modéré/sévère	17/01/2014	9 ans 8 mois
L.	M	Autisme atypique	23/01/2014	3 ans 9 mois

Figure 1 : Tableau récapitulatif des dix enfants observés

3.2. Déroulement des passations du bilan

Chaque passation s'est effectuée au domicile de l'enfant, afin que nous puissions observer une situation de repas la plus écologique possible et en présence d'un ou des deux parents. Le plus souvent, nous avons effectué les passations en binôme, afin que l'une d'entre nous puisse filmer l'enfant et que l'autre soit alors dans les meilleures conditions pour échanger avec les parents et prendre des notes.

Nous avons fait le choix d'effectuer les passations en deux temps distincts. La première partie est constituée de l'entretien avec les parents et de l'observation du repas. La deuxième partie est l'examen oro-facial et de la sensorialité. Le bilan est assez long et il nous a semblé délicat de tout proposer en une seule rencontre. Pour des raisons pratiques, notamment la difficulté à trouver de nouvelles disponibilités et la volonté de respecter notre calendrier prévisionnel, nous n'avons pu faire passer la seconde partie du bilan et donc réaliser une passation complète, qu'auprès de trois familles sur dix.

Durant chaque passation, nous avons pu nous asseoir à côté de l'enfant, à sa table ou bien à proximité de celle-ci. L'enfant commençait alors son repas, que nous filmions si nous en avions l'autorisation. Le temps du repas était souvent l'occasion de démarrer l'entretien avec les parents. L'une de nous filmait le repas pendant que l'autre menait l'échange. L'entretien se poursuivait souvent après le repas, soit avec les parents seuls ou en présence de l'enfant. En effet, une passation de la première partie du bilan durait entre 1 heure 30 et 2 heures.

Le matériel utilisé pour cette première partie du bilan se constituait des feuilles de passation, ainsi que de l'outil vidéo lorsque celui-ci était accepté. L'outil vidéo est

intéressant car il donne la possibilité de visionner la séquence à distance de la passation et ainsi de compléter les observations et analyses. De plus, cela permet d'être davantage disponible pour échanger avec les parents et l'enfant au moment du repas.

Pour la passation de la deuxième partie du bilan, il n'était pas nécessaire que nous venions sur un temps de repas. Le parent ou l'enfant choisissait le lieu où se déroulait la passation (cuisine, salon...). Nous avons choisi de ne pas filmer cette seconde partie, afin de ne pas perturber le contact avec l'enfant, pourtant nécessaire à une bonne évaluation de la sphère oro-faciale et de la sensorialité. De plus, l'examen des réactions de l'enfant se faisait plus aisément que lors du repas, où tous les sens sont impliqués simultanément. La passation de la deuxième partie du bilan durait en moyenne 30 à 45 minutes.

Le matériel utilisé pour cette seconde partie du bilan se composait des feuilles de passation ainsi que des éléments nécessaires à l'évaluation de la sensorialité. Nous avons préparé à l'avance des flacons contenant les différents senteurs testés lors de l'examen de la sensibilité olfactive : quelques grains de café, un extrait de vanille, des grains de poivre, du jus de citron, des morceaux de banane écrasée, un morceau de savon, du jus de pomme, du jus de fraise. Nous apportions également du sucre, du sel, un citron et du thé amer afin de tester la sensibilité gustative. Nous pouvions solliciter les parents afin de nous fournir un verre et de l'eau pour les observations des sensibilités thermiques (eau chaude ou eau froide) et gustatives. Ces éléments nous étaient également utiles pour l'observation de la déglutition au verre. Nous apportions un scoubidou et une paille afin de tester la déglutition associée à l'aspiration et à la tonicité labiale. Nous prévoyions enfin un petit beurre ou un morceau de pain pour l'évaluation de la mastication.

3.3. Modifications apportées au bilan

Suite à nos diverses expérimentations, nous avons pu modifier et améliorer notre bilan :

- Par des ajouts d'items nous semblant pertinents pour recueillir des informations sur l'enfant (par exemple : ajouter une question sur d'éventuels soins médicaux ou paramédicaux, suite à l'évocation spontanée de la part d'un parent)
- Par des suppressions d'items jugés peu utiles ou imprécis (par exemple : supprimer l'item « se lève parfois » dans la sous-partie « comportement alimentaire actuel »)
- Par des précisions d'items pour faciliter le recueil d'informations de la part de chaque orthophoniste (par exemple : préciser l'âge du début de la mise en place de la mastication, afin d'apporter un repère fiable par rapport au développement typique)
- Par la modification de la mise en page, en laissant davantage d'espace pour apporter des informations supplémentaires concernant l'enfant observé (par exemple : laisser plus de place pour les informations relatives au développement de la communication et du langage)
- Par la réorganisation locale ou globale du bilan, pour davantage de logique et de cohérence dans la progression des questions (par exemple : réorganisation des items de la sous-partie « comportement alimentaire actuel »)

4. Diffusion du bilan finalisé – second questionnaire

Les différentes modifications de la trame initiale du bilan d'alimentation nous ont donc amenées à rédiger une nouvelle version. Cette dernière, enrichie à partir de nos expérimentations, nous semblait donc plus adaptée à la pratique clinique des orthophonistes.

Ainsi modifié, nous avons diffusé notre bilan d'alimentation (Tome 2) courant janvier 2014 aux 46 orthophonistes ayant répondu au questionnaire initial. Cette diffusion s'est réalisée par voie électronique, et les professionnelles ont été invitées à répondre à un second questionnaire. Nous avons de nouveau utilisé l'outil de création de sondage en ligne Soorvey. Face à certaines difficultés techniques, nous avons dû remettre en forme le questionnaire sur Google Drive, un outil similaire à Soorvey.

Ce second questionnaire nous a permis de recueillir l'avis des orthophonistes concernant notre bilan d'alimentation spécifique aux enfants avec TSA de 2 à 12 ans, afin d'évaluer la pertinence de cet outil.

L'introduction du questionnaire permet de rappeler l'intitulé et les objectifs de notre travail de recherche et d'exposer la nécessité de recueillir les impressions des orthophonistes ayant pris connaissance de notre outil (Annexe II).

- Dans un premier temps, nous cherchons à savoir si les orthophonistes ont eu l'occasion d'expérimenter le bilan. En cas de réponse négative, nous leur proposons plusieurs justifications.
- L'entretien avec les parents est abordé par la suite : il s'agit de savoir si cette modalité est adaptée et si elle permet de recueillir toutes les informations nécessaires.
- Puis, nous les interrogeons à propos de l'observation du repas : adaptation de la grille d'observation, recueil des items importants, utilisation de l'outil vidéo.
- Concernant l'examen oro-facial et de la sensorialité, nous posons des questions en rapport avec la pertinence des items explorés, la passation, ainsi que la préparation du matériel.
- Enfin, nous abordons l'utilisation des deux documents que sont le menu des trois jours et la fiche d'adaptations.
- Pour conclure, nous évaluons l'impact du bilan sur l'évaluation mais également la rééducation des troubles alimentaires chez les enfants avec TSA, en cherchant notamment d'éventuelles modifications dans les pratiques des orthophonistes.

Tout au long du questionnaire, des questions ouvertes invitent les orthophonistes à argumenter leurs réponses quand elles désirent apporter plus de précisions ou des conseils.

Nous avons clos le recueil des réponses fin mars 2014.

5. Recueil des données

5.1. Recueil des données quantitatives

L'outil de sondage en ligne Soorvey nous a permis de recueillir dans un premier temps des données quantitatives. De cette façon, nous avons pu prendre connaissance de la totalité des réponses fournies par les orthophonistes aux questions fermées de type oui/non ou offrant plusieurs choix de propositions.

Pour le second questionnaire, suite à des difficultés techniques que nous évoquerons ultérieurement, nous avons utilisé à la fois Soorvey et le site Google Drive pour récolter ces données chiffrées.

5.2. Recueil des données qualitatives

Pour certaines questions, nous avons choisi d'offrir aux orthophonistes la possibilité de justifier leurs propos. Cela nous a permis de recueillir des éléments qualitatifs, éléments non négligeables pour une analyse plus fine des différentes réponses.

A l'instar des données quantitatives, les données qualitatives ont été récoltées uniquement sur Soorvey pour le premier questionnaire, et sur Soorvey et Google Drive pour le second. Pour anticiper l'analyse de ces réponses, nous avons choisi de les transcrire dans un tableau. Nous avons ainsi obtenu différentes catégories de justifications que nous avons ensuite analysées.

6. Création de la plaquette d'information

6.1. Naissance du projet

En 2008, Nadon, Ehrmann Feldman et Gisel démontrent l'intérêt de sensibiliser l'entourage des enfants avec TSA pour mettre en place des stratégies d'intervention le plus précocement possible, afin de limiter l'aggravation des problèmes alimentaires. De plus, les témoignages de parents soulignent leur inquiétude à propos des particularités alimentaires de leurs enfants.

Lors de nos expérimentations à domicile, nous avons pu constater cette forte demande de la part des parents. D'une part, les familles ont manifesté beaucoup d'intérêt pour la participation à notre travail de recherche. D'autre part, les parents nous ont souvent livré leurs inquiétudes et leurs interrogations quant aux difficultés de leurs enfants lors des repas.

Face à ces constats, et une fois notre outil d'évaluation réalisé et diffusé, nous nous sommes attachées à créer une plaquette d'information destinée aux parents et aux professionnels concernés par la prise en soin d'enfants avec TSA (Tome 2).

Par l'intermédiaire de ce document, nous avons souhaité répondre à deux objectifs essentiels. Tout d'abord, informer l'entourage sur les particularités alimentaires observables chez les enfants avec TSA. Puis, répondre à leurs attentes concernant le repas, en leur apportant des pistes d'intervention concrètes à mettre en place au quotidien.

6.2. Réalisation et structure de la plaquette

Le contenu théorique de cette plaquette fait essentiellement référence à l'article d'Emmanuelle Prudhon et René Tuffreau (2012). Les auteurs expliquent l'importance d'une évaluation des troubles d'alimentation des personnes avec TSA et fournissent ensuite des idées d'aménagements de l'environnement afin d'améliorer le temps du repas au quotidien. Nous avons donc décidé de structurer notre plaquette selon les grandes thématiques abordées dans cet article. Certains éléments sont également extraits de la partie théorique de notre mémoire ou de d'autres ouvrages cités en références bibliographiques de la plaquette.

La plaquette est donc structurée comme suit :

- Un préambule définit les troubles d'alimentation chez les enfants avec TSA et présente les objectifs de notre livret.
- Un sommaire.
- Une page est consacrée à la description du développement de l'oralité alimentaire chez les enfants tout-venants. Il s'agit d'une description succincte, dont l'objectif est de donner des repères clairs aux parents et aux professionnels. De cette façon, ils pourront visualiser et mieux comprendre le stade où en est l'enfant et les éventuelles particularités de son comportement alimentaire.
- Les trois chapitres de la plaquette : pour chaque chapitre, nous présentons d'abord les particularités spécifiques aux enfants avec TSA lors du repas. Grâce à une meilleure information, les parents et les professionnels pourront être plus compréhensifs et rassurés quant à certains comportements alimentaires qui entravent le bon déroulement du repas. Puis nous leur proposons différentes pistes d'interventions pour chacun des aspects abordés :
 - Le premier chapitre traite des aménagements de l'environnement. Nous proposons des idées simples et concrètes afin de limiter les stimulations sensorielles (visuelles et auditives) omniprésentes au cours des repas et d'adapter l'installation de l'enfant à table.
 - Le second chapitre s'intéresse aux adaptations du matériel spécifique au repas et de la nourriture. Nous suggérons des ustensiles plus appropriés pour l'enfant ainsi qu'une progression dans l'adaptation des textures des solides et des liquides.
 - Le troisième chapitre concerne les aides à la communication. Nous présentons des moyens alternatifs et augmentatifs pour faciliter les échanges de l'enfant avec autrui, notamment par l'utilisation de divers outils de communication, par la mise en place d'un emploi du temps et par l'exécution de routines.

-
- L'avant dernière page permet d'ajouter des informations importantes à propos de l'alimentation des enfants avec TSA : vigilance à avoir concernant les aspects somatiques, prévention sur l'hygiène dentaire, brève présentation des différentes prises en soins : orthophonie, psychomotricité, ergothérapie.
 - Une page de références bibliographiques.

6.3. Mise en page

Etant donné que cette plaquette aborde les troubles alimentaires chez les enfants avec TSA, nous avons envie qu'elle soit ludique et fonctionnelle. Nous avons donc fait le choix de simplifier le vocabulaire et d'utiliser des phrases courtes, afin d'avoir des textes informatifs mais concis, faisant ressortir les idées principales. De plus, de nombreux dessins permettent d'illustrer les propositions avancées, et offrent un meilleur aperçu des différents aménagements et adaptations.

Nous réalisons actuellement la mise en page informatique de la plaquette. Celle-ci est dans la continuité du travail réalisé par Le Floch-Roch (2012), c'est pourquoi nous avons décidé de garder une unité de couleur : le orange.

Par la suite, nous projetons de confier ce document à un imprimeur, afin d'obtenir plusieurs exemplaires de la plaquette. Ces derniers seront diffusés en premier lieu aux familles ayant participé à notre travail de recherche. Puis, nous pourrions diffuser la plaquette à tous les parents intéressés, ainsi qu'aux professionnels, travaillant en libéral ou en institution.

Chapitre IV
PRESENTATION DES RESULTATS

Afin de répondre à notre problématique, nous avons fait le choix d'analyser des données à la fois quantitatives et qualitatives. Dans un premier temps, nous présenterons les résultats quantitatifs relatifs à chacune de nos hypothèses. Puis, nous nous appliquerons à détailler l'aspect qualitatif des réponses apportées par les orthophonistes à nos deux questionnaires. Ces données nous permettront d'enrichir et de préciser nos données chiffrées.

I. Analyse des données quantitatives

1. Méthode d'analyse

En ce qui concerne l'aspect quantitatif de notre premier questionnaire (Annexe I), nous voulions prendre appui sur l'analyse statistique proposée par l'outil de sondage en ligne Soorvey. Cet outil présente des résultats statistiques des réponses obtenues sous forme de pourcentages. Sur les 55 réponses obtenues, nous nous intéressons uniquement à 46 d'entre elles. Cependant, sur le site, il est impossible d'éliminer les 9 réponses non conformes aux critères d'inclusion de notre échantillonnage. Nous avons donc dû réaliser nous-mêmes les calculs de pourcentage nécessaires à notre analyse quantitative. Pour cela, nous avons décidé d'arrondir chaque pourcentage au dixième près.

En ce qui concerne l'aspect quantitatif de notre second questionnaire (Annexe II), nous avons directement réalisé les calculs statistiques par nous-mêmes. Etant donné les difficultés rencontrées lors du recueil des réponses, nous avons dû utiliser deux outils différents, le site Soorvey et le site Google Drive. Nous avons alors récolté des réponses sur les deux sites, que nous avons rassemblés pour obtenir un total de 28 réponses. De nouveau, nous avons réalisés des calculs de pourcentage, arrondis au dixième près.

Cette méthode de présentation, sous forme de pourcentages, nous a semblé en effet la plus adaptée et la plus claire pour exposer le recueil des réponses. Des graphiques permettront de donner davantage de visibilité aux chiffres les plus significatifs au regard de notre étude.

2. Présentation des résultats

Nous avons décidé de ne prendre en compte que certaines questions issues du premier et du deuxième questionnaire. L'analyse quantitative des autres questions nous a paru moins pertinente puisqu'elles ne répondent pas explicitement à nos hypothèses. Nous avons donc retenu deux questions dans notre premier questionnaire et trois questions dans notre second questionnaire, chacune répondant à une de nos trois hypothèses opérationnelles. Nous avons alors choisi de présenter nos résultats sous forme de pourcentages, afin de pouvoir les comparer aisément. Nous sommes bien conscientes que nos résultats sont soumis à quelques approximations, étant donné que nous avons arrondi les pourcentages.

2.1. Analyse de la première hypothèse

Hypothèse 1 : Nous présumons que les orthophonistes ne disposeraient pas d'un bilan d'alimentation spécifique aux enfants porteurs de Troubles du Spectre Autistique et seraient donc intéressés par la mise à disposition d'un tel outil.

2.1.1. Intérêt pour un bilan d'alimentation spécifique aux enfants avec TSA

Afin de répondre à notre première hypothèse, nous avons tout d'abord retenu la question 10 du premier questionnaire : « Seriez-vous intéressé(e) par une synthèse des bilans d'oralité/alimentation afin de créer un outil spécifique aux enfants avec autisme ? ». Les orthophonistes avaient le choix entre trois réponses : « Oui », « Pourquoi pas » et « Non ».

Conformément à nos attentes, les orthophonistes sont très intéressées (91.3%) par un bilan d'alimentation spécifique.

De plus, nos résultats indiquent que 8.7% des orthophonistes répondent « pourquoi pas » vis-à-vis de l'intérêt porté à cet outil d'évaluation et qu'aucune orthophoniste ne répond négativement.

Toutes les orthophonistes de notre échantillon répondent donc positivement, avec plus ou moins d'intérêt, à l'élaboration d'un bilan d'alimentation pour les enfants avec TSA.

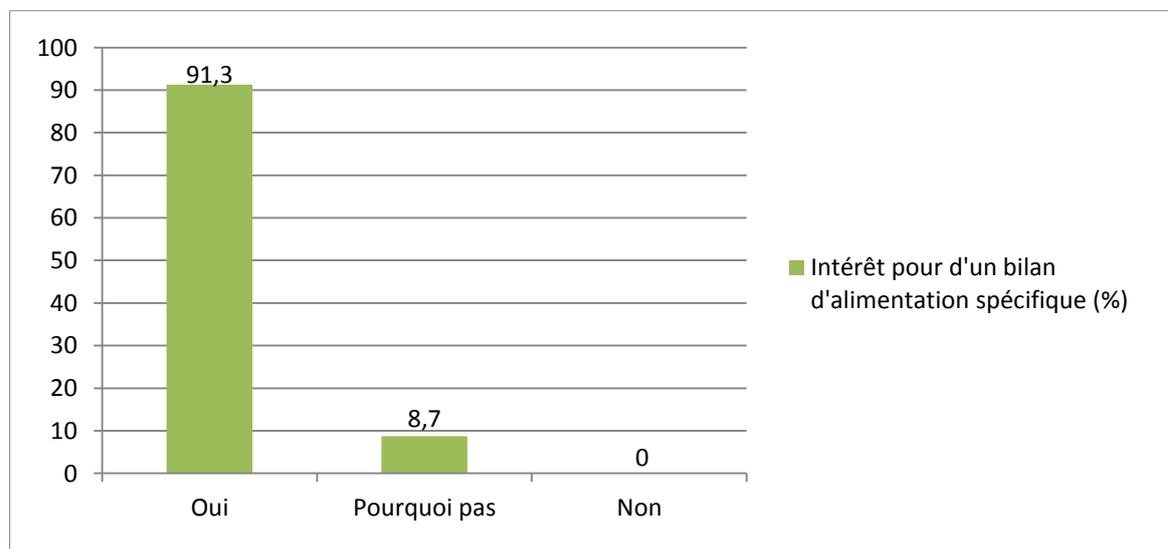


Figure 2 : Intérêt pour un bilan d'alimentation spécifique aux enfants avec TSA

2.1.2. Fréquence de l'évaluation des troubles alimentaires chez les jeunes patients avec Troubles du Spectre Autistique

Pour compléter la validation de notre première hypothèse de manière quantitative, nous avons également retenu la question 5 du premier questionnaire : « Vous évaluez les

troubles de l'oralité/alimentation : ». Trois choix étaient proposés : « Systématiquement » / « S'il y a une plainte » / « Autre ».

Cette question permet de connaître la fréquence de l'évaluation des troubles alimentaires chez l'enfant avec TSA et donc plus indirectement, la sensibilisation et l'intérêt des professionnelles pour ce type d'évaluation.

Les réponses sont conformes à ce que nous attendions et aux résultats obtenus à la question 10.

En effet, 41.3% des orthophonistes interrogées évaluent de manière systématique les troubles alimentaires chez leurs jeunes patients avec TSA ; 56.5% le font lorsqu'il y a une plainte de la part des parents.

10.9% des orthophonistes ont choisi la proposition « Autre », soit en choix unique, soit pour apporter une justification à leur réponse :

- L'orthophoniste ayant seulement répondu « Autre » précise qu'elle évalue l'alimentation selon les éléments recueillis auprès des parents lors de l'anamnèse.
- Deux orthophonistes ont choisi la case « Autre » afin de préciser leur choix de réponse « S'il y a une plainte » : la première travaille avec une psychologue qui s'occupe davantage de l'évaluation des troubles alimentaires chez les enfants avec TSA et la seconde précise qu'elle les évalue selon ses observations lors du bilan.
- Une orthophoniste a coché « Systématiquement » et « Autre », affirmant qu'elle aborde toujours l'alimentation dans les entretiens, avant d'observer un repas.
- Enfin, une orthophoniste a choisi les trois réponses, en précisant dans la case « Autre » que l'alimentation fait systématiquement partie de son anamnèse et qu'elle l'explore plus précisément si des troubles sont évoqués par les parents.

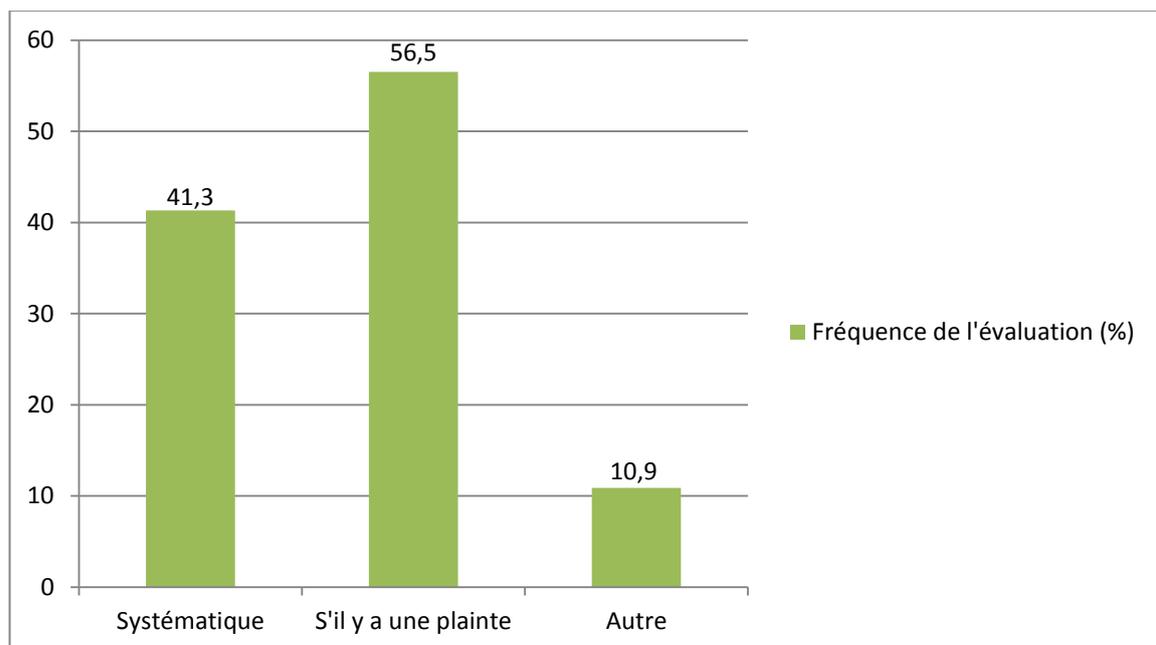


Figure 3 : Fréquence de l'évaluation des troubles alimentaires chez les enfants avec TSA

2.2. Analyse de la deuxième hypothèse

Hypothèse 2 : Nous avons supposé que des orthophonistes mieux outillés seraient davantage incités à explorer les troubles alimentaires des enfants porteurs de TSA.

2.2.1. Incitation à l'évaluation

Afin de répondre à notre deuxième hypothèse, nous avons d'abord retenu la question 35 du second questionnaire : « Ce bilan vous a-t-il davantage incité à explorer les troubles d'oralité/alimentation de vos patients TSA ? ». Les orthophonistes avaient le choix entre deux réponses : « Oui » ou « Non ».

Conformément à nos attentes, 60,7% des orthophonistes interrogées affirment que la mise à disposition de cet outil d'évaluation les encourage à explorer les troubles d'alimentation des enfants avec TSA.

Cependant, 25% des orthophonistes indiquent que cet outil ne les incite pas davantage à évaluer ces troubles.

De plus, 14,3% des orthophonistes n'ont pas répondu à cette question.

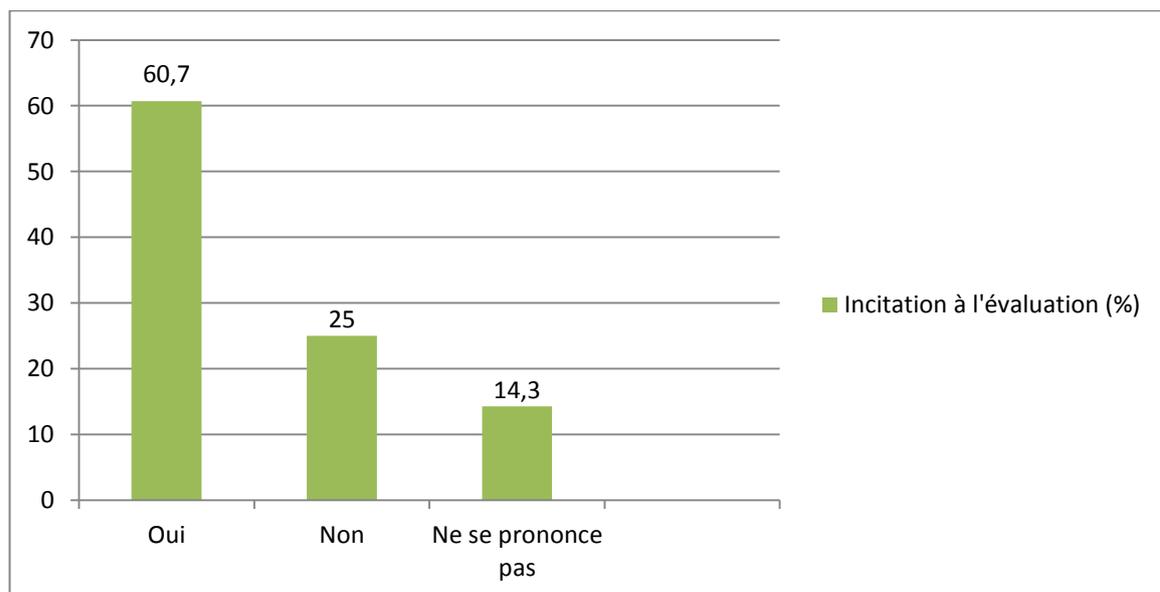


Figure 4 : Incitation à explorer les troubles alimentaires chez les enfants avec TSA

2.2.2. Pertinence de l'outil d'évaluation

Pour confirmer la validation de notre seconde hypothèse, nous avons également retenu la question 37 du deuxième questionnaire : « Le bilan vous semble-t-il adapté (forme et contenu) pour une évaluation globale des troubles alimentaires des enfants concernés ? ». Les orthophonistes avaient le choix entre deux réponses : « Oui » ou « Non ».

Conformément à nos attentes, 85.7% d'entre elles soulignent la pertinence, sur le fond et la forme, de ce bilan d'alimentation pour enfants porteurs de TSA.

Ce bilan ne semble pas totalement adapté pour 3.6% de ces professionnelles.

Enfin, 10.7% des orthophonistes n'ont pas souhaité donné leur avis sur la question.

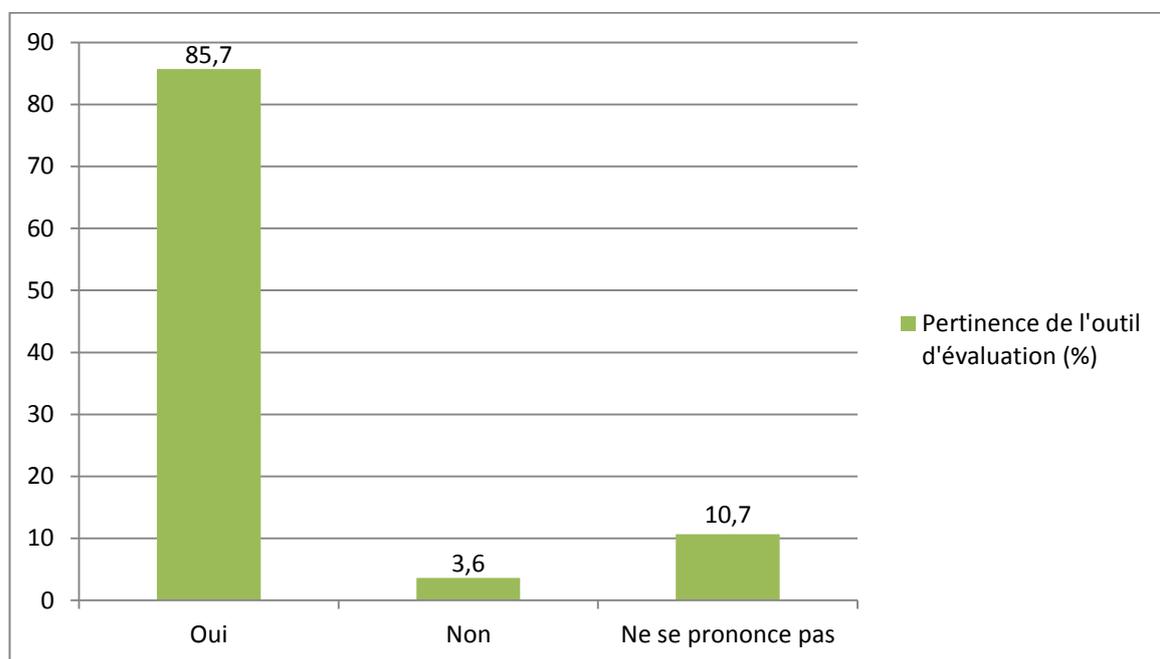


Figure 5 : Pertinence de l'évaluation des troubles alimentaires chez les enfants avec TSA

2.3. Analyse de la troisième hypothèse

Hypothèse 3 : Nous nous attendions à ce qu'une meilleure évaluation des troubles alimentaires des enfants avec TSA facilite la mise en place d'une prise en soin adaptée.

Afin de répondre à notre troisième hypothèse, nous avons uniquement retenu la question 39 du second questionnaire : « Pensez-vous pouvoir orienter votre prise en charge à l'aide de cet outil d'évaluation ? ». Les orthophonistes avaient le choix entre deux réponses : « Oui » ou « Non ».

Conformément à nos suppositions, 78.6% des orthophonistes déclarent qu'elles pourront plus aisément orienter la prise en charge des troubles de l'alimentation chez les enfants porteurs de TSA, suite à l'utilisation de cet outil d'évaluation.

3.6% des orthophonistes répondent que cette évaluation ne leur permet pas davantage de mettre en œuvre une intervention orthophonique axée sur les troubles d'alimentation des enfants avec TSA.

Enfin, 17.8% des orthophonistes n'ont pas souhaité répondre à cette question.

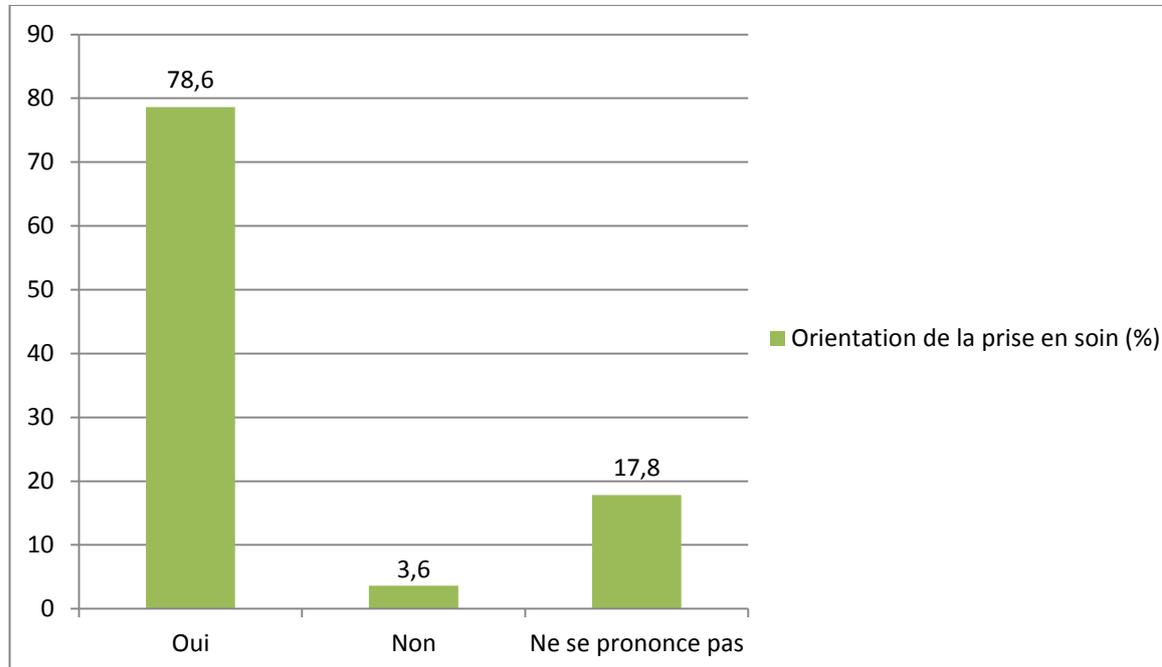


Figure 6 : Orientation de la prise en soin suite à l'utilisation de cet outil d'évaluation

II. Analyse des données qualitatives

1. Méthode d'analyse

Nous avons réalisé l'analyse des données qualitatives recueillies dans le tableau prévu à cet effet. Au sein de ce tableau, nous avons réparti les différentes justifications des orthophonistes en plusieurs catégories. Pour cela, les réponses comparables ont été rassemblées, sur la base de critères les plus objectifs possibles, même si cette catégorisation reste évidemment subjective. Nous avons ainsi obtenu un total pour chaque catégorie de réponses, que nous avons converti en pourcentages arrondis afin de comparer ces différentes données. Les résultats sont illustrés par des graphiques, qui permettent une meilleure lecture des pourcentages obtenus.

2. Présentation des résultats

Nous avons choisi de retenir les données qualitatives qui complètent et précisent les analyses quantitatives obtenues précédemment, afin de vérifier la validation de chacune des hypothèses. Les autres données qualitatives nous ont guidées dans l'amélioration du bilan, mais leur analyse n'était pas pertinente pour répondre à notre problématique.

2.1. Analyse de la première hypothèse

L'analyse qualitative de la première hypothèse a été réalisée à partir de la question 6 du premier questionnaire : « Quels sont les outils que vous utilisez pour évaluer ces troubles ? ».

En effet, en interrogeant les orthophonistes sur les outils utilisés pour l'évaluation, nous cherchons à prouver la nécessité de mettre à leur disposition un bilan d'alimentation spécifique aux enfants porteurs de TSA.

Conformément à ce que nous supposions, les orthophonistes n'utilisent aucun bilan d'alimentation dédié aux enfants avec TSA.

Au vu des résultats obtenus, nous constatons que 21.8% des 46 orthophonistes interrogées n'emploient aucun outil pour cette évaluation ; 73.9% privilégient les observations qualitatives ; 36.9% se basent sur des outils déjà existants mais non spécifiques aux enfants avec TSA. Le dernier résultat démontre un réel manque d'outil, incitant les professionnels à créer leur propre matériel : en effet, 45.6% des orthophonistes déclarent utiliser des « bricolages maison » pour cette évaluation.

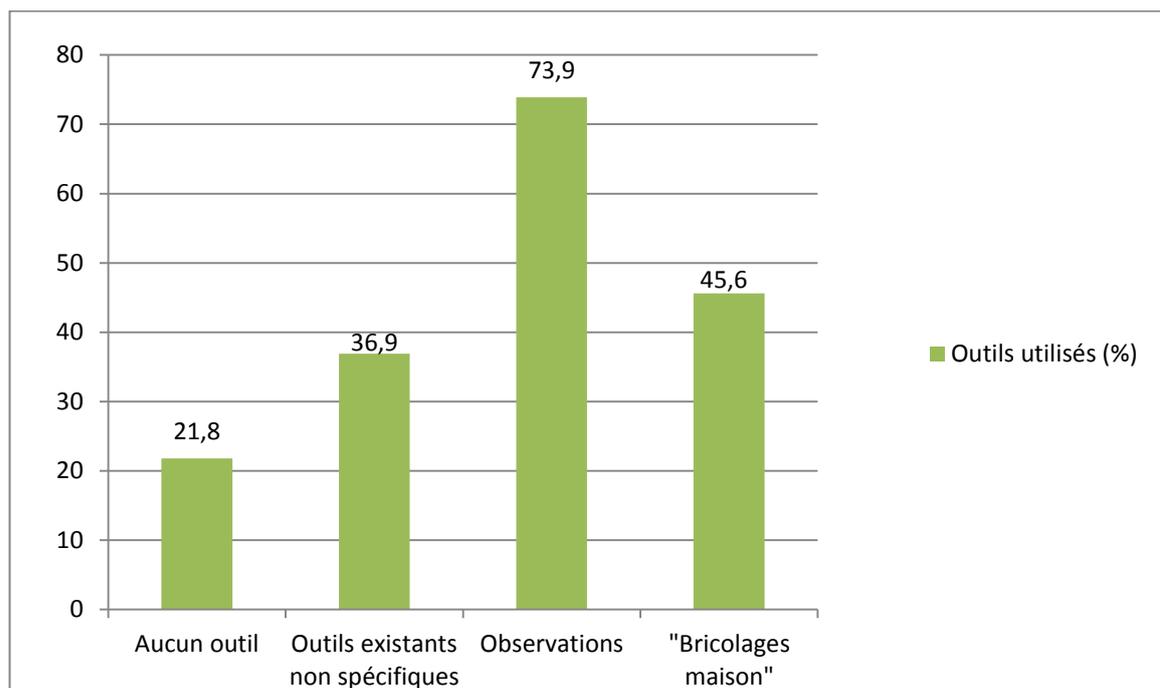


Figure 7 : Outils utilisés pour l'évaluation des troubles alimentaires chez les enfants avec TSA

2.2. Analyse de la deuxième hypothèse

2.2.1. Incitation à l'évaluation

Nous avons d'abord retenu la question 36 de notre second questionnaire. Les orthophonistes ont pu préciser leur réponse quant au fait d'avoir été ou non davantage incitées, avec le bilan, à évaluer les troubles d'alimentation de leurs patients porteurs de

TSA (question 35). Sur les 28 orthophonistes ayant répondu au second questionnaire, 21 d'entre elles ont choisi de faire part de leur avis.

La plupart des résultats obtenus sont plutôt en accord avec nos suppositions et avec les données quantitatives relatives à notre deuxième hypothèse. Plus de la moitié des orthophonistes (71.4%) perçoivent le bilan comme un inventaire pratique et complet, permettant de spécifier et de préciser les particularités d'alimentation des enfants avec TSA. De plus, 4.8% d'entre elles estiment qu'il est un bon moyen d'impliquer et donc d'accompagner les parents.

Toutefois, d'autres réponses vont à l'encontre de notre deuxième hypothèse :

- 9.5% affirment que le bilan ne les a pas plus encouragées qu'auparavant à évaluer l'alimentation des enfants avec TSA
- 4.8% répondent négativement, estimant que le bilan n'est pas spécifique aux enfants avec TSA

Enfin, 9.5% des 21 orthophonistes ne sont pas en mesure de juger l'évolution de leur pratique, puisqu'elles n'ont pas eu l'occasion d'expérimenter le bilan.

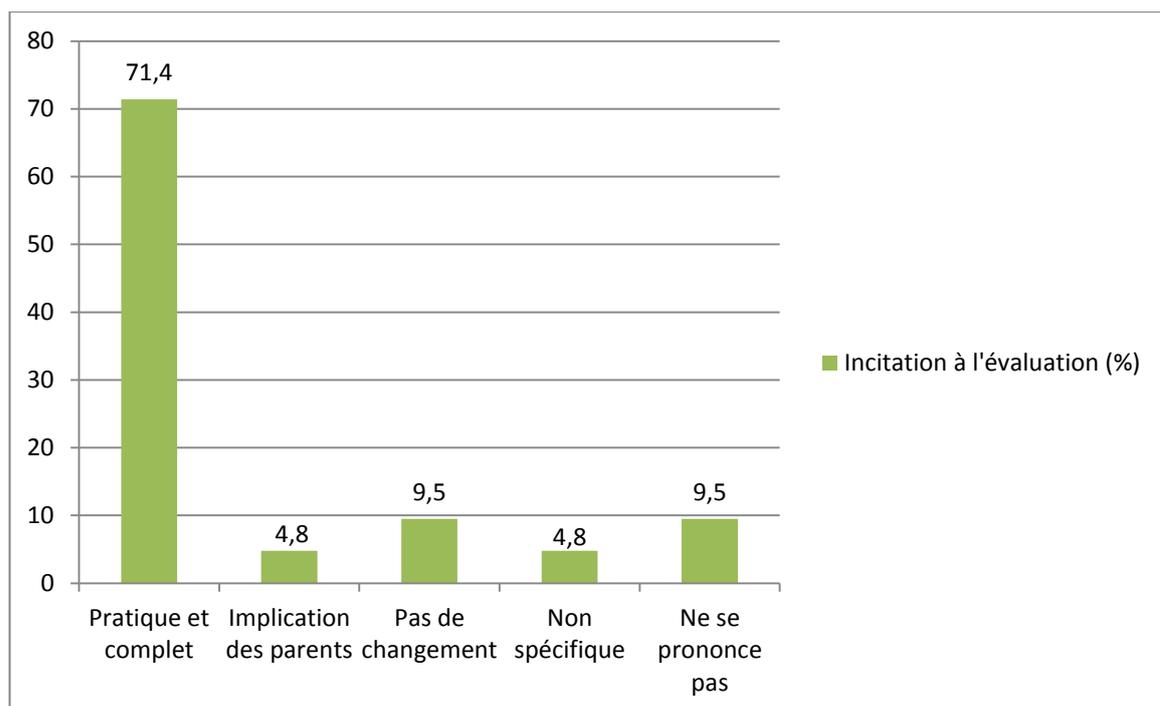


Figure 8 : Incitation à l'évaluation par la mise à disposition du bilan

2.2.2. Pertinence de l'outil d'évaluation

Toujours dans le cadre de notre deuxième hypothèse, nous avons invité les orthophonistes à argumenter sur l'adaptation de l'outil pour une évaluation de l'alimentation spécifique aux enfants porteurs de TSA. La question 38 nous a permis de recueillir les réponses de 21 orthophonistes, que nous avons classées en cinq catégories.

Deux catégories de réponses sont conformes à nos suggestions : 47.6 % trouvent le bilan très complet et 23.8% apprécient la pertinence de la présentation de l'outil.

Les autres types de réponses mettent en avant des avis plus réservés à propos du bilan : 9.5% le trouvent long et complexe ; 4.8% estiment que l'observation du repas à domicile peut être difficile notamment lorsque le patient habite loin et 14.3% apportent des conseils pour modifier le bilan : simplifier la grille d'observation, rajouter une partie pour déterminer les objectifs, attribuer une page à chaque domaine d'évaluation, mettre des couleurs.

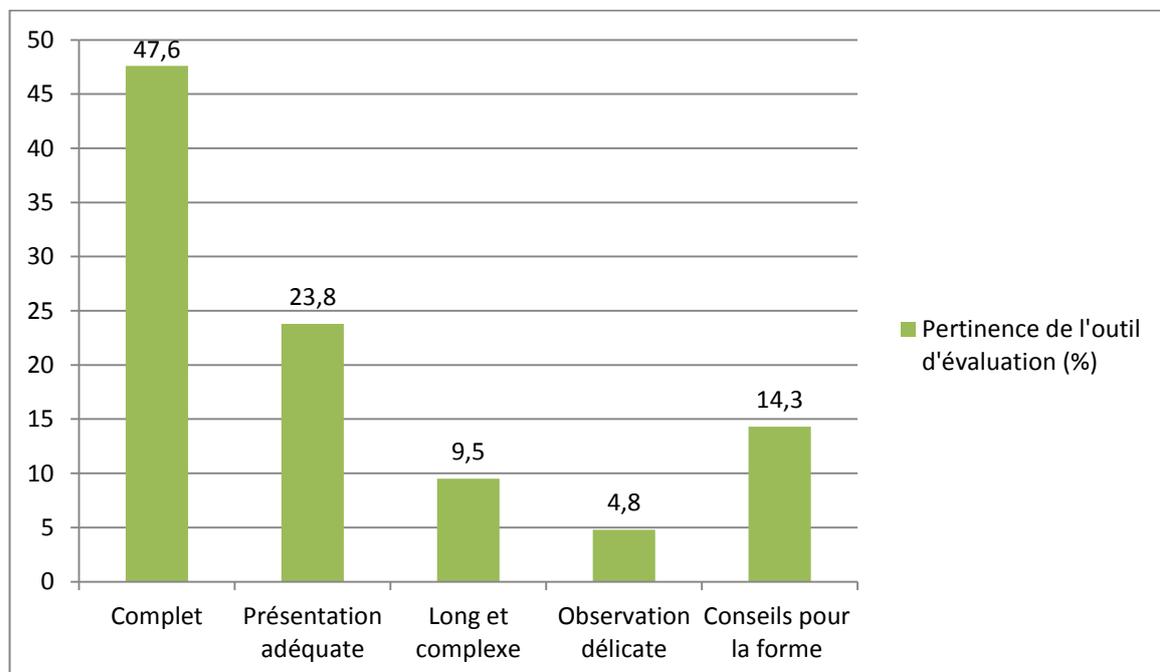


Figure 9 : Pertinence de l'outil d'évaluation mis à disposition

2.3. Analyse de la troisième hypothèse

A partir de la question 40 du second questionnaire, nous avons pu effectuer l'analyse qualitative de notre troisième et dernière hypothèse. Cette question invite les orthophonistes à préciser leurs réponses à la question 39, concernant la possibilité d'orienter la rééducation à l'aide du bilan. Les orthophonistes ayant répondu sont au nombre de 14.

Conformément à ce que nous attendions, les orthophonistes émettent des avis majoritairement en faveur d'une prise en soin orientée grâce au bilan.

En effet, 57.1% affirment que le bilan les aide à définir les axes, les différents domaines de la prise en charge ; 14.3% estiment que le bilan les incite davantage à mettre en place une rééducation ; 21.4% trouvent que le bilan implique les familles et les professionnels et permet donc de les impliquer également lors de la prise en soin.

Toutefois, 7.1% soulignent que la mise en page ne permet pas de bien analyser les réponses pour orienter la prise en charge.

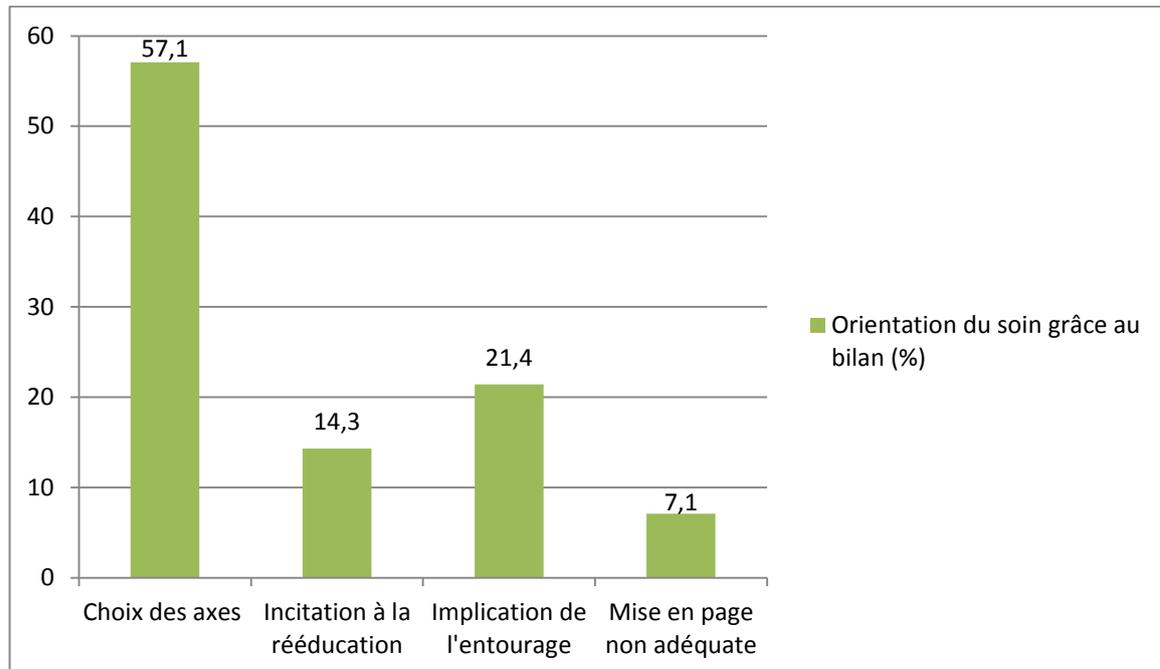


Figure 10 : Influence du bilan sur la mise en place d'une intervention orthophonique

III. Synthèse

Au vu de l'ensemble de nos analyses quantitatives et qualitatives, nous sommes en mesure de valider nos trois hypothèses opérationnelles. En effet, pour chacune de ces hypothèses, la majorité des réponses confirment nos suppositions.

Ainsi, nos résultats prouvent que les orthophonistes interrogées sont intéressées par la mise à disposition d'un bilan d'alimentation spécifique aux enfants porteurs de TSA. Par la suite, nous avons montré qu'un tel outil les encourage à évaluer ces troubles, d'autant plus qu'elles jugent sa forme et son contenu adaptés. Enfin, les orthophonistes estiment pouvoir définir leurs axes de prise en soin à partir des éléments recueillis avec ce bilan.

Chapitre V
DISCUSSION DES RESULTATS

I. Résultats / Validation des hypothèses

1. Validation de la première hypothèse

Nous nous attendions à ce que les orthophonistes de notre population soient intéressées par un bilan d'alimentation spécifique aux enfants avec TSA.

Conformément à nos suppositions, elles se montrent particulièrement sensibilisées aux particularités alimentaires dans les TSA, puisque la majorité d'entre elles les explorent, même en l'absence d'outil adapté. D'ailleurs, elles évoquent toutes de manière plus ou moins explicite leur intérêt pour la mise à disposition d'un bilan d'alimentation spécifique aux enfants avec TSA.

Cela rejoint les éléments évoqués dans notre partie théorique, à savoir qu'aucun outil n'est actuellement assez complet et spécifique pour cette évaluation (Nadon, Ehrmann Feldman et Gisel, 2008). Face à ce manque d'outil, les professionnels se voient contraints de créer leur propre matériel (Nadon, 2011).

Nos données qualitatives vont également dans le sens de la littérature. Les orthophonistes de notre étude confirment l'absence de bilan spécifique à l'alimentation des enfants avec TSA. Elles explorent alors les troubles alimentaires sans outil particulier. Les orthophonistes affirment aussi baser cette évaluation sur leurs observations personnelles, combiner plusieurs bilans non spécifiques à l'alimentation des enfants avec TSA ou encore fabriquer leurs outils personnels.

2. Validation de la deuxième hypothèse

Nous avons supposé que la mise à disposition d'un bilan faciliterait l'exploration des particularités alimentaires des enfants avec TSA par les orthophonistes.

2.1. Éléments en faveur de la validation

Les données quantitatives confirment que le bilan d'alimentation a encouragé les orthophonistes à davantage explorer l'alimentation des enfants avec TSA. De plus, les professionnelles déclarent que l'outil répond à leurs attentes, puisqu'elles le jugent bien adapté pour cette évaluation spécifique.

D'un point de vue qualitatif, une grande majorité des justifications données par les orthophonistes mettent en avant des remarques positives quant à notre bilan. Les professionnelles le trouvent ainsi complet et pratique, en termes de forme et de contenu.

Ces résultats sont conformes à nos suppositions, et aux données de la littérature. En effet, pour constituer notre outil, nous avons suivi les recommandations de certains auteurs cités dans notre partie théorique. Ces derniers préconisent une trame de bilan d'alimentation spécifique aux enfants avec TSA. Selon Carreau, Prudhon et Tuffreau (2010) et Dansart

(2000), il s'agit dans un premier temps de s'entretenir avec les parents, avant d'examiner plusieurs aspects tels que la neuromotricité ou la sensibilité de l'enfant. De plus, l'observation d'un repas permet d'enrichir cette évaluation. Selon Nadon, Ehrmann Feldman et Gisel (2008), il peut aussi être intéressant de combiner plusieurs outils pour le bilan d'alimentation.

Nos résultats viennent donc confirmer que ce type d'évaluation est approprié à la clinique orthophonique.

2.2. Éléments en défaveur de la validation

2.2.1. Pratique d'évaluation inchangée

Certaines orthophonistes (9.5%) ont affirmé ne pas être plus encouragées à évaluer l'alimentation des enfants avec TSA avec notre bilan. Ce pourcentage correspond aux réponses de deux orthophonistes. Ce sont probablement des professionnelles, qui, sensibilisées à ces troubles, n'ont eu d'autres choix que d'adapter et de créer leur propre matériel d'évaluation. Etant déjà outillées, il paraît normal qu'elles ne soient pas forcément davantage incitées à évaluer l'alimentation en utilisant un bilan spécifique.

2.2.2. Bilan non spécifique aux enfants avec TSA

Compte tenu de l'échantillon du second questionnaire, le pourcentage concernant la non-spécificité du bilan aux enfants avec TSA représente en réalité la réponse d'une seule orthophoniste. Cette professionnelle estime que notre bilan est davantage axé sur les troubles de l'oralité en général que sur les particularités liées aux TSA. Elle aurait souhaité un bilan peut-être moins exhaustif mais avec davantage d'éléments sur le contexte du repas, les éléments facilitateurs ou perturbants, ainsi qu'une évaluation plus précise des particularités sensorielles et de la mastication.

Nous avons pris en compte avec attention les remarques de cette orthophoniste, qui nous ont amenées à reconsidérer certains points dans la structure du bilan.

a. Contexte de l'alimentation

Au sein de la partie concernant le contexte de l'alimentation, il est vrai que nous ne mentionnons pas les éléments facilitateurs. Il serait peut-être intéressant d'ajouter cet item pour anticiper les pistes d'adaptations et d'aménagements pour l'enfant.

Hormis cet oubli, le bilan comporte de nombreuses informations quant au contexte de l'alimentation. En effet, sont notamment abordés les horaires, les différents lieux, les personnes présentes. Dans la partie concernant le comportement alimentaire, nous nous intéressons également aux éléments aggravant certaines particularités de l'enfant lors du repas. Plusieurs choix sont proposés : stress, fatigue, environnement, maladie, en laissant un espace pour davantage de précisions. De plus, l'observation d'un repas permet aux orthophonistes d'objectiver les conditions de la prise alimentaire de l'enfant.

b. Aspects sensoriels

Par rapport aux aspects sensoriels, les parents sont d'abord questionnés sur les éventuels troubles sensitifs au niveau de la vision ou de l'audition, puis de la sensibilité générale de l'enfant. La réaction aux stimulations sensorielles est aussi abordée dans l'item concernant les facteurs aggravants, et peut être observée lors du repas. Nous leur demandons également de renseigner les préférences alimentaires de leur enfant concernant le goût, la texture, la température, et d'indiquer l'influence des caractéristiques visuelles des aliments. Grâce à l'examen auprès de l'enfant, il est possible d'explorer la gustation, l'olfaction, le tact et la sensibilité thermique.

Les sens fortement impliqués au niveau de la sphère buccale sont donc des éléments incontournables de notre bilan. Toutefois, la vision et l'audition mériteraient d'être davantage explorées, puisque, nous l'avons vu, les personnes avec TSA présentent parfois un traitement particulier des informations auditives et visuelles.

Le profil sensoriel de Dunn (2010) peut être un outil pertinent pour une évaluation approfondie des particularités du traitement sensoriel, au niveau de l'audition, de la vision, de l'équilibre, du tact, de l'information multi-sensorielle et de la sphère orale. Cet outil étalonné se présente sous la forme d'un questionnaire, composé de 125 questions auxquelles l'entourage de l'enfant doit répondre. Cela permet d'établir le profil sensoriel de l'enfant, en identifiant notamment les causes mais aussi les conséquences de ses particularités sur son quotidien.

Nous aurions pu nous inspirer des items du profil sensoriel de Dunn, mais l'entretien avec les parents étant déjà assez conséquent, il était difficile d'insérer autant de questions supplémentaires. Il existe cependant une version abrégée du questionnaire (38 questions), plus de l'ordre du dépistage. Pour éviter d'alourdir l'entretien, nous pourrions envisager de fournir ce document aux parents, en leur laissant du temps pour y répondre. Les réponses permettraient d'avoir un aperçu plus précis du traitement sensoriel que celui fourni par notre bilan, particulièrement pour les aspects visuel et auditif.

c. Mastication

Quant à la mastication, nous l'abordons pourtant plusieurs fois dans le bilan. Tout d'abord lors de l'entretien avec les parents, pour savoir l'âge d'apparition et la qualité de la mastication de l'enfant lors du passage aux morceaux. De plus, l'observation du repas et le visionnage de l'enregistrement vidéo permettent d'objectiver les descriptions des parents. Enfin, les orthophonistes peuvent examiner la mastication hors repas grâce aux items des grilles de Senez, qui nous ont semblé les plus pertinents pour évaluer la qualité de la mastication.

2.2.3. Impossibilité de réponse en l'absence d'expérimentation

Deux orthophonistes (9.5%) ont déclaré ne pas pouvoir répondre à cette question, puisqu'elles n'ont pas eu le temps de pratiquer d'évaluation avec le bilan. Pour respecter le calendrier prévisionnel de notre étude, nous avons laissé un délai de deux mois et demi

aux professionnelles de notre échantillon pour répondre à notre second questionnaire. Cela ne semble pas avoir été suffisant puisque certaines d'entre elles ont été gênées pour répondre à nos questions. Un délai plus long aurait été préférable pour maximiser les occasions d'expérimenter notre outil.

2.2.4. Modifications de mise en page

Quelques réponses mettent principalement en avant la nécessité de repenser la forme du bilan, à la fois pour le simplifier, mais aussi pour rendre la mise en page plus pratique et agréable.

2.2.5. Difficultés d'observation à domicile

Nous sommes conscientes qu'il n'est pas toujours facile pour le professionnel de se rendre au domicile de son jeune patient pour observer un temps de repas. Toutefois, des alternatives sont envisageables : demander aux parents de filmer un repas et de fournir la vidéo ; observer un repas au sein du cabinet ou de la structure, même si cela peut biaiser le contexte habituel de l'alimentation.

3. Validation de la troisième hypothèse

3.1. Eléments en faveur de la validation

Nous avons émis l'hypothèse que grâce au bilan, et donc à une meilleure évaluation, les orthophonistes pourraient proposer un accompagnement adapté à l'enfant avec TSA et ses particularités d'alimentation.

Les résultats quantitatifs et qualitatifs sont en accord avec cette troisième et dernière hypothèse. Les orthophonistes affirment en grande majorité pouvoir orienter leur rééducation grâce au bilan. Notre outil les incite davantage à mettre en place une rééducation, leur permet de définir les axes mais aussi d'impliquer les familles dans le soin.

Ces données confirment aussi les éléments théoriques cités précédemment. En effet, comme le rappellent Prudhon et Tuffreau en 2012, les professionnels doivent mettre en œuvre une démarche d'évaluation précise et détaillée, pour être en mesure d'offrir une rééducation appropriée.

3.2. Eléments en défaveur de la validation

Dans la continuité de ses réponses aux précédentes questions, une orthophoniste a émis quelques critiques négatives. Elle justifie sa réponse par une mise en page jugée inadéquate qui entrave l'analyse des réponses, utile pour définir les axes de l'accompagnement. N'ayant pas émis davantage de précisions, elle nous a communiqué

son adresse mail. Il serait intéressant de la recontacter pour avoir davantage d'explications et éventuellement apporter quelques modifications à notre bilan.

Comme nous l'avons déjà déclaré, les résultats de notre étude nous permettent d'affirmer la validation de nos hypothèses. Une grande majorité des orthophonistes de notre échantillon ont en effet émis des avis en faveur de chacune de nos suppositions. Nous avons toutefois recueilli certains avis plus réservés. Mais, chacun des pourcentages obtenus ne représente que quelques personnes de notre échantillon. Ils ne permettent donc pas d'invalider à eux seuls nos hypothèses. Par ailleurs, ces avis se sont avérés constructifs puisqu'ils nous ont permis de mener une réflexion sur notre travail de recherche et sur les éventuelles améliorations à y apporter.

II. Intérêts et limites de l'étude

1. Echantillon

Notre échantillon initial se compose de 46 orthophonistes. Cependant, ce nombre s'est restreint suite à la diffusion du bilan, accompagné du second questionnaire. En effet, seules 28 des 46 orthophonistes sollicitées ont donné leur avis sur notre outil.

Dans l'idéal, nous aurions évidemment souhaité recueillir les réponses de l'ensemble des orthophonistes ayant répondu à notre premier questionnaire et formant notre échantillon initial. Un échantillon plus large nous aurait permis de généraliser nos résultats.

Toutefois, notre étude met en évidence une tendance dans la pratique orthophonique. Nous avons en effet établi que les 46 orthophonistes interrogées lors du premier questionnaire sont très majoritairement en demande d'un outil d'évaluation spécifique aux enfants avec TSA. Dans une moindre mesure, les 28 réponses obtenues grâce au second questionnaire illustrent le fait que ces orthophonistes ont été davantage incitées à évaluer ces troubles puis orientées dans l'élaboration de leur projet de soin.

Ce faible échantillon peut être mis en lien avec l'utilisation de mails pour la diffusion du bilan finalisé et du second questionnaire. En effet, au départ, nous avons sollicité des orthophonistes via les réseaux sociaux et par voie électronique. Par la suite, une fois notre échantillon constitué, nous avons uniquement communiqué avec elles par mails. Cependant, au vu de la réduction de l'échantillon, il semble que les orthophonistes soient de plus en plus actives sur les réseaux sociaux, et que ce mode de communication soit plus efficace que les mails.

2. Protocole

Nous pouvons apporter quelques critiques quant à la mise en œuvre de notre protocole.

2.1. Sites de sondage en ligne

Tout d'abord, nous avons rencontré des problèmes avec le site de sondages en ligne Soorvey. En effet, plusieurs suspensions successives du site nous ont obligées à recréer le second questionnaire sur un autre site de sondage en ligne, Google Drive.

Ces désagréments ont empêché les orthophonistes de répondre à notre questionnaire pendant plusieurs jours, ce qui nous a fait perdre du temps dans le recueil de leurs réponses. Avec ces imprévus, nous n'avons eu d'autres choix que d'envoyer de nombreux mails pour tenter d'informer les orthophonistes du problème et de la solution de secours mise en place. Les difficultés pour répondre à notre questionnaire puis l'envoi massif de mails ont pu déranger et lasser les professionnelles, ce qui pourrait expliquer que notre échantillon initial se soit restreint.

2.2. Expérimentation du bilan par les orthophonistes

L'ensemble des orthophonistes ayant répondu au second questionnaire n'a pas pu expérimenter notre bilan d'alimentation.

Dès le début de notre étude, nous souhaitions laisser un certain délai d'expérimentation aux orthophonistes pour qu'elles puissent émettre des avis les plus concrets possibles sur notre bilan d'alimentation. Toutefois, notre protocole s'est avéré assez long, alors qu'il nous fallait respecter certaines contraintes de temps. Nous devons donc en premier lieu créer notre bilan. Pour cela, nous nous sommes documentées sur les différents outils et/ou études existants et pouvant constituer une synthèse pour l'évaluation des troubles de l'alimentation des enfants avec TSA. Puis, nous avons construit une première trame de bilan, que nous avons expérimentée auprès de dix enfants diagnostiqués porteurs de TSA. Tout au long de nos expérimentations, qui ont duré trois mois, nous avons amélioré cette trame jusqu'à obtenir le bilan finalisé, que nous avons alors diffusé aux orthophonistes de notre étude.

Les orthophonistes avaient seulement deux mois et demi pour expérimenter ce bilan. De plus, il fallait que dans ce court laps de temps, chacune d'entre elles ait l'opportunité de tester cet outil auprès de sa patientèle, ce qui n'a pas toujours été le cas.

2.3. Expérimentations auprès de dix enfants avec TSA

Nos propres expérimentations ont apporté un réel intérêt à notre étude. En effet, grâce à ces mises en situation, nous avons pu appréhender la pratique de l'évaluation avec notre outil. Cela nous a permis d'y apporter les modifications nécessaires, afin de fournir aux orthophonistes une version finalisée du bilan la plus adaptée possible.

Cependant, lors des expérimentations auprès d'enfants porteurs de TSA, nous n'avons pu faire passer la totalité du bilan qu'à trois des dix enfants. En effet, des contraintes de temps et de disponibilité nous ont empêchées de réaliser dix passations complètes. Malgré tout, cela ne semble pas créer un biais à notre étude, puisque les orthophonistes n'ont pas émis de critiques négatives quant à la seconde partie du bilan, c'est-à-dire celle qui n'a pu être expérimentée qu'auprès de trois familles.

2.4. Plaquette d'information

Notre projet de départ incluait l'élaboration d'une plaquette d'information, qui ne fait cependant pas partie intégrante de notre mémoire, puisque sa création n'est à ce jour pas encore finalisée. En effet, afin de fournir une étude aboutie, nous avons limité notre travail de recherche à l'influence de la mise à disposition du bilan d'alimentation. Nous n'avons toutefois pas abandonné l'idée de réaliser cette plaquette d'information, et c'est pourquoi nous avons souhaité décrire, dans la partie protocole, l'étape où nous en sommes actuellement, c'est-à-dire l'élaboration de la maquette.

III. Apports personnels

1. Découverte de la recherche clinique en orthophonie

L'élaboration de ce mémoire a tout d'abord été l'occasion d'effectuer un travail de recherche. Cela nous a permis de découvrir les fondements de la recherche clinique en orthophonie. Nous avons pu entraîner nos habiletés à réaliser une étude bibliographique ciblée ainsi qu'à synthétiser des données pour en dégager une problématique et des hypothèses. De plus, ce travail nous a donné l'opportunité de développer des compétences pratiques en effectuant des expérimentations auprès d'une population spécifique. Une fois le protocole terminé, le recueil puis l'analyse quantitative et qualitative des résultats nous ont amenées à réfléchir et à conclure sur notre question de recherche.

2. Motivation du travail

Nous avons été motivées par l'envie de répondre à un besoin réel des orthophonistes. Pour cela, nous avons travaillé par étapes.

Un état des lieux a confirmé la nécessité de fournir un bilan d'alimentation spécifique aux enfants avec TSA. Nous avons alors construit cet outil en prenant en compte les remarques des professionnelles, afin d'être au plus près de leurs besoins. Enfin, nous avons souhaité leur diffuser le bilan finalisé, et de nouveau recueillir leurs avis. La grande majorité des réponses étant positive, il semble que cet outil soit adapté à la pratique des orthophonistes.

Finalement, l'élaboration du bilan a été pensée de manière progressive, ce qui a permis de satisfaire au mieux la demande des professionnels, comme nous le souhaitions. Les résultats sont plutôt encourageants et nous espérons que les orthophonistes vont s'approprier ce bilan et l'inclure à leur démarche d'évaluation clinique.

3. Approfondissement de connaissances théoriques et pratiques

Ce mémoire de recherche nous a offert la possibilité de nous concentrer sur deux domaines qui nous intéressent particulièrement : la pathologie autistique et l'oralité.

Ce travail nous a permis, dans un premier temps, d'enrichir et de consolider nos connaissances théoriques à propos de la symptomatologie autistique. Dans un deuxième temps, grâce à nos expérimentations, nous avons été en contact direct avec des enfants porteurs de TSA, ainsi qu'avec leur famille. Nous avons déjà, l'une comme l'autre, quelques expériences auprès de patients avec TSA. Toutefois, au fur et à mesure de ces rencontres, nous avons continué de développer certains savoir-faire et savoir-être nécessaires à l'exercice de notre future profession. Etant donné les importantes variabilités inter et intra-individuelles propres aux TSA, il est d'autant plus nécessaire de pouvoir s'adapter à chaque individu à chaque instant.

Dans le cadre de notre travail, nous avons abordé la question de l'oralité alimentaire, qui suscite également notre intérêt. Nous nous sommes d'abord documentées afin d'enrichir nos savoirs concernant ce domaine. Par la suite, nous avons souhaité entreprendre une formation complémentaire, ayant pour objectif d'appréhender les troubles de l'alimentation et de la déglutition chez les enfants tout-venants et chez les enfants avec handicap. Outre le fait d'apporter une plus-value à notre mémoire de recherche, cette formation sera bénéfique pour notre future pratique professionnelle, concernant l'évaluation et la prise en soins des troubles de l'oralité alimentaire.

4. Rencontres avec les familles

Nous avons apprécié être au contact des familles, lors de nos expérimentations du bilan auprès d'enfants avec TSA. Au tout début, nous avions l'intention de réaliser nos expérimentations au sein de structures accueillant, sur des temps de repas, des enfants porteurs de TSA. Cependant, pour diverses raisons notamment des difficultés administratives, nos recherches se sont révélées infructueuses. Nous avons alors décidé d'expérimenter notre outil au domicile d'enfants avec TSA. Par l'intermédiaire de divers contacts, nous avons rapidement trouvé dix familles acceptant de nous recevoir au sein de leur foyer.

Bien que cette situation puisse être perçue comme une intrusion, nous avons systématiquement rencontré un accueil chaleureux de la part des parents et des enfants. De plus, nous avons constaté un intérêt certain des parents vis-à-vis de notre travail : ils posaient de nombreuses questions sur notre étude, ils semblaient démunis et étaient en demande de réponses précises concernant les difficultés alimentaires de leur enfant. Finalement, ils nous ont fait confiance et espèrent que ce travail permettra d'aider plus largement les enfants avec TSA présentant des troubles alimentaires.

IV. Ouverture / Perspectives

1. Développement d'outils standardisés pour l'évaluation de l'alimentation des personnes avec Troubles du Spectre Autistique

En 2009, Matson et Fodstad rappellent qu'aucune méthode n'est actuellement adéquate pour l'évaluation de l'alimentation des personnes avec TSA. Des progrès apparaissent, mais les instruments et les mesures doivent encore être développés.

Parmi les moyens préconisés, le BAMBI (Brief Autism Mealtime Behavior Inventory) est le premier outil, sous forme d'un questionnaire parental, permettant une évaluation standardisée des comportements alimentaires des enfants avec TSA. De plus, selon les auteurs, il possède une bonne fiabilité méthodologique, permettant notamment le test/re-test.

C'est un instrument prometteur, puisqu'il est spécifique à l'alimentation des enfants avec TSA. Cependant, une seule étude a été menée à propos du BAMBI ; d'autres travaux devraient donc être engagés pour affirmer sa pertinence.

De plus, le STEP (Screening Tool of Feeding Problems) est une échelle comportementale pour identifier rapidement les problèmes d'alimentation chez les personnes avec retard mental. Il se compose de 23 questions classées en 5 catégories de difficultés. Cet outil permet d'identifier les problèmes avant une évaluation plus approfondie.

Selon les auteurs, le STEP pourrait être facilement adapté aux personnes avec TSA et permettrait d'obtenir un outil psychométrique et donc standardisé pour l'évaluation de leur alimentation.

2. Recherche à propos de l'efficacité des traitements

Les approches comportementales peuvent être proposées pour traiter les particularités alimentaires des enfants avec TSA. Elles incluent entre autres le renforcement positif, la guidance physique et l'introduction progressive des aliments (Nadon, 2011). En 2001, Levin et Carr montrent d'ailleurs, grâce à leur étude, les effets bénéfiques de ce type d'intervention auprès de quatre enfants avec TSA.

Toutefois, en 2009, Matson et Fodstad affirment que tous les travaux sur l'efficacité des traitements se basent sur des études de cas. Selon eux, des études et des comparaisons de groupes permettraient d'affirmer et de généraliser davantage les effets des différents traitements proposés pour les particularités alimentaires dans le cadre des TSA.

3. Nécessité d'un accompagnement parental

Lors de nos expérimentations, nous avons constaté une forte inquiétude de la part des parents face aux difficultés d'alimentation de leur enfant. En effet, l'incapacité de nourrir

correctement leur enfant entrave leur rôle de parent, qui implique pourtant la satisfaction de besoins vitaux, dont l'alimentation (Prudhon et Tuffreau, 2012).

Selon Nadon (2011), il est indispensable d'impliquer les parents dans la prise en soin. Tout d'abord, il s'agit de les informer sur les particularités alimentaires liées à la pathologie autistique, pour une meilleure compréhension de ces troubles. Ainsi, les parents pourront devenir de véritables partenaires pour aider leur enfant.

Leur investissement au quotidien est nécessaire pour mettre en place des stratégies et éviter l'aggravation des troubles alimentaires. En dehors des repas, il faudra tout particulièrement veiller à ce que l'enfant respecte certains soins de base comme le brossage de dents. Des séances régulières peuvent alors être proposées aux parents pour les accompagner et les soutenir tout au long de la prise en soin de leur enfant (Nadon, 2011).

Dans le cadre de ce travail, nous avons rencontré des familles aux modes de vie différents. La mise en place d'une intervention orthophonique suppose donc de tenir compte des caractéristiques et des possibilités de chaque famille. Cette démarche permet de renforcer l'alliance thérapeutique, ce qui favorisera l'efficacité des interventions proposées.

4. Collaboration entre parents et soignants

Dans le cadre de la nutrition artificielle, un groupe de travail composé de parents et de professionnels de santé s'est réuni sous le nom de MIAM MIAM, soit le Mouvement Inter Associatif pour Mieux Manger ou plus simplement manger avec plaisir (Castelain-Levêque, Chancerelle, François et Leblanc, 2004). Le groupe affiche trois objectifs principaux. Tout d'abord, il a pour but de mettre en commun les connaissances et les ressentis de chacun, puis d'instaurer une réelle collaboration entre parents et soignants, et enfin d'accompagner chaque enfant dans le développement de son autonomie au quotidien. Pour cela, des rencontres sont organisées au niveau national et régional. Elles permettent aux professionnels et aux familles d'échanger sur les aides techniques disponibles, les astuces de chacun ou les récentes publications scientifiques.

Il serait intéressant de développer un tel réseau entre les familles et les professionnels concernés par les troubles alimentaires des enfants porteurs de TSA. En effet, les familles que nous avons rencontrées lors de nos expérimentations pouvaient se sentir démunies face aux difficultés de leur enfant. Un espace de parole pourrait être bénéfique, afin qu'ils échangent et cheminent avec d'autres parents vivant des situations similaires et avec des professionnels intervenant auprès de ces enfants.

CONCLUSION

Parmi les particularités observées dans le champ de la pathologie autistique, les troubles de l'alimentation sont récurrents. Les données de la littérature ont mis en exergue les causes et les manifestations des caractéristiques alimentaires des personnes avec Troubles du Spectre Autistique (TSA). De plus, quelques publications scientifiques ont démontré le manque d'outil spécifique à l'évaluation de ces troubles chez les jeunes enfants porteurs de TSA.

L'objectif de notre étude était de mettre en évidence la nécessité de procurer aux orthophonistes un bilan d'alimentation spécifique aux enfants porteurs de TSA, âgés de 2 à 12 ans. L'état des lieux de la pratique clinique dans ce domaine nous indique que les orthophonistes sont en demande d'un outil spécifique. Les résultats obtenus vont donc dans le sens des données de la littérature.

De plus, nous avons souhaité développer un outil d'évaluation, dans le but de le mettre à disposition des orthophonistes. Ce bilan, bien qu'il puisse être amélioré sur le plan de la mise en page et du choix de quelques items, semble être adapté à la pratique clinique des professionnels.

La diffusion de cet outil invite les orthophonistes à davantage explorer les troubles alimentaires des enfants avec TSA. Cette évaluation, qu'elles estiment précise et complète, les accompagne également dans la mise en place d'un projet thérapeutique personnalisé aux besoins de chaque enfant.

L'élaboration d'une plaquette d'information est alors l'aboutissement de ce travail de recherche en orthophonie. Le but de ce livret est d'informer et d'accompagner les parents et les professionnels concernés par les troubles d'alimentation des jeunes enfants porteurs de TSA. La description des particularités liées à la pathologie autistique et l'apport de solutions concrètes devraient aider l'entourage de l'enfant à adapter l'environnement, pour permettre une amélioration des temps de repas.

La problématique des troubles d'alimentation dans le cadre des TSA est complexe, la recherche doit donc continuer à s'intéresser à la question. Il serait intéressant de développer des outils standardisés visant à l'évaluation de ces troubles, notamment en adaptant des outils existants (Matson et Fodstad, 2009) et en entreprenant davantage d'études pour vérifier la validité et la fiabilité de ces bilans. De plus, comme l'a souligné Nadon (2011), il est essentiel d'accompagner les parents d'enfants avec TSA tout au long de la prise en soin orthophonique. Les effets de la guidance parentale dans le cadre des troubles alimentaires des enfants porteurs de TSA mériteraient d'être étudiés.

REFERENCES

- American Psychiatric Association (2000). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux 4^e éd., texte révisé. Traduction française par Guelfi, J.-D. et al.* Paris : Masson.
- American Psychiatric Association (2013). *Highlights of changes from DSM-IV-TR to DSM-5*. Retrieved 10,07,2013 from <http://www.psychiatry.org/dsm5>
- American Psychiatric Association (2013). *Autism Spectrum Disorder*. Retrieved 10,07,2013 from <http://www.psychiatry.org/dsm5>
- Apollinaire, G. (1964). *Œuvres poétiques complètes*. Paris : Gallimard.
- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- Berthoz, A., & Andres, C., & Barthélémy, C., & Massion, J., & Rogé, B. (2005). *L'autisme : de la recherche à la pratique*. Paris : Odile Jacob.
- Bogdashina, O. (2012). *Questions sensorielles et perceptives dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger: des expériences sensorielles différentes, des mondes perceptifs différents*. Grasse : AFD Editions.
- Bruner, J. (1983). *Le développement de l'enfant : savoir faire, savoir dire*. Paris : PUF.
- Carr, E., & Levin, L. (2001). Food Selectivity and Problem Behavior in Children with Developmental Disabilities : Analysis and Intervention. *Behavior Modification*, 25, 443-470.
- Carreau, M., & Prudhon, E., & Tuffreau, R. (2010). Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires. *L'Orthophoniste*, n°304, 16-18.
- Castelain-Levêque, V., & Chancerelle, O., & François, A.-T., & Leblanc, V. (2004). Parents, soignants, une alliance originale : le groupe Miam-Miam. *Rééducation orthophonique*, 42, 196-198.
- Caucal, D., & Brunod, R. (2010). *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme*. Mouans Sartoux : Autisme France Diffusion.
- Chiva, M. (1985). *Le doux et l'amer*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Crunelle, D. & Crunelle J.-P. (2006). *Les troubles d'alimentation et de déglutition : évaluation et rééducation*. DVD-Rom : OrthoEdition.
- De Saint Pol, T. (2006). Le dîner des Français : un synchronisme alimentaire qui se maintient. *Economie et Statistique*, n°400, 45-69.

Dortier, J.-F. (2007). *La perception, une lecture du monde. Les grands dossiers – Sciences Humaines*, 7. Retrieved 11,08,2013 from http://www.scienceshumaines.com/la-perception,-une-lecture-du-monde_fr_21020.html

Dunn, W. (2010). *Profil sensoriel : mesurer l'impact des troubles sensoriels de l'enfant sur sa vie quotidienne* (adaptation française). Montreuil : ECPA.

Fialaire, S. (2011). Les différents systèmes de communication visualisée. In J.-L. Adrien & M.P. Gattegno (Eds.), *L'autisme de l'enfant : évaluations, interventions et suivis* (pp. 189-210). Wavre, Mardaga.

Fodstad, J., & Matson, J. (2009). The treatment of food selectivity and other feeding problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 455-461.

Frith, U. (1989). *Autism : Explaining the Enigma*. Oxford : Basil Blackwell.

Gepner, B. (2005). Malvoyance du mouvement dans l'autisme : de la clinique à la recherche et à la rééducation. In Berthoz, A., & Andres, C., & Barthélémy, C., & Massion, J., & Rogé, B. (Eds.), *L'autisme : de la recherche à la pratique* (pp.205-226). Paris : Odile Jacob.

Haute Autorité de Santé (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Retrieved 20,07,2013, from http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement?xtmc=&xtr=1

Juhel, J.-C., & Héraud, G. (2003). *La personne autiste et le syndrome d'Asperger*. Laval : Les Presses de l'Université Laval : Chronique Sociale.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2, 217-250.

Le Floch-Roch, E. (2012). *Alimentation et autisme. Elaboration d'un bilan d'alimentation pour un Foyer d'Accueil Médicalisé et réalisation d'une plaquette sur les adaptations et aménagements pour un repas facilité*. Nantes : mémoire d'orthophonie.

Mottron, L. (2005). Surfonctionnements et déficits perceptifs dans l'autisme : un même profil de performance pour l'information sociale et non sociale. In Berthoz, A., & Andres, C., & Barthélémy, C., & Massion, J., & Rogé, B. (Eds.), *L'autisme : de la recherche à la pratique* (pp165-189). Paris : Odile Jacob.

Mouren, M.-C., & Doyen, C., & Le Heuzey, M.-F., & Cook-Darzens, S. (2011). *Troubles du comportement alimentaire de l'enfant : du nourrisson au pré-adolescent : manuel diagnostique et thérapeutique*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Nadel, J. (2011). *Imiter pour grandir*. Paris : Dunod, collection Psychothérapies.

Nadon, G., & Ehrmann Feldman, D., & Gisel, E. (2008). Revue des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement. *Archives de Pédiatrie*, 15, 1332-1348.

Nadon, G. (2011). Problèmes alimentaires et troubles du spectre de l'autisme. *Bulletin Scientifique de l'ARAPI*, 27, 6-14.

Organisation Mondiale de la Santé (1994). Troubles mentaux et troubles du comportement. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic. In *Classification internationale des maladies, 10^e révision*. Paris : Masson.

Ornitz, E. & Ritvo, E.R. (1968). Perceptual inconstancy in early infantile autism. *Archives of General Psychiatry*, 18, 76-98.

Peeters, T., & Rogé, B., & Franco G. (2008). *L'autisme, de la compréhension à l'intervention*. Paris : Dunod.

Prudhon, E., & Tuffreau, R. (2012). Repas et Autisme : une évaluation nécessaire pour des aménagements indispensables (situation aux aspects paradoxaux). *Rééducation orthophonique*, 249, 91-104.

Rofidal, T. (2004). Les aspects médicaux de l'alimentation chez la personne polyhandicapée. *Sixième congrès suisse de pédagogie spécialisée à l'Uni Tobler*, 1-52.

Rizzolatti, G. & Arbib, M.-A. (1998). Language within our grasp. *Trend in Neurosciences*, 21, 188-194.

Rogé, B., (2008). *Autisme : comprendre et agir : santé, éducation, insertion*. Paris : Dunod.

Sahuc, C. (2010). *Comprendre son enfant : 0-10 ans*. Levallois-Perret : Studyparents.

Schmitz, C. & Forssberg, H. (2005). Atteinte de la motricité dans l'autisme de l'enfant. In Berthoz, A., & Andres, C., & Barthélémy, C., & Massion, J., & Rogé, B. (Eds.), *L'autisme : de la recherche à la pratique* (pp.227-249). Paris : Odile Jacob.

Senez, C. (2010). *Autour de la personne autiste : Aversions orales et troubles du comportement alimentaire : le syndrome de dysoralité sensorielle*. Lille : Ateliers Nutrition – Institut Pasteur.

Senez, C. & Schaal, B. (2010). Réactivité chimiosensorielle et alimentation de l'enfant atteint de handicap. *Médecine et Enfance : Aspects sensoriels de l'alimentation infantile*, 30, 92-102.

Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Solal.

Tardif, C. (2010). Les particularités sensorielles des personnes autistes et leur incidence sur la vie quotidienne : des connaissances aux interventions. In Tardif, C. (Ed.), *Autisme et pratiques d'intervention* (pp. 127-183). Marseille : Solal.

Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Tuffreau, R. (2012). Troubles fonctionnels somatiques. In C. Barthélémy & F. Bonnet-Brilhaut (Eds.), *L'autisme : de l'enfance à l'âge adulte* (pp.141-148). Cachan : Médecine Sciences Publications (Lavoisier).

Wetherby, A.M., & Prutting, C. (1984). Profiles of Communicative and Cognitive-Social Abilities in Autistic Children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 27, 364-377.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.

Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum : A Guide for Parents and Professionals*, London: Constable.

ANNEXES

Annexe I : Questionnaire 1 : Elaboration d'une synthèse des bilans d'oralité/alimentation pour enfants avec autisme

Etudiantes en quatrième année d'orthophonie à l'UCBLyon 1 – ISTR, nous réalisons actuellement un mémoire de recherche, encadré par Madame PRUDHON Emmanuelle, orthophoniste au FAM Les Lucines à Saint-Sébastien-sur-Loire (44). L'objectif de ce travail est l'élaboration d'une synthèse des bilans d'alimentation/oralité pour enfants avec autisme et la création d'une plaquette d'information à destination des parents et des professionnels.

Afin de réaliser une synthèse de bilans adaptée à votre pratique professionnelle et à vos besoins, nous vous sollicitons par l'intermédiaire de ce questionnaire. Celui-ci permet de faire un état des lieux concernant votre prise en charge ou non d'enfants avec autisme, présentant d'éventuels troubles d'alimentation et de recueillir votre avis général sur un bilan d'alimentation pour ces enfants. L'analyse de vos réponses ainsi que nos observations de patients nous aiguilleront dans la création de ce bilan, que nous vous diffuserons. Par la suite, nous vous enverrons un second questionnaire afin d'évaluer la pertinence de notre outil.

Merci d'avance,

Pauline Laumonier et Marion Poirier

1. Accueillez-vous dans votre patientèle des personnes avec autisme ?

- Oui
- Non

2. Si vous accueillez des personnes avec autisme, cochez les tranches d'âge de vos patients :

- 2-4 ans
- 4-7 ans
- 7-12 ans
- 12-18 ans
- 18 ans et +

3. Au cours de votre anamnèse, est-ce que les parents se plaignent de troubles de l'oralité ou plus particulièrement de troubles alimentaires ?

Toujours

Souvent

Parfois

Rarement

Jamais

Autre :

4. Votre anamnèse comporte-t-elle des items spécifiques aux troubles d'oralité/alimentation ? Si oui, lesquels ?

5. Vous évaluez les troubles de l'oralité/alimentation :

Systématiquement

S'il y a une plainte

Autre :

6. Quels sont les outils que vous utilisez pour évaluer ces troubles ?

7. Si vous utilisez déjà un bilan d'oralité/alimentation pour vos patients avec autisme, pouvez-vous décrire sa trame ?

8. Quels sont pour vous les items incontournables d'un bilan d'oralité/alimentation des personnes avec autisme ?

9. Quel(s) protocole(s) de rééducation proposez-vous pour ces troubles ?

10. Seriez-vous intéressé(e) par une synthèse des bilans d'oralité/alimentation afin de créer un outil spécifique aux enfants avec autisme ?

Oui

Pourquoi pas

Non

11. Avez-vous assisté à une ou des formation(s) sur les troubles d'oralité/alimentation ?

Oui

Non

12. Si vous avez suivi une ou des formation(s) sur les troubles d'oralité/alimentation, précisez laquelle/lesquelles :

13. Avez-vous assisté à une ou des formation(s) sur l'oralité/alimentation dans l'autisme ?

Oui

Non

14. Si vous avez suivi une ou des formation(s) sur les troubles d'oralité/alimentation dans l'autisme, précisez laquelle/lesquelles :

15. Renseignez ici votre adresse mail afin que nous puissions vous envoyer le second questionnaire et vous tenir informé(e)s de la finalité de notre travail :

Annexe II : Questionnaire 2 : Votre avis à propos du bilan d'alimentation

Suite à vos réponses au premier questionnaire, nous vous avons transmis notre bilan d'évaluation des troubles alimentaires dans le cadre des troubles du spectre autistique. Ce second questionnaire a pour but de recueillir votre avis sur cet outil. Le cas échéant, cela nous permettra d'y apporter d'éventuelles modifications afin de le rendre le plus pertinent possible pour votre pratique professionnelle.

Merci d'avance !

1. Avez-vous eu la possibilité d'expérimenter ce bilan ?

- Oui
- Non

2. Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

- Pas de patient potentiel
- Problème de temps, de délai
- Structure du bilan non adaptée

Autre :

L'entretien avec les parents

5. Cette modalité d'entretien, sous forme de questionnaire, vous semble-t-elle adaptée pour le bilan d'alimentation ?

- Oui
- Non

6. Si non, pourquoi ?

Quel type d'entretien serait alors préférable ?

7. L'entretien vous permet-il de recueillir les informations nécessaires pour le bilan ?

Oui

Non

8. Si non, quels sont selon vous les items manquants, inutiles ou non réalisables ?

L'observation d'un repas

11. Jugez-vous cette observation indispensable pour compléter l'entretien avec les parents ?

Oui

Non

12. Le questionnaire vous semble-t-il adapté pour le recueil des informations lors de cette observation ?

Oui

Non

13. Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

Selon vous, quelles sont les éventuelles modifications à apporter ?

14. Jugez-vous pertinente l'utilisation de l'outil vidéo lors de cette observation ?

Oui

Non

15. Merci de justifier votre réponse :

Examen oro-facial et sensorialité

18. Les items explorés lors de cet examen vous semblent-ils pertinents ?

Oui

Non

19. Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

Selon vous, quelles sont les éventuelles modifications à apporter ?

20. Avez-vous rencontré des difficultés lors de la passation ?

Oui

Non

21. Si oui, précisez ces difficultés et proposez éventuellement des alternatives :

22. Quel type de matériel avez-vous utilisé ?

Fait-maison

Commerce

Les deux

Autre :

23. La préparation du matériel a-t-elle été contraignante ?

Oui

Non

24. Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

Le menu des trois jours

27. Avez-vous proposé ce document aux parents ?

Oui

Non

28. Si oui, en quoi vous a-t-il été utile pour le bilan ?

Fiche d'adaptations

31. Avez-vous utilisé cette fiche ?

Oui

Non

32. Si oui, de quelle façon ?

En conclusion :

35. Ce bilan vous a-t-il davantage incité à explorer les troubles d'oralité/alimentation de vos patients TSA ?

Oui

Non

36. Merci de préciser votre réponse :

37. Le bilan vous semble-t-il être adapté (forme et contenu) pour une évaluation globale des troubles alimentaires des enfants concernés ?

Oui

Non

38. Merci de préciser votre réponse :

39. Pensez-vous pouvoir orienter votre prise en charge à l'aide de cet outil d'évaluation ?

Oui

Non

40. Merci de préciser votre réponse :

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Tableau récapitulatif des dix enfants observés	33
Figure 2 : Intérêt pour un bilan d'alimentation spécifique aux enfants avec TSA.....	41
Figure 3 : Fréquence de l'évaluation des troubles alimentaires chez les enfants avec TSA	42
Figure 4 : Incitation à explorer les troubles alimentaires chez les enfants avec TSA	43
Figure 5 : Pertinence de l'évaluation des troubles alimentaires chez les enfants avec TSA.....	44
Figure 6 : Orientation de la prise en soin suite à l'utilisation de cet outil d'évaluation	45
Figure 7 : Outils utilisés pour l'évaluation des troubles alimentaires chez les enfants avec TSA .	46
Figure 8 : Incitation à l'évaluation par la mise à disposition du bilan	47
Figure 9 : Pertinence de l'outil d'évaluation mis à disposition.....	48
Figure 10 : Influence du bilan sur la mise en place d'une intervention orthophonique	49

TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES	2
1. <i>Université Claude Bernard Lyon1</i>	2
1.1 Secteur Santé :	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :	2
2. <i>Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE</i>	3
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	8
PARTIE THEORIQUE	10
I. L'ORALITE ALIMENTAIRE	11
1. <i>Le développement de l'oralité alimentaire secondaire</i>	11
1.1. Le sevrage alimentaire	11
1.2. La double stratégie alimentaire	11
1.3. La mastication et ses praxies	11
1.4. La diversification alimentaire	12
1.5. L'évolution du comportement alimentaire	12
1.6. Autonomie et socialisation.....	12
1.7. La déglutition adulte	12
2. <i>La sensorialité dans l'alimentation</i>	13
2.1. La gustation	13
2.2. L'olfaction	13
2.3. La vision	13
2.4. Le toucher	14
2.5. L'audition	14
3. <i>Le temps du repas</i>	14
3.1. Les dimensions socio-culturelles	14
3.2. Les dimensions psycho-affectives.....	14
II. LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE	15
1. <i>Des premières descriptions à la récente parution du DSM-V</i>	15
1.1. Les observations de Kanner et Asperger.....	15
1.2. Troubles Envahissants du Développement.....	15
1.3. Le DSM-V	15
2. <i>Les critères diagnostiques des Troubles du Spectre Autistique</i>	15
2.1. Anomalies qualitatives des interactions sociales.....	16
2.2. Perturbations de la communication et du langage.....	16
2.3. Intérêts restreints et comportements stéréotypés	16
3. <i>D'autres signes cliniques</i>	17
3.1. Les troubles moteurs	17
3.2. L'imitation dans les Troubles du Spectre Autistique	17
3.3. Des processus d'apprentissage perturbés	17
4. <i>Des profils sensoriels et perceptifs singuliers</i>	18
4.1. Anomalies de la sensorialité	18
4.2. La perception littérale	18
4.3. Un défaut de filtrage des informations.....	19
III. TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE ET ORALITE	19
1. <i>Manifestations des troubles</i>	19
1.1. Manifestations physiques	19
1.2. Refus alimentaire et sélectivité	20
1.3. Quantité démesurée.....	20
1.4. Ingestion de substances non comestibles	21
2. <i>Explications éventuelles des troubles des conduites alimentaires</i>	21
2.1. Les aspects sensoriels du repas	21
2.1.1. Stimulations sensorielles du repas	21
a. Au niveau visuel	21
b. Au niveau auditif	21
c. Au niveau olfactif et gustatif	21
d. Au niveau tactile et proprioceptif	22
2.1.2. Focus sur le syndrome de dysoralité sensorielle	22

2.2.	Les aspects moteurs du repas	22
2.2.1.	Motricité fine	22
2.2.2.	Posture et déglutition	23
2.2.3.	Mastication	23
2.3.	Les aspects sociaux du repas.....	23
3.	<i>Evaluation et pistes d'intervention</i>	24
3.1.	Evaluation	24
3.2.	Pistes d'intervention.....	24
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....		26
I.	PROBLEMATIQUE	27
II.	HYPOTHESES	27
1.	<i>Hypothèse générale</i>	27
2.	<i>Hypothèses opérationnelles</i>	27
PARTIE EXPERIMENTALE		28
I.	POPULATION.....	29
1.	<i>Critères d'inclusion</i>	29
1.1.	Prise en soin de patients avec TSA	29
1.2.	Patients âgés de 2 à 12 ans.....	29
2.	<i>Critères d'exclusion</i>	29
3.	<i>Constitution de l'échantillon</i>	29
II.	PROTOCOLE.....	30
1.	<i>Constitution de la trame du bilan</i>	30
1.1.	Les troubles d'alimentation et de déglutition de Crunelle et Crunelle	30
1.2.	Evaluation de l'oralité selon Senez	31
1.3.	Menu des trois journées types	31
1.4.	Fiche d'adaptations personnelles	31
2.	<i>Etat des lieux – premier questionnaire</i>	31
3.	<i>Expérimentation du bilan auprès d'enfants avec TSA - modifications du bilan</i>	32
3.1.	Composition du groupe d'enfants observés	32
3.2.	Déroulement des passations du bilan	33
3.3.	Modifications apportées au bilan	34
4.	<i>Diffusion du bilan finalisé – second questionnaire</i>	35
5.	<i>Recueil des données</i>	36
5.1.	Recueil des données quantitatives.....	36
5.2.	Recueil des données qualitatives.....	36
6.	<i>Création de la plaquette d'information</i>	36
6.1.	Naissance du projet.....	36
6.2.	Réalisation et structure de la plaquette.....	37
6.3.	Mise en page.....	38
PRESENTATION DES RESULTATS.....		39
I.	ANALYSE DES DONNEES QUANTITATIVES	40
1.	<i>Méthode d'analyse</i>	40
2.	<i>Présentation des résultats</i>	40
2.1.	Analyse de la première hypothèse.....	41
2.1.1.	Intérêt pour un bilan d'alimentation spécifique aux enfants avec TSA.....	41
2.1.2.	Fréquence de l'évaluation des troubles alimentaires chez les jeunes patients avec Troubles du Spectre Autistique.....	41
2.2.	Analyse de la deuxième hypothèse	43
2.2.1.	Incitation à l'évaluation	43
2.2.2.	Pertinence de l'outil d'évaluation	44
2.3.	Analyse de la troisième hypothèse	44
II.	ANALYSE DES DONNEES QUALITATIVES	45
1.	<i>Méthode d'analyse</i>	45
2.	<i>Présentation des résultats</i>	45
2.1.	Analyse de la première hypothèse.....	46
2.2.	Analyse de la deuxième hypothèse	46
2.2.1.	Incitation à l'évaluation	46
2.2.2.	Pertinence de l'outil d'évaluation	48
2.3.	Analyse de la troisième hypothèse	48
III.	SYNTHESE.....	49

DISCUSSION DES RESULTATS	50
I. RESULTATS / VALIDATION DES HYPOTHESES.....	51
1. <i>Validation de la première hypothèse</i>	51
2. <i>Validation de la deuxième hypothèse</i>	51
2.1. Eléments en faveur de la validation.....	51
2.2. Eléments en défaveur de la validation.....	52
2.2.1. Pratique d'évaluation inchangée.....	52
2.2.2. Bilan non spécifique aux enfants avec TSA.....	52
a. Contexte de l'alimentation.....	52
b. Aspects sensoriels.....	53
c. Mastication.....	53
2.2.3. Impossibilité de réponse en l'absence d'expérimentation.....	53
2.2.4. Modifications de mise en page.....	54
2.2.5. Difficultés d'observation à domicile.....	54
3. <i>Validation de la troisième hypothèse</i>	54
3.1. Eléments en faveur de la validation.....	54
3.2. Eléments en défaveur de la validation.....	54
II. INTERETS ET LIMITES DE L'ETUDE.....	55
1. <i>Echantillon</i>	55
2. <i>Protocole</i>	56
2.1. Sites de sondage en ligne.....	56
2.2. Expérimentation du bilan par les orthophonistes.....	56
2.3. Expérimentations auprès de dix enfants avec TSA.....	56
2.4. Plaquette d'information.....	57
III. APPORTS PERSONNELS.....	57
1. <i>Découverte de la recherche clinique en orthophonie</i>	57
2. <i>Motivation du travail</i>	57
3. <i>Approfondissement de connaissances théoriques et pratiques</i>	58
4. <i>Rencontres avec les familles</i>	58
IV. OUVERTURE / PERSPECTIVES.....	59
1. <i>Développement d'outils standardisés pour l'évaluation de l'alimentation des personnes avec Troubles du Spectre Autistique</i>	59
2. <i>Recherche à propos de l'efficacité des traitements</i>	59
3. <i>Nécessité d'un accompagnement parental</i>	59
4. <i>Collaboration entre parents et soignants</i>	60
CONCLUSION	61
REFERENCES	62
ANNEXES	66
ANNEXE I : QUESTIONNAIRE 1 : ELABORATION D'UNE SYNTHÈSE DES BILANS D'ORALITÉ/ALIMENTATION POUR ENFANTS AVEC AUTISME.....	67
ANNEXE II : QUESTIONNAIRE 2 : VOTRE AVIS A PROPOS DU BILAN D'ALIMENTATION.....	70
TABLE DES ILLUSTRATIONS	75
TABLE DES MATIÈRES	76

Pauline Laumonier & Marion Poirier

PARTICULARITES ALIMENTAIRES DES ENFANTS PORTEURS DE TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE : ELABORATION D'UN OUTIL D'EVALUATION ET CREATION D'UNE PLAQUETTE D'INFORMATION POUR LES PARENTS ET LES PROFESSIONNELS.

118 Pages

Tome 1 : 79 Pages – Tome 2 : 39 Pages

Mémoire d'orthophonie - UCBL-ISTR- Lyon 2014

RESUME

Même si le repas permet en premier lieu de satisfaire un besoin vital, il est surtout vécu comme un moment de partage et de convivialité. Or, la littérature affirme que 13 à 50% d'enfants tout venants sont concernés par des difficultés d'alimentation. Chez les enfants porteurs de Troubles du Spectre Autistique (TSA), ce pourcentage oscille entre 56 et 87%. Ils sont donc plus susceptibles de présenter des particularités alimentaires. Pourtant, il n'existe actuellement aucun bilan d'alimentation complet pour les enfants avec TSA. Au vu de ces constats théoriques, nous avons décidé de nous intéresser à l'influence de la mise à disposition d'un bilan spécifique pour l'évaluation puis la rééducation orthophonique des troubles alimentaires des enfants avec TSA. Nous supposons qu'un outil spécifique permettrait une exploration précoce et complète de l'alimentation de ces enfants ainsi que la mise en place d'un accompagnement adapté. Grâce à une démarche expérimentale de type enquête, nous avons d'abord mis en évidence une forte demande d'outil de la part des orthophonistes. Par la suite, nous avons réalisé puis diffusé un bilan d'alimentation spécifique aux enfants avec TSA âgés de 2 à 12 ans. Les réponses des orthophonistes confirment la pertinence de notre outil. En effet, elles indiquent explorer davantage les particularités alimentaires des enfants avec TSA, ce qui leur permet d'orienter et de mettre en place une prise en soin adaptée. Dans la continuité de notre travail, nous avons souhaité réaliser une plaquette d'information pour les parents et les professionnels, dans le but de donner des pistes concrètes d'aménagements et d'adaptions pour le repas. La littérature souligne en effet la nécessité d'accompagner régulièrement les parents d'enfants avec TSA. Il serait donc intéressant d'étudier les effets de cette guidance parentale sur la prise en soin de l'alimentation des enfants avec TSA.

MOTS-CLES

Troubles du spectre autistique – Alimentation – Outil d'évaluation – Prise en soin – Plaquette d'information - Guidance parentale.

MEMBRES DU JURY

Béatrice Thérond – Pauline Bayard – Laurence Ancona

DIRECTRICE DE MEMOIRE

Emmanuelle Prudhon

DATE DE SOUTENANCE

26 juin 2014
