



Institut de Formation

En

Ergothérapie

- TOULOUSE -



« Autisme et alimentation »

L'évaluation du trouble de l'oralité alimentaire chez les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 S6

Par : GARNIER Élodie

Mai 2020

Référent méthodologique : Yannick UNG

Promotion 2017- 2020





Engagement et autorisation

Je soussignée **GARNIER Élodie**, étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles, et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à **Toulouse**,

Le : **04/05/2020**,

Signature du candidat : **GARNIER Elodie**



Note au lecteur

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « *Évaluation de la pratique professionnelle et recherche* » et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « *loi JARDE* ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « *Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie. Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boeterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire.* »



Remerciements

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui m'ont permis de réaliser ce mémoire pour leurs conseils avisés et leur soutien.

Je tiens à remercier dans un premier temps **l'équipe pédagogique** de L'Institut de Formation en Ergothérapie IFE de Toulouse pour m'avoir accompagné pendant ces trois années d'études, pour m'avoir apporté de multiples connaissances, ainsi que leurs expériences mais également pour m'avoir conseillé et épaulé pour la réalisation de ce mémoire de fin d'année.

Je remercie fortement **mon référent méthodologique, Yannick UNG** pour son accompagnement, son soutien, ses conseils et remarques constructives et le temps qu'il m'a accordé tout au long de cette année. Ceci m'a permis d'aboutir à la réalisation de mon mémoire.

Merci également à tous **les professionnels** qui ont accepté de participer à mon étude et qui m'ont de ce fait aidé à réaliser mon mémoire.

Je remercie également toute **ma famille ainsi que mes amis** pour leur soutien, leur encouragement et le travail de relecture et de conseils qu'ils ont pu effectuer sur ce travail.



Table des matières

| | |
|---|----------|
| Introduction | 8 |
| PARTIE THÉORIQUE | 9 |
| 1. Concepts théoriques | 9 |
| 1.1. Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) | 9 |
| 1.1.1. Définition du TSA | 9 |
| 1.1.2. Diagnostic clinique du TSA | 10 |
| 1.1.3. Prévalence du TSA | 10 |
| 1.1.4. Étiologie du TSA | 10 |
| 1.2. L'oralité alimentaire | 11 |
| 1.2.1. Définition de l'oralité alimentaire | 11 |
| 1.2.2. Étiologie du TOA | 11 |
| 1.2.3. Le trouble de l'oralité alimentaire | 12 |
| 2. Les TOA chez les enfants avec un TSA | 14 |
| 2.1. L'intégration sensorielle | 14 |
| 2.2. Les aspects sensoriels chez les enfants avec un TSA | 15 |
| 2.2.1. Modulation sensorielle | 15 |
| 2.2.2. Cécité contextuelle | 16 |
| 2.3. L'oralité alimentaire perturbée chez les enfants avec un TSA | 17 |
| 3. Intervention en ergothérapie | 19 |
| 3.1. Définition de l'ergothérapie | 19 |
| 3.2. Modèles conceptuels en ergothérapie | 20 |
| 3.3. Rôle de l'ergothérapeute auprès des enfants TSA ayant un TOA | 21 |
| 3.3.1. Evaluation | 21 |
| 3.3.2. Intervention récupératrice | 23 |
| 3.3.3. Intervention adaptative | 24 |



| | |
|--|----|
| PARTIE EXPLORATOIRE..... | 26 |
| 1. Enquête exploratoire..... | 26 |
| 1.1. Méthode de recherche..... | 26 |
| 1.1.1. Revue de la littérature..... | 26 |
| 1.1.2. Méthode PICO..... | 26 |
| 1.1.3. Méthode de recherche Delphi..... | 27 |
| 1.2. Analyse des données, résultats..... | 29 |
| 1.2.1. Première consultation Delphi..... | 29 |
| 1.2.2. Seconde consultation Delphi..... | 31 |
| 1.2.3. Troisième consultation Delphi..... | 33 |
| 2. Discussion..... | 36 |
| 2.1. Concernant les résultats..... | 36 |
| 2.2. Concernant les composantes du modèle PPH..... | 38 |
| 2.3. Critiques et biais..... | 39 |
| 2.3.1. Critiques de la revue de littérature..... | 39 |
| 2.3.2. Biais de l'étude exploratoire..... | 40 |
| 2.4. Projection professionnelle..... | 41 |
| Conclusion..... | 42 |
| Bibliographe..... | 43 |
| Glossaire..... | 49 |
| Table des annexes..... | 50 |
| Résumé..... | 55 |
| Mots clés..... | 55 |
| Abstract..... | 56 |
| Keywords..... | 56 |



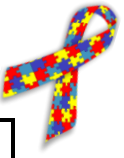
Introduction

S'alimenter est pour l'être humain un besoin vital. Cette activité, au premier abord si simple et en réalité bien plus compliquée. En effet, l'activité de se nourrir est très riche sur le plan moteur, sensoriel et cognitif ainsi que sur le plan social. De fait, nombreux sont les enfants en situation de handicap, présentant des difficultés au repas. Ces difficultés sont définies par le terme Trouble de l'Oralité Alimentaire (TOA). Les problèmes d'alimentation touchent 50% des enfants présentant un développement dit « typique » contre 80% des enfants avec trouble du développement et 89% des enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) (L'alimentation, 2017). Les TOA peuvent être causés par des dysfonctionnements d'origine sensorielle. En effet, 95% des enfants avec un TSA présentent des troubles sensoriels (Ben-Sasson et al., 2009). Le repas est alors un moment difficile entraînant des limitations d'activité et restrictions de participation qui vont altérer la qualité de vie des enfants et de leur entourage.

Pour permettre à ces enfants et leur famille de retrouver un équilibre quotidien, un accompagnement pluridisciplinaire, incluant les ergothérapeutes, semble intéressant. À ce titre, la littérature professionnelle et scientifique ne documente que peu d'initiatives en ergothérapie pour accompagner les enfants atteints de TSA à pallier les difficultés liées aux TOA. On note également que l'ergothérapeute manque d'outils pour évaluer l'impact des TOA chez les enfants TSA. Or, comme l'explique l'Association Française Nationale des Ergothérapeutes (ANFE), en 2019, l'évaluation en amont d'un accompagnement est primordiale. Elle permet d'identifier les capacités, compétences, besoins et attentes et les habitudes de vie de l'enfant. La démarche d'évaluation permet aussi identifier les forces et faiblesses de l'enfant, en fonction du déroulement de l'activité et du contexte environnemental dans lequel l'occupation est réalisée. À la suite de cela, l'ergothérapeute posera un diagnostic ergothérapique, relatant de la situation globale de l'enfant (Dubois et al., 2017), afin de fixer des objectifs et des stratégies.

Après avoir constaté un manque d'outils auprès de ces enfants, une question de départ a émergé : « Comment les ergothérapeutes évaluent-ils les TOA chez les enfants avec un TSA, avant de les accompagner ? »

Ainsi, la première partie de ce mémoire sera consacrée aux liens entre les troubles sensoriels et les troubles alimentaires chez les enfants avec un TSA, ainsi qu'à l'accompagnement en ergothérapie. Cette première partie mènera à une question de recherche. La seconde partie sera consacrée à la méthodologie de recherche Delphi, ainsi qu'aux résultats et données obtenus. Pour finir, une discussion et une conclusion seront proposées.



PARTIE THÉORIQUE

1. Concepts théoriques

1.1. Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)

1.1.1. Définition du TSA

Après avoir subi de nombreuses évolutions tant lexicales que conceptuelles, le terme « *autisme* », décrit par le pédopsychiatre Léo Kanner en 1943, revêt plusieurs dimensions et englobe plusieurs pathologies, dont le Trouble Envahissant du Développement (TED) et le TSA.

Les TED sont définis par la Haute Autorité de Santé (HAS), en 2012, comme « *un groupe hétérogène de troubles qui se caractérisent tous par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication et de langage, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif* ». Ce trouble comprend le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, l'autisme atypique et enfin le trouble hyperactif avec retard mental et stéréotypies.

Avant 2013, le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4^e édition (DSM-IV) utilise la dénomination : TED. Or, à l'arrivée du DSM-V, cette dénomination disparaît au profit de TSA. On parle alors de spectre, c'est-à-dire de variations dans la sévérité des manifestations selon les enfants. Le TSA comprend : l'autisme ou le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble TED non spécifique et le trouble désintégratif de l'enfance. Cette appellation ne prend pas en compte le syndrome de Rett. (HAS, 2018)

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), en 2017 le TSA « *regroupe un ensemble d'affections caractérisées par un certain degré d'altération du comportement social, de la communication et du langage, et par la modicité des centres d'intérêt et des activités, qui sont spécifiques à la personne et répétitifs* ». Le DSM-V ne parle plus de triade autistique, mais de dyade autistique. Le TSA est alors caractérisé par un déficit de communication et d'interaction sociale, ainsi que par des comportements stéréotypés et des intérêts restreints. (Cité par l'HAS, 2018)



1.1.2. Diagnostic clinique du TSA

Dans le cadre de la démarche diagnostique du TSA chez un enfant, documenté par le DSM-V (2015), il est indiqué que les symptômes soient présents dès la période précoce de développement et qu'ils engendrent une altération du fonctionnement de l'enfant. En effet, d'après l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM), en 2016, les premiers signes du TSA vont apparaître entre le 18^e et 36^e mois. Ils sont souvent identifiés par les parents ou les professionnels de santé. À la suite, les parents et leur enfant seront amenés à consulter leur médecin traitant qui les orientera dans un second temps, vers une équipe spécialisée aux troubles neurodéveloppementaux (HAS, 2012).

Les enfants avec un TSA peuvent aussi présenter des symptômes comportementaux tels qu'une hyperactivité, de l'impulsivité ou des comportements d'automutilation et des réactions sensorielles inhabituelles. Des anomalies du comportement alimentaire, des troubles du sommeil, des difficultés dans l'apprentissage de la propreté et des problèmes psychomoteurs sont quelques fois identifiés. Plusieurs signes peuvent encore être observés comme les difficultés de tonicité musculaire qui s'explique par une exagération (hypertonie) ou une diminution (hypotonie) permanente de la résistance d'un muscle au repos. De même, des problèmes de coordinations oculomanuelles et/ou bimanuelles peuvent être présents dans le tableau clinique du TSA (INSERM, 2016). Selon les enfants, les incapacités vont être variables, de même pour les situations de handicap qu'elles vont engendrer (Nadon et al., 2008).

1.1.3. Prévalence du TSA

En France, en 2010, 92 000 à 107 500 jeunes de moins de 20 ans présentaient un TED. Parmi eux, 30 000 ont un TSA (HAS, 2012). D'après l'OMS, on estime aujourd'hui qu'une personne sur cent présente un TSA. Certaines études épidémiologiques concernant les cinquante dernières années, montrent que la prévalence ne cesse de croître. Notamment à cause d'une définition plus large du TSA. Actuellement, en France, le TSA concerne 700 000 personnes, dont 600 000 adultes, et 100 000 jeunes de moins de 20 ans. (INSERM, 2016)

1.1.4. Étiologie du TSA

Le TSA n'est pas à proprement parlé une pathologie, mais plutôt une condition présente dès la naissance de l'enfant, consécutive à un trouble affectant le développement du cerveau (Le TSA c'est quoi ?, 2017). En effet, l'imagerie mentale a permis de révéler que ces enfants avaient une organisation différente des réseaux cérébraux spécialisés dans la communication sociale et la modulation du comportement face à l'environnement. Il est donc actuellement bien défini que le TSA possède une composante génétique importante. Le fait d'être un garçon



augmente également la probabilité de présenter un TSA. En effet, quatre garçons pour une fille sont touchés. De plus, les facteurs environnementaux tels que les virus, toxines, etc. présents lors de la grossesse font également partie des causes du TSA, mais leur nature exacte n'est pas encore vraiment connue. Enfin, la naissance prématurée constitue un autre facteur de risque reconnu et important chez les enfants avec un TSA. (INSERM, 2016)

1.2. L'oralité alimentaire

1.2.1. Définition de l'oralité alimentaire

Selon la pédiatre, Véronique Abadie, en 2004, l'oralité rassemble l'ensemble des fonctions orales telles que l'alimentation, la ventilation, les cris, l'exploration tactile, le langage et la communication. Ce terme englobe l'oralité verbale et alimentaire. En effet, notre cavité bucco-pharyngée nous permet d'assurer ces deux fonctions vitales (Roustit et al., 2004). Il arrive cependant qu'un enfant ne parvienne pas à s'alimenter correctement, on parle dans ce cas de Trouble de l'Oralité Alimentaire (TOA).

1.2.2. Étiologie du TOA

Decroix, (2014) indique que certains auteurs mettent en évidence le fait que les troubles de l'alimentation ont des causes multifactorielles. Ces hypothèses étiologiques peuvent être séparées en quatre grandes familles.

Tout d'abord, les troubles alimentaires organiques liés à des anomalies structurelles congénitales ou acquises. Ensuite, les troubles d'origine fonctionnelle liés à des troubles neurologiques tels que la prématurité, les paralysies cérébrales, etc. Puis les troubles d'origine sensorielle avec une hypersensibilité ou au contraire une hyposensibilité. Enfin, on trouve les troubles d'origine psychique. Sous ce terme sont regroupées toutes conduites de refus, de désintérêt, de sélectivité, etc. Ils comprennent les enfants ayant des troubles du comportement alimentaire, les nourrissons ou jeunes enfants refusant de manger les quantités adéquates de nourriture pendant au moins un mois (anorexies infantiles).

Étiologie des TOA

| Origine organique | Origine fonctionnelle | Origine sensorielle | Origine psychique |
|---|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Liés aux anomalies structurelles congénitales ou acquises | <ul style="list-style-type: none">• Liés à des troubles neurologiques : prématurité, paralysie cérébrale, ect. | <ul style="list-style-type: none">• Hypersensibilité• Hyposensibilité | <ul style="list-style-type: none">• Troubles des comportements alimentaires• Anorexies infantiles |



1.2.3. Le trouble de l'oralité alimentaire

Chez les enfants présentant un TOA, on peut observer plusieurs comportements variables. On retrouve notamment des troubles de la modulation sensorielle qui incluent une hypersensibilité tactile et auditive, une recherche de stimulations vestibulaires et proprioceptives ainsi qu'une hypersensibilité de la sphère orale (concernant surtout les textures et les odeurs). Ces enfants vont alors avoir des préférences alimentaires. (Havard & Carreau, 2009)

En effet, le TOA se caractérise par une hypersensibilité ou une hyposensibilité sensorielle concernant les goûts et les odeurs. L'hyposensibilité correspond à une dormance sensorielle. C'est-à-dire que le cerveau de l'enfant présente des seuils neurologiques trop hauts qui font qu'il ne reçoit pas assez d'informations. Ceci demande un niveau de stimulation trop important pour déclencher une réponse. (Guillerme, 2014) De ce fait, l'enfant va rechercher davantage de stimulations ; il va par exemple prendre de grandes quantités de nourriture en bouche ou préférer les aliments épicés et forts en goûts. (Havard & Carreau, 2009) A contrario, l'hypersensibilité correspond à une défense sensorielle. C'est-à-dire que le cerveau de l'enfant reçoit trop d'informations, car il possède des seuils neurologiques qui répondent à de faibles stimulations. (Guillerme, 2014) Dans ce cas, l'enfant pourra présenter des comportements d'évitement ou aura des réactions de nausée à la vue des aliments (Havard & Carreau, 2009). L'enfant se sentira agressé, submergé et il sera fuyant, irritable ou au contraire apathique (Guillerme, 2014). (Cf. Tableaux cliniques des troubles alimentaires chez les enfants avec un trouble sensoriel)

Tableaux cliniques des troubles alimentaires chez les enfants avec un trouble sensoriel

| Tableau clinique d'un enfant présentant une défense sensorielle | Tableau clinique d'un enfant présentant une dormance sensorielle |
|---|--|
| Difficulté à accepter certaines consistances, textures et donc transitions difficiles. | Accumulation des aliments dans la bouche, au niveau du palais ou des sulcus latéraux |
| Réactions exagérées à certaines situations : toucher les aliments avec les doigts, approche d'un couvert de la bouche, température et texture d'un aliment. | L'enfant fait de grosses bouchées |
| Comportements d'évitement | Nette préférence pour les aliments épicés et boissons gazeuses |
| Aliments gardés en bouche, absence de latéralisation des aliments dans la bouche | |

| | |
|---|--|
| Réaction de nausée à la vue des aliments, à l'odeur ou à la manipulation. | Pertes salivaires fréquentes |
| Réaction de nausée lors de la mise en bouche, de la mastication ou de la déglutition. | Risque d'étouffement suite à une difficulté de gestion des aliments dans la bouche |
| Textures mieux acceptées : purées et aliments croquants | |
| Aliments fades préférés | |



Selon Senez & Martinet, (2015), ces signes physiologiques sont regroupés dans un Syndrome de Dysoralité Sensorielle (SDS). La dysoralité se traduit par d'importantes difficultés à s'alimenter par la bouche soit parce que l'enfant refuse ou bien parce qu'il est dans l'impossibilité de mettre en place ce comportement. Ce syndrome va être caractérisé par différents critères (cf. Critères d'un SDS). (Havard & Carreau, 2009)

Critères d'un SDS

| Critères principaux | Critères secondaires |
|--|---|
| Signes constants et caractéristiques | Signes inconstants et de fréquence variable suivant les individus |
| <i>Tous ces signes sont exacerbés le matin au réveil et lors d'épisodes fébriles</i> | |
| Notion de transmission transgénérationnelle | Difficultés d'ouverture de la bouche pendant les repas |
| Début des troubles dans la première année de vie | Nausées pendant les repas |
| Appétit médiocre et irrégulier | Régurgitations, vomissements |

| | |
|---|--|
| Lenteur pour s'alimenter | Vomissements si la personne est forcée (repas) |
| Sélectivité sur la température des aliments | Aliments gardés dans la bouche (signe du hamster) ¹ |
| Sélectivité sur les goûts | Nausées au brossage des dents |
| Sélectivité sur les textures | Exacerbations olfactives |
| Refus des aliments nouveaux | |
| Peu ou pas de mastication même si elle est possible | |



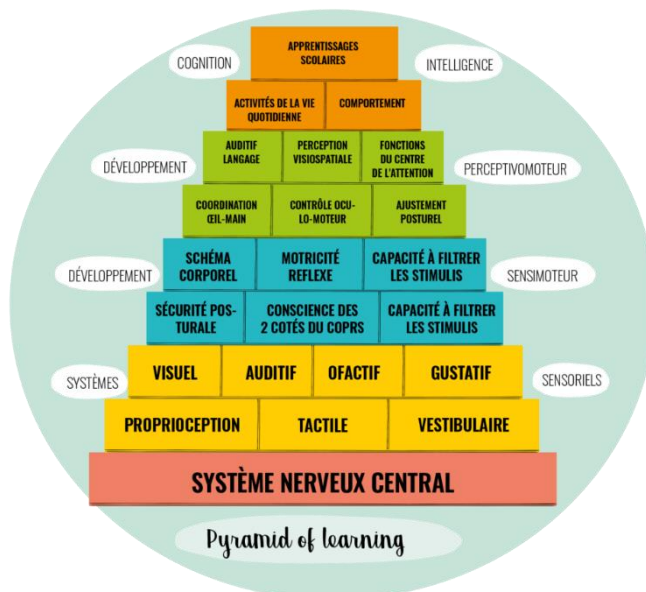
2. Les TOA chez les enfants avec un TSA

2.1. L'intégration sensorielle

Ben-Sasson et al., en 2009 ont expliqué que 95% des enfants avec un TSA présentaient des dysfonctionnements sensoriels, causant des difficultés lors des repas.

Le processus sensoriel est localisé dans le système nerveux central. L'intégration sensorielle est un processus par lequel le cerveau interprète et organise les stimuli sensoriels. Après réception des informations par nos sens, le cerveau produit des réponses corporelles adaptées et génère des perceptions, émotions et pensées (Ayles & Robbins, 2005). Elles sont également captées par le système vestibulaire et proprioceptif. Le système vestibulaire se rapporte au système sensoriel de l'oreille interne. Ce système est le siège du contrôle de l'équilibre et du mouvement. Partie centrale du labyrinthe osseux de l'oreille interne, le vestibule capte les mouvements et la posture de notre tête. (Sakka & Vitte, 2004) Le système proprioceptif permet d'avoir conscience de la position et mouvements des segments du corps (position de la tête par rapport épaules, par exemple) et donne au système nerveux, les informations nécessaires à l'ajustement des contractions musculaires pour les mouvements et le maintien des postures et de l'équilibre. (Larousse)

Les informations qui nous sont alors fournies permettent une sécurité gravitationnelle, un contrôle postural, des coordinations et des praxies de qualité. Ces habiletés vont permettre d'acquérir des comportements moteurs et émotionnels, nécessaires aux apprentissages et à la participation de l'enfant dans sa vie quotidienne (Ray-Kaesler & Dufour, 2013). Ce développement est illustré dans la pyramide des apprentissages chez l'enfant de William et Schellenberger (Cf. Pyramid of Learning). (Havard & Carreau, 2009)



Pyramid of Learning



On peut constater d'après cette pyramide que le système sensoriel est la base de tout apprentissage. En amont, on trouve le système proprioceptif, vestibulaire, et le sens tactile puis le sens visuel, auditif, olfactif et gustatif. Cette base va ensuite permettre le développement sensori-moteur¹, perceptivo-moteur² et la cognition³. Cette pyramide permet de constater que les troubles du traitement sensoriel ont un réel impact sur le développement de l'enfant et ceci pouvant altérer leur qualité de vie.

2.2. Les aspects sensoriels chez les enfants avec un TSA

Les enfants présentant un TSA traitent les informations différemment, ce qui fait qu'ils ont une vision du monde qui leur est propre. Un enfant ayant des troubles de traitement sensoriel n'aura pas de gestion fine des informations sensorielles. Il aura donc des difficultés pour filtrer l'information ou adapter son comportement. Ces troubles sensoriels trouvent leur origine dans le système nerveux central, notamment à cause de troubles de la modulation sensorielle ou de la cécité contextuelle.

2.2.1. Modulation sensorielle

La modulation correspond au processus de triage et de filtration des informations qui proviennent de nos sens (Fondelli, 2012). Selon Cermak et al., en 2010, les particularités sensorielles des enfants avec un TSA vont être observées au niveau de l'audition, de la vision, du tact, du toucher, de l'olfaction et du goût (Annexe I). Ils permettent à l'enfant d'être en relation avec son environnement. Caucal et Brunod en 2010 parlent d'organes « *dirigés vers l'extérieur du corps* ». Ils expliquent également que l'appareil vestibulaire et proprioceptif, qui informe l'individu sur son état interne sont les organes « *dirigés vers l'intérieur du corps* ».

Les enfants avec un TSA vont selon leur hypo ou hypersensibilité, appréhender différemment les stimuli présents lors du repas. Ces deux états sont variables au cours d'une journée. Ils varient aussi en fonction de l'état de santé de l'enfant, de sa fatigue ou de l'environnement dans lequel il se trouve. (Fondelli, 2012).

¹ Le développement sensori-moteur correspond au développement « *qui concerne à la fois les phénomènes sensoriels et l'activité motrice, ou leurs interactions* ». (Larousse)

² Le développement perceptif moteur correspond au développement de « *la capacité de l'individu d'adapter ses mouvements physiques à l'information sensorielle reçue* ». (Cordial)

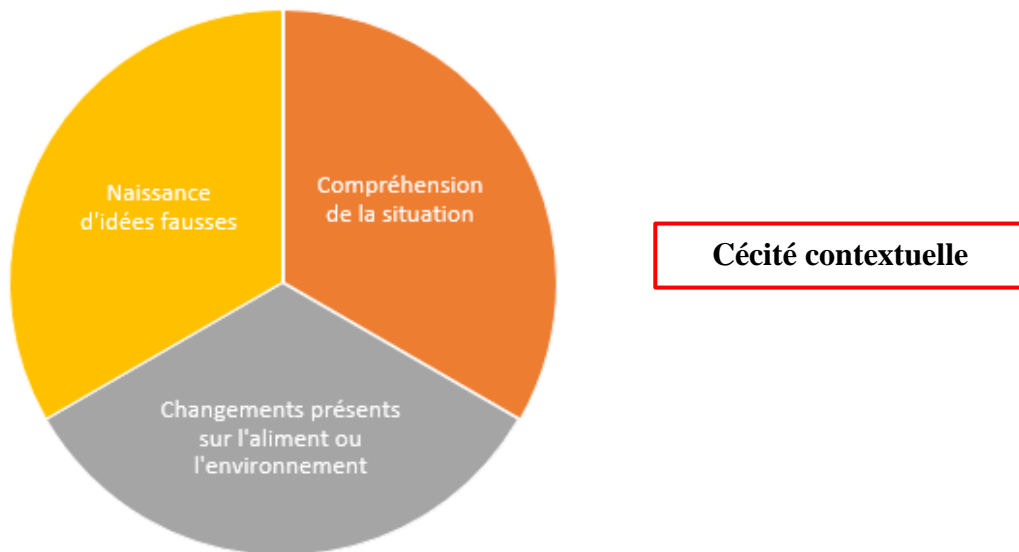
³ La cognition désigne « *le processus par lequel des systèmes naturels ou artificiels acquièrent des informations sur leur monde, en construisent des représentations, les transforment en connaissances, puis les mettent en œuvre dans des activités, des comportements ou des fonctionnements.* ». (Universalis)



2.2.2. Cécité contextuelle

La cécité contextuelle provoque une mauvaise ou une non-interprétation du contexte dans lequel les enfants avec un TSA reçoivent les informations. Le contexte externe correspond au contexte que perçoivent nos sens et le contexte interne fait appel à nos connaissances, à nos expériences ainsi qu'à nos attentes. (Fondelli, 2012)

L'alimentation chez les enfants avec un TSA peut être influencée par la cécité contextuelle de trois façons. Tout d'abord, par l'identification des aliments ; les changements présents sur l'aliment ou l'environnement vont provoquer chez l'enfant une réaction de refus, car ce dernier ne va plus le reconnaître. Ensuite, par la compréhension de la situation dans laquelle on mange ; le fait que l'enfant connaisse la situation dans son ensemble lui permet d'être rassuré et de se sentir en sécurité. Il est important qu'il sache où il doit manger, quand, qu'est-ce qu'il doit manger, etc. Enfin, la naissance d'idées fausses ; si les enfants vivent une expérience compliquée (ex. : s'étouffent avec de la nourriture) ou entendent parler d'histoire semblable, ils risquent de s'imaginer de fausses idées. (Fondelli, 2012) (cf. Cécité contextuelle)



Ces perturbations sensorielles sont présentes dès les six premiers mois de la vie de l'enfant avec un TSA et peuvent continuer ou s'atténuer à l'âge adulte. Cette dimension sensorielle peut alors constituer une dimension importante pour comprendre la sélectivité alimentaire chez ces enfants (Cermak et al., 2010).



2.3. L'oralité alimentaire perturbée chez les enfants avec un TSA

Selon Cermak et al., (2010), les enfants présentant un TSA et un TOA vont être limités dans beaucoup d'activités quotidiennes. Parham et al., (2011), mettent en avant l'inconfort que peuvent ressentir ces enfants lors de la réalisation des activités quotidiennes, des activités de loisirs ou scolaires. De plus, d'après la revue systématique de Koenig et Rudney (2010), il a été montré que les troubles sensoriels impactent la capacité des enfants à distinguer les stimuli et leurs caractéristiques (discrimination sensorielle). Ces troubles sensoriels vont alors rendre difficiles la localisation des stimuli sensoriels et l'acquisition des concepts spatio-temporels nécessaires pour la manipulation d'objets. Il est également compliqué pour ces enfants, à cause des troubles sensoriels de planifier des gestes complexes, utiles à la réalisation d'Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) (Koenig & Rudney, 2010). De ce fait, DelCarmen-Wiggins et Carter en 2004, expliquent que l'acquisition de routines et automatismes est freinée.

Selon Cermak et al., en 2010, le repas est l'une des AVQ où les aversions sensorielles ont un réel impact négatif. En effet, 56% à 87% des enfants avec un TSA présentent des difficultés lors du repas (Nadon, 2011). Ce moment est considéré comme un temps de plaisir qui va permettre à l'enfant de se détendre. Il est aussi pour l'enfant un moment d'apprentissage dans lequel l'enfant va apprendre des normes et règles essentielles à la vie en communauté.

De plus, un enfant présentant des difficultés d'alimentation aura des comportements inadaptés. (Havard & Carreau, 2009) Selon Cermak et al. (2010), ces « *comportement défis* » vont influencer le climat familial. On en compte 6 : l'agression, l'automutilation, la destruction, la perturbation ou le comportement antisocial, voire agressif, les stéréotypies et l'alimentation (hypersélectivité, vomissement, etc.) (Fondelli, 2012).

Ayres a décrit pour la première fois la défense tactile chez certains enfants présentant des troubles du comportement. Elle explique qu'il s'agit d'une réaction amplifiée lorsque l'enfant touche quelque chose, et cette réaction provoque un comportement négatif, inoffensif pour les gens « normaux ». (Nadon et al., 2008)

Il est possible que la sensibilité tactile précoce contribue à certains problèmes d'alimentation chez les enfants atteints d'un TSA. De plus, la défense orale, composante de la défense tactile est définie comme un évitement de certaines textures. Il s'agit aussi de limiter les activités obligeant une utilisation de la bouche, telle que de multiples occupations quotidiennes (exemple : se brosser les dents). Ces deux défenses vont alors entraîner une restrictivité alimentaire (Cermak et al., 2010).



En effet, au cours du repas, les enfants sont souvent décrits par leurs parents comme « *des consommateurs difficiles ou sélectifs* ». (Nadon, 2011) Les parents soulèvent une importante sélectivité alimentaire. En effet, les enfants vont être hésitants à goûter de nouveaux aliments et en refuser certains à cause de leur odeur ou température. Leur répertoire alimentaire est alors très restreint. Ces enfants vont aussi avoir un faible appétit. (Cermak et al., 2010).

De plus, ils vont avoir des difficultés de contrôle postural au cours du repas. Ils adopteront des postures inhabituelles leur permettant de se stabiliser. Ou, au contraire, ils chercheront à s'échapper de l'endroit où ils se trouvent (Dechambre, 2018).

Des études ont démontré que les enfants avec des troubles du traitement sensoriel peuvent être également victimes d'un isolement social (Cosbey et al., 2010). Or, les interactions sociales sont indispensables pour que l'enfant ait un développement harmonieux.

De ce fait, les troubles du traitement sensoriel ont un réel impact sur la participation sociale de l'enfant ainsi que sur sa qualité de vie et celle de son entourage. Ces troubles occupationnels présents chez les enfants avec un TSA associé à un TOA montrent l'intérêt d'une intervention en ergothérapie auprès de ces enfants afin que leur qualité de vie et celle de leur entourage en soient améliorées.



3. Intervention en ergothérapie

3.1. Définition de l'ergothérapie

Le métier d'ergothérapeute est soumis au code de la santé publique qui définit 10 compétences professionnelles. À ce titre, l'ANFE indique que les ergothérapeutes déterminent leurs pratiques sur l'interaction entre la personne, son environnement et les activités humaines. (ANFE, 2019a)

Le terme « occupation » comprend l'ensemble des activités qu'une personne peut réaliser au cours de sa journée. Le fait d'accomplir ces occupations dans la vie quotidienne permet à chacun d'améliorer sa santé, mais également son bien-être. Selon le groupe European Network of Occupation THERapy (ENOTHE), il s'agit de l'ensemble des activités sociales et culturelles qui offrent à la personne une participation sociale. (Meyer, 2013b)

L'ergothérapeute intervient auprès de toute population et à tout âge de la vie. Il va accompagner la personne dans son intégralité en prenant en considération ses occupations et son environnement. (ANFE, 2017)

Pour cela, l'ergothérapeute réalise des évaluations, des entretiens ou des mises en situations afin d'identifier les lésions, capacités, intégrités de la personne ainsi que ses compétences motrices, sensorielles, psychologiques et cognitives. Il analyse les besoins, les habitudes de vie, les facteurs environnementaux, les situations de handicap. À la suite de cela, il pose un diagnostic en ergothérapie lui permettant de penser, avec la personne, à des objectifs et à un accompagnement personnalisé. (ANFE, 2019a)

L'ergothérapeute met en œuvre des soins, des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation psychosociale visant à réduire et compenser les limitations d'activités. Son objectif est également de développer, de restaurer ou de maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne. Pour cela, il peut aussi proposer des aménagements du domicile, des aides techniques, humaines, animalières ou confectionner des appareillages de type orthèses. (ANFE, 2019a)



3.2. Modèles conceptuels en ergothérapie

Différents facteurs influencent nos habitudes de vie. L'alimentation résulte de l'interaction de facteurs personnels de l'enfant (cognitifs, émotifs et physiques), de facteurs environnementaux (humains ou non) et des composantes de cette occupation (durée du repas, aliments présentés...).

La prise du repas et l'alimentation sont des occupations qui concernent des champs d'interventions professionnelles croisées, dont celle de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute. Pour cette raison, le modèle québécois de Processus de Production du Handicap bonifié de 2010 (MDH-PPH) (RIPPH, 2010) a été identifié et choisi pour explorer cette thématique de recherche, car il s'agit d'un modèle transprofessionnel qui apporte aux professionnels de différents domaines la possibilité d'avoir un langage commun (Morel, 2017) (Annexe II).

Ce modèle de Bronfenbrenner permet de comprendre l'ensemble des éléments qui vont influencer les habitudes alimentaires de l'enfant avec un TSA et un TOA. Il permet au thérapeute d'avoir une vision des facilitateurs et obstacles et des aptitudes intrinsèques pouvant influencer la participation de l'enfant. (Dechambre, 2018).

Il comprend : les facteurs personnels comprenant les facteurs identitaires, les systèmes organiques (ensemble des systèmes du corps tels que le système cardiaque, nerveux, articulaire, digestif...) et les aptitudes (les aptitudes reliées à la respiration, à la digestion, aux sens...) et les facteurs environnementaux qui comprennent tous les facteurs au niveau sociétal, personnel ou communautaire. Ces trois catégories de facteurs vont interagir entre elles, mais également avec les habitudes de vie de la personne. Ces dernières peuvent être : une activité courante, un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe...). Elles permettent à la personne d'être épanouie au cours de sa vie. Les habitudes de vie vont permettre d'identifier les situations de handicap. On entend par là les situations correspondantes à une réduction de la réalisation des habitudes de vie, mais aussi la participation sociale du patient, c'est-à-dire une réalisation des habitudes de vie.



3.3. Rôle de l'ergothérapeute auprès des enfants TSA ayant un TOA

D'après Morel, en 2017, les interventions de l'ergothérapeute, en suivant le modèle du PPH, doivent être ciblées sur la personne, son environnement physique et social et sur ses activités de la vie quotidienne et les rôles sociaux (participation sociale).

3.3.1. Evaluation

Avant d'accompagner un enfant, il est indispensable pour l'ergothérapeute d'évaluer son profil sensoriel et dépister ses particularités sensorielles. Il est aussi important de comprendre ses difficultés quotidiennes.

Rappelons que l'alimentation résulte de multiples facteurs : personnels, environnementaux et des composantes de l'activité. Il paraît donc nécessaire de rassembler divers professionnels ainsi que divers outils afin que l'évaluation soit la plus globale possible et centrée sur la personne.

L'ergothérapeute québécoise, Nadon écrit en 2007 un article intitulé : « *Recension des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement.* » Cet article, avait pour but de recenser les outils existants auprès de cette population. Un total de 27 articles compris entre 1980 et 2006 a été analysé, à l'aide notamment du PPH. Les différentes évaluations qui sont ressorties :

- Le profil alimentaire (Nadon, 2007),
- La grille d'évaluation comportementale pour enfants (Nadon, 2007),
- Social Communication Questionnaire (SCQ) (Nadon, 2007),
- Profil Sensoriel (Muhlenhaupt, 2005),
- Sensory Integration and Praxis Test (Nadon et al., 2008),
- Le Children's Eating Behaviour Inventory (CEBI) (Nadon et al., 2008),
- Le Food Frequency Checklist, le Food Preference Inventory et le Food Frequency Questionnaire (Nadon et al., 2008),
- Les questionnaires destinés aux parents d'enfants ayant un TSA (Nadon et al., 2008).



Dans ces différentes évaluations, certaines ne prennent pas en compte les interactions entre l'enfant et son milieu. Aucune ne considère l'enfant dans sa globalité en s'intéressant à l'ensemble des domaines du PPH. Nadon conclut alors : « *aucun article sur le développement ou l'étude des valeurs psychométriques d'un instrument d'évaluation pour la sélectivité alimentaire des enfants présentant un TED n'a été répertorié* ». (Nadon, 2007). Elle explique notamment que ce constat peut être expliqué par l'origine professionnelle variée des auteurs et par le fait que ces derniers ne s'intéressent pas aux mêmes facteurs. Tous ces bilans ne permettent pas d'identifier l'ensemble des facteurs impliqués dans l'alimentation. Elle constate également un manque d'un modèle de référence commun. (Nadon et al., 2008)

De plus, il a été vu un article d'Arvedson (2008) reprenant les étapes de l'évaluation des troubles de l'alimentation et de la déglutition chez les jeunes enfants. Cette évaluation ne considère pas uniquement l'alimentation à part entière, mais également l'état de santé de l'enfant, l'environnement dans lequel il évolue, les interactions entre lui et ses parents ainsi que les préoccupations de ses parents. Cette évaluation comprend dans un premier temps un entretien avec l'enfant et ses parents qui permet de réaliser une anamnèse. À la suite de cela vient l'examen clinique des structures et fonctions orales et l'observation des capacités d'alimentation lors d'un repas. Arvedson explique l'importance de regarder l'interaction enfant-parent, la respiration de l'enfant, ses gestes, sa posture, sa vigilance, sa capacité de maintenir une attention sur une tâche, mais également ses possibilités d'auto-consolabilité (Arvedson, 2008). Néanmoins, cet outil qui offre au thérapeute une vision holistique de l'enfant en mettant en évidence plusieurs facteurs, n'est pas spécifique aux enfants avec un TSA.

En plus d'utiliser ces outils, les ergothérapeutes peuvent réaliser des observations cliniques en situation écologique, des entretiens avec les parents ou le personnel scolaire. Les observations et le point de vue des parents et des enseignants sont pris en compte. Ils sont un support essentiel pour définir le profil sensoriel de l'enfant. À la suite, l'ergothérapeute va accompagner l'enfant de différentes manières.



3.3.2. Intervention récupératrice

Dans l'accompagnement d'un enfant présentant un TOA et un TSA repose sur l'activité humaine (le repas). Les séances d'ergothérapie sont orientées sur une approche globale de l'enfant en incluant son environnement. Auprès d'enfant ayant un TOA et un TSA, plusieurs approches rééducatives existent telles que l'intégration sensorielle, les approches comportementales ou de désensibilisation hiérarchique.

Intégration sensorielle : Théorie d'Ayres

Selon Ayres : « *Avant d'apprendre à lire, à écrire et à calculer, nous devons donner une signification à ce que nous voyons et ce que nous comprenons, nous devons être capables de planifier nos mouvements et d'organiser notre comportement. Cette capacité dépend de l'efficacité avec laquelle notre système nerveux organise les messages que nos sens lui transmettent* ».

De multiples études ont montré l'importance de l'intégration sensorielle en tant qu'intervention auprès des enfants avec un TOA et un TSA. Cette thérapie reste néanmoins peu développée en France. En effet, parmi les 11 971 ergothérapeutes présents dans le pays au 1^{er} janvier 2018 (ANFE, 2019c), on recense 102 ergothérapeutes ayant une spécialisation dans l'intégration sensorielle (« carte des ergothérapeutes formés en intégration sensorielle », 2018).

Dans cette thérapie, plusieurs principes fondamentaux doivent être respectés (Parham et al., 2011). Elle se base sur le jeu actif, sur le fait que les activités soient ludiques ainsi que sur la motivation de l'enfant. Le thérapeute est observateur de la capacité de l'enfant à traiter et utiliser des informations sensorielles au cours des activités. Il devra à la suite ajuster la difficulté de l'activité afin de créer un environnement le plus stimulant possible pour l'enfant et adapté à ses capacités. De plus le thérapeute intervient et collabore avec les parents, les enseignants et les autres personnes qui entourent l'enfant. Ceci permet de les aider à comprendre le comportement de l'enfant d'un point de vue sensoriel, adapter son environnement selon ses besoins, créer des expériences sensorielles et motrices enrichissantes dans son environnement écologique et s'assurer que la thérapie l'aide à devenir plus fonctionnel dans ses activités quotidiennes (Schaaf & Miller, 2005).

Accompagner des enfants présentant des troubles de l'intégration sensorielle au travers d'activités favorise le processus d'intégration sensorielle. L'objectif est que l'enfant soit en interaction optimale avec son environnement et qu'il ait un engagement plus important et direct dans les apprentissages et les interactions. Ce processus est indispensable pour pouvoir produire des réponses adaptées et efficaces dans toutes les AVQ.



Approches comportementales :

D'après Nadon, en 2011, plusieurs études ont révélé l'efficacité des approches comportementales chez les enfants avec un TSA. Ces interventions comportementales sont des stratégies de traitement basées sur les principes d'apprentissage opérant. Elles comprennent le renforcement positif, l'attention différentielle, l'orientation physique, l'inondation ou l'extinction et la mise en forme. (Howe & Wang, 2013) Les interventions comportementales permettent d'inclure plus facilement de nouveaux aliments dans le répertoire de l'enfant. (Nadon, 2011). Elles permettent d'améliorer l'acceptation d'une plus grande variété d'aliments, une réduction des comportements inadaptés lors des repas, une prise de poids et un développement des compétences d'auto-alimentation. (Howe & Wang, 2013)

Désensibilisation hiérarchique :

Cette approche va tendre à exposer l'enfant de façon progressive à un aliment anxiogène. Ceci va alors lui permettre de limiter son angoisse et son anxiété. Cette approche permettrait aussi à l'enfant d'améliorer ses performances en termes d'alimentation orale (Howe & Wang, 2013). Elle peut alors être couplée à l'approche de Ayres et aux approches comportementales. Néanmoins, aucune recherche n'a permis de démontrer son efficacité sur les enfants avec un TSA. (Nadon, 2011).

3.3.3. Intervention adaptative

Selon Nadon (2011), « *Toutes composantes du repas, des ustensiles à la texture des aliments présentés, doivent être analysées et peuvent potentiellement être modifiées afin de mieux correspondre au profil sensoriel de l'enfant ayant un TSA.* ».

Adaptation de l'environnement :

Aménager l'environnement est un point essentiel. Il est nécessaire de contrôler les stimulations sensorielles présentes dans l'environnement lors du repas. Pour cela, il est important de prêter attention aux stimulations visuelles (luminosité) et auditives (nombre de personnes dans la pièce, musique...). Il est donc possible de fournir aux enfants des casques antibruit ou utiliser des pare-vues pour mettre la personne dans un cocon. (Prudhom, 2011).

Adaptation des ustensiles :

Il est possible selon les difficultés de l'enfant de lui fournir des couverts adaptés. Les assiettes peuvent être de couleur transparente afin que l'information visuelle soit claire pour l'enfant. Des sets de table peuvent également être installés afin que l'enfant assimile la couleur du set au temps du repas (Prudhom, 2011).



Adaptations du contexte du repas :

L'enfant ayant un TSA avec ou sans langage doit être capable de pouvoir exprimer ses besoins et ses envies au cours du repas. De ce fait, il est nécessaire d'instaurer avec lui un moyen de communication comme le Makaton ou les pictogrammes. De plus, une routine instauré autour des repas pourra faciliter la compréhension de ce temps et pourra permettre à l'enfant d'anticiper ce moment. Cette routine peut comprendre le fait de manger à la même heure, le fait que l'enfant est une place attitrée ou le fait d'instaurer avec l'enfant un planning comprenant le temps de début du repas et de fin. (Prudhom, 2011)

Adaptation des aliments :

D'autres adaptations vont concerner la nourriture elle-même, en fonction des difficultés et aussi préférences de l'enfant. Il sera possible par exemple de rehausser les saveurs pour les enfants hyposensibles ou d'affadir les saveurs pour des enfants hypersensibles. Il en est de même concernant la température des aliments et leur texture (Prudhom, 2011).

À la suite de cette revue de la littérature, il est constaté qu'aucun outil standardisé n'existe pour évaluer les troubles de l'alimentation chez les enfants avec un TSA, en tenant compte de l'enfant, de son environnement et de ses occupations. Afin de débiter un accompagnement centré sur la personne et répondant à ses besoins, il est indispensable d'avoir une vision d'ensemble de la personne. Étant donné qu'aucun bilan spécifique ne permet actuellement d'évaluer les TOA chez les enfants avec un TSA, il est indispensable d'identifier des critères qui permettraient cela. Afin d'avoir une base des différents critères qu'il serait possible d'utiliser, nous pouvons voir que Nadon a réalisé dans son article un modèle d'évaluation clinique (Annexe III). Celui-ci reprend les facteurs étiologiques trouvés dans la littérature ainsi que ceux évalués par les ergothérapeutes.



PARTIE EXPLORATOIRE

1. Enquête exploratoire

1.1. Méthode de recherche

1.1.1. Revue de la littérature

Afin d'obtenir une vision globale du sujet, une revue de la littérature a été réalisée en effectuant des recherches bibliographiques. Les mots clés utilisés ont été : (1) Ergothérapie (*Occupational therapy*) (2) Troubles de l'oralité alimentaire (*Feeding disorders*) (3) Troubles du spectre autistique (*Autism spectrum disorders*) (4) Critères d'évaluation (*Assessment criteria*). Ces mots clés ont été saisis dans plusieurs moteurs de recherche ou bases de données scientifiques tels que PubMed, Cairn Infos, Google Scholar ou Occupational Therapy Journal. Plusieurs ouvrages en ergothérapie et en orthophonie, spécialisés sur le TSA, ont été consultés. Il s'agit à titre d'exemple de « L'intervention en ergothérapie auprès d'enfants autistes et de leurs parents, pour favoriser l'engagement occupationnel dans le cadre de trouble de l'oralité alimentaire » de Dechambre en 2018, « Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition » de Senez en 2015, ou encore « Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme » de Caucal et Brunod en 2010. De la même façon, des rapports gouvernementaux ou des recommandations de pratiques professionnelles ont été explorés, tels que ceux de l'ARS ou de l'OMS.

Ces multiples recherches ont offert des informations précises sur le sujet et ont permis d'identifier une problématique importante : le manque d'outils pour évaluer les troubles de l'oralité chez les enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme.

1.1.2. Méthode PICO

À la suite de ces recherches, la méthode PICO a été utilisée (Tétreault dans Tétreault & Guillez, 2014). Elle permet de formuler une question de recherche. Cet acronyme signifie : P = Population (à qui s'adresse l'intervention ou la méthode appliquée), I = Intervention (l'intervention ou la méthode appliquée), C = Comparaison (à quoi doit être comparée l'intervention ou la méthode), O = Outcome (l'issue clinique, la pratique recherchée).



Méthode PICO pour cette étude

| | <i>Critères d'inclusion</i> | <i>Critères d'exclusion</i> |
|----------|--|---|
| <i>P</i> | Être ergothérapeute, Exercer auprès d'enfants avec TSA présentant un TOA (et donc être formé), Exercer en France. | Ne pas être ergothérapeute, Exercer uniquement auprès d'enfants avec TSA ou TOA, Exercer à l'étranger. |
| <i>I</i> | L'évaluation des TOA chez les enfants avec un TSA | / |
| <i>C</i> | / | / |
| <i>O</i> | Identifier les critères d'évaluation à prendre en compte chez un enfant avec un TSA et un TOA | / |

Ainsi à l'aide de cette méthode, la problématique a pu être définie :

« Quels sont les critères pris en compte par les ergothérapeutes pour évaluer les troubles de l'oralité alimentaire chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ? »

1.1.3. Méthode de recherche Delphi

Une fois la question de recherche établie, la méthode Delphi a été utilisée. Cette méthode a été conçue en 1950 par Olaf Helmer. Elle permet de croiser diverses opinions d'experts de façon anonyme. Son objectif est de recueillir via des questionnaires l'avis d'un panel d'experts dans un domaine précis jusqu'à l'obtention d'un consensus. Cette méthode préserve l'anonymat et évite la confrontation directe (Tétreault & Guillez, 2014). Comme le précise Jean-Michel Caire, en 2016, la méthode Delphi comprend plusieurs étapes (Annexe IV), à savoir :

(1) Choix d'un thème, identification d'experts et sollicitation :

D'après Aguilar, Stupans, Scutter et King (2013) cités par Jean-Michel Caire (2016), une taille de quinze participants serait idéale. Dans un premier temps, il faut définir des critères d'inclusion et d'exclusion. Pour cette étude, les critères d'inclusion sont : (1) les professionnels formés au TOA ainsi qu'au TSA, et (2) les professionnels doivent être ergothérapeutes et (3) exercer en France. Peu de critères d'exclusion sont définis, en raison du faible nombre d'ergothérapeutes travaillant auprès de cette population en France. Pour recruter ces experts, des recherches ont été effectuées sur internet. Un contact avec l'ANFE a également été établi. Néanmoins, cette technique de recrutement n'a pas abouti.



Ensuite, le premier contact avec les experts ce fait en général par mail ou par courriel (Tétreault & Guillez, 2014). Pour cette étude, les experts ont été contactés par mail. Au total, douze experts ont accepté de participer à l'étude.

(2) Première ronde de consultation :

Tout d'abord, chacun des experts va recevoir un ensemble de questions préalablement construites. Ces questions sont ouvertes et se doivent d'être claires et précises.

Pour l'étude, les questions se trouveront sur un Google Form. Les premières permettront d'établir le profil des experts. La dernière question se trouvant dans une section séparée annoncera le début de la méthode Delphi. Dans ce mémoire, il s'agira de leur envoyer : « En tant qu'ergothérapeutes, quels sont pour vous les critères pris en compte pour évaluer les troubles de l'oralité alimentaire chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ? ». Dans le courriel d'accompagnement doit figurer la date de retour ainsi que le contexte de l'étude et son objectif. Il est également important que le mail soit envoyé en individuel afin de conserver l'anonymat des experts. (Tétreault & Guillez, 2014)

(3) Deuxième ronde de consultation :

Avant d'effectuer cette deuxième consultation d'experts, les réponses au précédent questionnaire seront recueillies et analysées. Par la suite, un rapport sera réalisé sous forme d'énoncés. Une deuxième consultation leur sera alors proposée sur un Google Form, avec les réponses données par les experts.

Ces énoncés sont classés alphabétiquement et non par thématique, afin de rester le plus objectif possible. Une échelle de Likert de 1 à 4 permettra aux experts d'évaluer leur accord avec les énoncés. (Tétreault & Guillez, 2014)

(4) Troisième ronde de consultation :

Cette troisième consultation va reprendre l'ensemble des énoncés ayant fait un consensus supérieur à 80%. Les experts devront alors confirmer ou infirmer les énoncés proposés (Tétreault & Guillez, 2014). Les énoncés seront présentés sous la forme d'un Google Form. Le seuil de consensus des réponses de ce troisième questionnaire peut varier entre 55% et 90% (Balasubramanian & Agarwal, 2013 ; Powell, 2003). Dans le cas où aucun consensus n'a été trouvé, la dernière étape peut être répétée (Tétreault & Guillez, 2014). Cette étape correspond à la production du rapport final de notre enquête. Celui-ci doit être validé auprès de tous les experts (Ekionea et al., 2011). Les critères qui seront gardés seront donc ceux ayant fait un consensus de 80%. Ce pourcentage correspond à l'atteinte d'un consensus.



1.2. Analyse des données, résultats

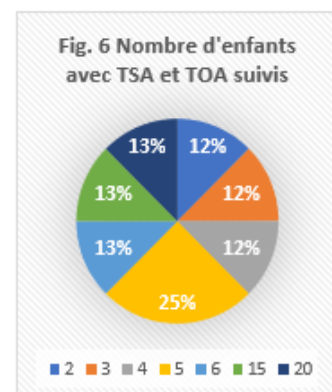
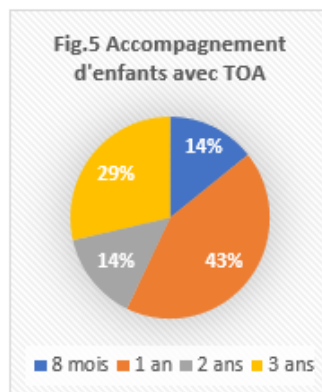
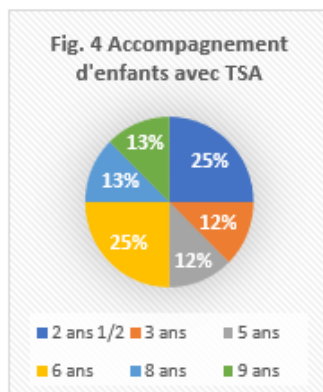
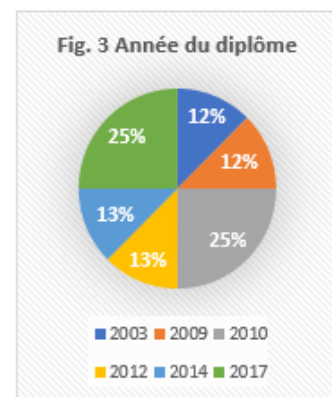
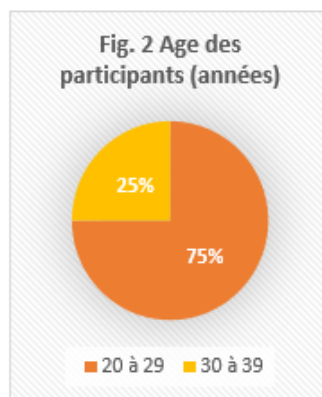
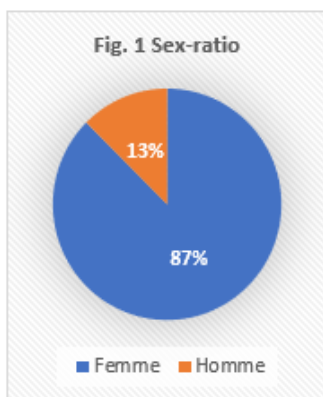
1.2.1. Première consultation Delphi

Analyse de la première partie du premier questionnaire :

Un questionnaire a été envoyé aux 12 experts identifiés ayant préalablement donné leur accord. Ce premier questionnaire a pour but d'établir le profil des experts ayant participé à l'étude. Sur les 11 experts ayant accepté de participer à l'étude, 8 seulement ont répondu à ce premier questionnaire.

Nous avons pu ainsi voir que la majorité des personnes ayant répondu étaient des femmes (Fig. 1). Parmi ces personnes, la tranche d'âge pour 75% des participants est de 30 à 39 ans et pour les 25% restant, elle est de 20 à 29 ans (Fig. 2). Ces ergothérapeutes ont été diplômés entre 2003 et 2017 (Fig. 3) et travaillent tous en libéral. Nous avons pu également voir qu'ils travaillaient auprès des enfants présentant un TSA depuis minimum 3 ans (Fig. 4) et un TOA (Fig. 5) depuis minimum 8 mois. Actuellement, chacun accompagne entre 2 et 20 enfants présentant un TOA et un TSA (Fig. 6). Nous pouvons donc voir que leur formation et leur accompagnement de ces enfants sont donc très récents.

Profil des experts





Analyse de la deuxième partie du premier questionnaire

Pour ce premier questionnaire, les experts ont répondu à la question : « En tant qu'ergothérapeutes, quels sont pour vous les critères pris en compte pour évaluer les troubles de l'oralité alimentaire chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ? ». À l'issue de ce tour, les experts ont donné 44 critères. Après un travail d'analyse réalisé manuellement, une catégorisation des réponses a été réalisée et 29 énoncés ont été obtenus :

| Critères obtenus | |
|--|--|
| 1. Affectif, | 2. Aspect sensoriel au sens large, |
| 3. Carence alimentaire, | 4. Catégorie d'aliment mise de côté, |
| 5. Comportements et conduites difficiles, | 6. Difficulté à la diversification, |
| 7. Difficulté a la succion, | 8. Difficulté au passage des morceaux, |
| 9. Difficultés à la mastication, | 10. Environnement familial, |
| 11. Environnement physique, | 12. Handicap associé, |
| 13. Hypersensibilité aux odeurs, | 14. Hypersensibilité aux saveurs, |
| 15. Installation / posture, | 16. Moyens de communication, |
| 17. Nutrition artificielle, | 18. Occupations limitées, |
| 19. Panel alimentaire restreint/limité, | 20. Plainte des parents, |
| 21. Plaisir, | 22. Répercussion sur l'état physique de l'enfant : cassure dans la courbe de croissance, |
| 23. Répercussions dans la vie quotidienne, | 24. Restriction à une texture / couleur / marque d'aliment. |
| 25. Rigidité mentale, | 26. Sens proprioceptif : planification motrice, calibration de la force, stabilité articulaire (en particulier est-ce que la colonne cervicale est stable), contrôle postural... |
| 27. Sens tactile : hyper ou hypo sensibilité et discrimination, | 28. Sens vestibulaire : coordination des deux mains (pour l'auto-alimentation), cocontraction des muscles du tronc et du cou, insécurité gravitationnelle ou non... |
| 29. Seulement un contenant est toléré par l'enfant lors des repas. | |



1.2.2. Seconde consultation Delphi

Pour le second tour, les énoncés cités précédemment ont été envoyés aux experts dans un Google Form. Nous leur avons demandé de coter chacun d'eux avec une échelle de Likert de 1 à 4 où 1 correspond à « Pas important » et 4 correspond à « Extrêmement important ».

Lors de ce tour, 8 experts sur les 12 identifiés au départ ont répondu au questionnaire, on ne relève donc aucune perte de participants par rapport au premier tour. Les énoncés retenus étaient ceux considérés comme « Très important » ou « Extrêmement important » par au moins 80 % des experts. Les résultats ont été présentés sous la forme d'un tableau.



Tableau de classement des concepts en fonction de leur consensus

| Niveau de consensus (sur 100%) | Concepts |
|--------------------------------|--|
| 75% (6 personnes sur 8) | Affectif |
| | Carence alimentaire |
| | Catégorie d'aliment mise de côté |
| | Occupations limitées |
| | Panel alimentaire restreint/limité |
| | Répercussion sur l'état physique de l'enfant : cassure dans la courbe de croissance |
| | Restriction à une texture/une couleur/marque de cet aliment |
| | Rigidité mentale |
| 87.5 % (7 personnes sur 8) | Comportements et conduites difficiles |
| | Difficulté à la diversification |
| | Difficulté à la succion |
| | Difficulté au passage des morceaux |
| | Difficultés à la mastication |
| | Handicap associé |
| | Hypersensibilité aux odeurs |
| | Hypersensibilité aux saveurs |
| | Installation / posture |
| | Risque de nutrition artificielle |
| | Sens vestibulaire : coordination des deux mains (pour l'auto-alimentation), cocontraction des muscles du tronc et du cou, insécurité gravitationnelle ou non... |
| | Seulement un contenant est toléré par l'enfant lors des repas |
| 100 % (8 personnes sur 8) | Aspect sensoriel au sens large |
| | Environnement physique |
| | Environnement familial |
| | Moyens de communication |
| | Plainte des parents |
| | Plaisir |
| | Répercussions dans la vie quotidienne |
| | Sens proprioceptif : planification motrice, calibration de la force, stabilité articulaire (en particulier est-ce que la colonne cervicale est stable), contrôle postural... |
| | Sens tactile : hyper ou hypo sensibilité et discrimination |



Les concepts colorés en vert correspondent à ceux ayant fait un consensus supérieur à 80% et ceux en rouge correspondent à ceux ayant obtenu un consensus inférieur. Seuls les concepts colorés en vert seront conservés pour le troisième et dernier tour.

On peut donc constater que parmi les différents concepts, 8 ont reçu un consensus à 75%. Ces critères ne sont donc pas retenus. Il s'agit des critères : affectif, carence alimentaire, répercussion sur l'état physique de l'enfant : cassure dans la courbe de croissance, rigidité mentale, catégorie d'aliment mise de côté, occupations limitées, panel alimentaire restreint/limité, restriction à une texture/couleur/marque d'aliment. Les autres critères quant à eux ont fait consensus à plus de 80 %. On note 12 critères ayant fait un consensus à 87.5% : comportements et conduites difficiles, difficulté à la diversification, difficulté à la succion, difficulté au passage des morceaux, difficultés à la mastication, handicap associé, hypersensibilité aux odeurs, hypersensibilité aux saveurs, installation / posture, risque de nutrition artificielle, sens vestibulaire : coordination des deux mains (pour l'auto-alimentation), cocontraction des muscles du tronc et du cou, insécurité gravitationnelle ou non et seulement un contenant est toléré par l'enfant lors des repas. On note ensuite 9 critères ayant fait un consensus à 100% : aspect sensoriel au sens large, environnement physique, environnement familial, moyens de communication, plainte des parents, plaisir, répercussions dans la vie quotidienne, sens proprioceptif : planification motrice, calibration de la force, stabilité articulaire (en particulier est-ce que la colonne cervicale est stable), contrôle postural et sens tactile : hyper ou hypo sensibilité et discrimination.

1.2.3. Troisième consultation Delphi

Pour le troisième tour, les énoncés cités précédemment ont été envoyés aux experts dans un Google Form. Nous leur avons demandé de confirmer ou d'infirmer les réponses qui pour eux correspondaient aux critères à prendre en compte pour évaluer les troubles de l'oralité alimentaire chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Lors de ce tour, 6 experts sur les 12 identifiés au départ ont répondu au questionnaire, on relève donc une perte de 2 experts par rapport aux deux tours précédents. Les énoncés retenus étaient ceux ayant obtenu un consensus de 80%. Les résultats ont été présentés sous la forme d'un tableau.



Tableau de classement des concepts en fonction de leur consensus

| Niveau de consensus (sur 100%) | Concepts |
|---|--|
| 66.7% (4 personnes sur 6) | Plainte des parents |
| 83.3% (5 personnes sur 6) | Difficulté a la succion |
| | Handicap associé |
| | Hypersensibilité aux saveurs |
| | Risque de nutrition artificielle |
| 100% (6 personnes sur 6) | Aspect sensoriel au sens large |
| | Comportements et conduites difficiles |
| | Difficulté à la diversification |
| | Difficulté au passage des morceaux |
| | Difficultés à la mastication |
| | Environnement familial |
| | Environnement physique |
| | Hypersensibilité aux odeurs |
| | Installation / posture |
| | Moyens de communication |
| | Plaisir |
| | Répercussions dans la vie quotidienne |
| | Sens proprioceptif : planification motrice, calibration de la force, stabilité articulaire (en particulier est-ce que la colonne cervicale est stable), contrôle postural... |
| | Sens tactile : hyper ou hypo sensibilité et discrimination |
| | Sens vestibulaire : coordination des deux mains (pour l'auto-alimentation), cocontraction des muscles du tronc et du cou, insécurité gravitationnelle ou non... |
| | Seulement un contenant est toléré par l'enfant lors des repas |

Comme précédemment, les concepts en vert correspondent aux concepts ayant fait un consensus supérieur à 80% et ceux en rouge ceux ayant fait un consensus inférieur. Seuls les concepts colorés en vert sont pris en compte.



On peut donc constater qu'un seul concept a fait un consensus inférieur à 80% (de 66.7%). Il s'agit du concept : plainte des parents. Ensuite, on relève 4 concepts ayant obtenu un consensus à 83.3% : difficulté a la succion, handicap associé, hypersensibilité aux saveurs et risque de nutrition artificielle. Tous les autres, soit 16 concepts ont obtenu 100% d'approbation de la part des experts. Il s'agit de : comportements et conduites difficiles, difficulté à la diversification, difficulté au passage des morceaux, difficultés à la mastication, hypersensibilité aux odeurs, installation / posture, sens vestibulaire : coordination des deux mains (pour l'auto-alimentation), cocontraction des muscles du tronc et du cou, insécurité gravitationnelle ou non, seulement un contenant est toléré par l'enfant lors des repas, aspect sensoriel au sens large, environnement physique, environnement familial, moyens de communication, plaisir, répercussions dans la vie quotidienne, sens proprioceptif : planification motrice, calibration de la force, stabilité articulaire (en particulier est-ce que la colonne cervicale est stable), contrôle postural... et sens tactile : hyper ou hypo sensibilité et discrimination.



2. Discussion

2.1. Concernant les résultats

Les participants de l'étude ont fait ressortir (n=5 soit 83.3%) que les TOA étaient fréquemment associés à une **autre situation de handicap**. C'est d'ailleurs le cas dans ce mémoire car la population cible concerne des enfants présentant un TSA avec un trouble associé de l'oralité alimentaire.

D'après Decroix (2014), les TOA ont une **origine multifactorielle**. Le niveau de consensus (n=6 soit 100%) obtenu par les experts sur la question de **l'origine sensorielle** des TOA correspond aux résultats identifiés dans la littérature. En effet, ces dysfonctionnements sont fréquents et représentent 95% chez les enfants atteints d'un TSA. Selon Guillaume (2014) et comme ont pu le faire ressortir les experts (n=6 soit 100%), les enfants vont alors présenter une **hypersensibilité** ou une **hyposensibilité**.

Ce défaut de sensibilité va conduire à des difficultés lors du repas. En effet, selon Nadon (2011), 87% des enfants avec un TSA présentent des difficultés lors du repas. Ce trouble va également engendrer un impact sur le **développement** de l'enfant et sur **sa participation aux AVQ**. On constate que le niveau de consensus (n=6 soit 100%) obtenu par les experts sur la question de l'impact sur le développement et dans les AVQ correspond aux résultats identifiés dans la littérature. DelCarmen-Wiggins et Carter (2004) ont montré que ces enfants vont aussi présenter un **trouble de l'acquisition** et de **l'apprentissage** à cause de la limitation dans l'activité de la vie quotidienne. En effet, comme nous la montre la « *Pyramid of Learning* », le système sensoriel est à la base du développement.

Les experts ont fait ressortir (n=6 soit 100%) que ces enfants vont avoir des **difficultés sensorielles** au sens large. Ceci rejoint les résultats trouvées dans la littérature, notamment ceux d'Havard et Carreau (2009). Dans le domaine **vestibulaire**, ils vont avoir des difficultés à **coordonner** leurs **mouvements**, à **cocontracter leurs muscles du tronc et du cou** et peuvent présenter une **insécurité gravitationnelle**, etc. Au niveau **proprioceptif**, ils peuvent rencontrer des **difficultés de planification motrice**, de **calibration de force**, de **stabilisation articulaire** ou avoir un **contrôle postural** précaire. Cette situation est documentée par Delphine Dechambre, ergothérapeute, qui a expliqué que ces enfants vont donc avoir des postures inhabituelles lors des repas. Enfin, concernant le domaine du **tactile**, ils peuvent présenter des



hypo ou hypersensibilités et rencontrer des **difficultés discriminatoires**. Ces différents critères identifiés par les experts vont découler sur d'autres critères sous-jacents.

Le niveau de consensus (n= 6 soit 100%) obtenu par les experts sur la question inhérente aux difficultés de la **sphère orale** correspond aux résultats identifiés dans la littérature scientifique et professionnelle. Il s'agit notamment des **actions de mise en bouche**, de **mastication** puis de **déglutition** du bol alimentaire. Chez les enfants ayant un TSA avec un TOA, **l'appétit est plus faible** que chez les enfants dits « ordinaires ». Ils vont être **plus sélectifs** dans les choix alimentaires, c'est-à-dire qu'ils sont réticents pour **goûter et accepter de nouveaux aliments**, comme le précise Cermak, et al. (2010).

Par ailleurs, les experts ont mentionné la notion de **défense orale** qui peut être définie comme le fait de **refuser certaines textures** (gluants, croquants, pâteux, etc.), mais aussi certaines **couleurs** voire **odeurs** d'aliments. Les enfants TSA vont de ce fait avoir un **répertoire alimentaire limité**. Cette situation est documentée notamment par Nadon et al., (2008) qui explique que les enfants TSA ont des routines alimentaires très ancrées et difficilement modifiables.

Selon les experts ils vont également présenter des **comportements inadaptés**, comme le soulignent Havard et Carreau (2009) ou Fondelli (2012) dans leur étude respective. Ces comportements sont identifiés comme des **comportements défis**. Ils vont impacter **l'environnement familial** de l'enfant. En effet, selon Goday et al., (2019) les troubles alimentaires retentissent sur la participation à la vie quotidienne de la famille ou plus largement à celle de la communauté et ce, d'autant plus que l'autonomie de la personne est limitée.

Cermak, Curtin, & Bandini, (2010) avaient, contrairement aux experts (n=4 soit 66.7%), souligné une **plainte** des parents. De plus, Cosby et al., (2010) mettait en avant **un isolement social** de ces enfants, notamment à cause de troubles de la communication, mais aussi à cause de leurs troubles du comportement. Or, les experts n'ont pas retenu ces deux critères. Néanmoins, ces critères ont quand même été cités dans l'étude, lors des premiers tours.

D'après les participants ces enfants peuvent aussi présenter un risque **de nutrition artificielle**, un critère qui n'a pas spécialement été relevé dans la revue de littérature.

Au travers de cette analyse faisant le lien entre la revue de la littérature et les résultats de l'étude exploratoire, nous pouvons voir que la majorité des critères identifiés sont similaires à ceux fournis par les participants.



2.2. Concernant les composantes du modèle PPH

Ces critères peuvent être classés en fonction des différents domaines du PPH. En effet, ils font tous partie des facteurs personnels, environnementaux et des habitudes de vie de l'enfant. Nous pouvons voir en observant les différents critères, que ceux faisant partie du domaine « facteurs personnels » du PPH sont les plus représentés, comme observés dans le tableau suivant.

Tableau des concepts identifiés en fonction du PPH

| Eléments du modèle PPH | Concepts identifiés |
|----------------------------------|---|
| Facteurs personnels | Aspect sensoriel au sens large, Comportements et conduites difficiles/inadaptés Difficulté à la succion, Difficulté au passage des morceaux, Difficultés à la mastication, Handicap associé, Hypersensibilité aux saveurs, Installation / posture, Plaisir, Sens proprioceptif : planification motrice, calibration de la force, stabilité articulaire (en particulier est ce que la colonne cervicale est stable), contrôle postural... Sens tactile : hyper ou hypo sensibilité et discrimination, Sens vestibulaire : coordination des deux mains (pour l'auto-alimentation), cocontraction des muscles du tronc et du cou, insécurité gravitationnelle ou non... |
| Facteurs environnementaux | Environnement familial, Environnement physique, Moyens de communication, Seulement un contenant est toléré par l'enfant lors des repas. |
| Habitudes de vie | Difficulté à la diversification, Répercussions dans la vie quotidienne, |



Cette analyse permet de voir que la majorité des critères identifiés par les ergothérapeutes de l'étude font référence aux facteurs personnels de l'enfant. Les autres domaines, facteurs environnementaux et habitudes de vie sont nettement moins représentés. On constate également que certains critères de ces deux domaines sont peu explicités. Il s'agit en effet de critères globaux tels que « Environnement familial » ou « Environnement physique ». De même pour « Répercussions dans la vie quotidienne ». Ceci explique peut-être la plus faible quantité de critères dans le domaine des facteurs environnementaux et des habitudes de vie.

Ces différents critères cités par les ergothérapeutes mettent en avant l'interaction entre les trois domaines du PPH. Cette interaction reflète l'approche en ergothérapie, basée sur la vision holistique des ergothérapeutes.

2.3. Critiques et biais

Dans ce mémoire d'initiation à la recherche, une critique de la revue de la littérature peut être faite, ainsi qu'un constat de biais potentiels présents dans la partie exploratoire.

2.3.1. Critiques de la revue de littérature

Concernant la revue de la littérature, peu d'écrits relatant de l'ergothérapie et des TOA ont été identifiés. Notamment lorsque ces troubles atteignent des enfants présentant un TSA. En effet, peu d'ergothérapeutes sont formés aux TOA en France. Dans notre pays, l'ergothérapie est peu reconnue auprès des enfants présentant ces troubles. L'accompagnement de ces enfants est davantage réalisé par les orthophonistes qui vont réaliser un accompagnement parental, des massages de désensibilisation du réflexe hypernauséux, de la manipulation de textures sensorielles, un travail de la mastication, un travail du souffle, de la stimulation sensorielle de la sphère orofaciale et de la stimulation de la déglutition. L'accompagnement en ergothérapie est différent. En effet, l'ergothérapeute prend en compte la personne dans son intégralité. Il considère son occupation et son environnement en plus de s'occuper de la personne elle-même.

L'ergothérapeute prend en compte l'interaction de ces trois sphères. A contrario, les orthophonistes vont davantage s'occuper de l'enfant en lui-même. Il est néanmoins indispensable de travailler en équipe afin d'offrir à ses enfants un accompagnement complet.



2.3.2. Biais de l'étude exploratoire

Ensuite, concernant les biais potentiels de l'étude exploratoire, le premier biais, selon Tétreault & Guillez, (2014, p. 66) peut-être un biais de sélection. En effet, l'étude a été réalisée uniquement auprès d'ergothérapeutes français. Il serait bon d'élargir l'étude et de comparer les nouvelles données à l'étranger. Ceci permettrait d'avoir des résultats plus conséquents et un panel de critères davantage enrichi. Il serait également intéressant de réaliser une étude semblable en prenant comme participants plusieurs professionnels accompagnant ces enfants. De plus, peu de critères d'exclusion ont été choisis à cause du faible taux d'ergothérapeutes en France formés aux TOA.

Le second biais potentiel selon Tétreault & Guillez, (2014, p. 66) peut-être un biais d'attrition. En effet, lors de l'étude, 6 participants sur les 12 ayant accepté de participer se sont retirés. Il serait alors intéressant de proposer une nouvelle étude avec un panel d'experts plus important afin que la perte de participants ait un moindre impact sur les résultats de l'étude.

Enfin, le dernier biais potentiel identifié selon Tétreault & Guillez, (2014, p. 66) serait un biais de désirabilité sociale. Ce biais peut altérer la validité des résultats obtenus. Il pourrait expliquer le fait que chaque énoncé retenu par les experts présente un consensus si important. En effet, ce biais résulte de la volonté des répondants de se montrer sous un jour favorable et d'essayer de fournir la « bonne réponse ». Ceci pourrait également expliquer le fait que les critères identifiés dans la revue de la littérature soient en corrélation avec ceux révélés par l'étude.



2.4. Projection professionnelle

Au-delà du travail d'initiation à la recherche, ce mémoire permet de s'intéresser davantage au rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des enfants présentant un TOA et un TSA.

La revue de littérature et l'enquête exploratoire ont montré l'intérêt et la pertinence de continuer les recherches et de mener des enquêtes concernant les critères d'évaluations que les ergothérapeutes doivent prendre en compte pour évaluer les TOA chez les enfants avec un TSA. Du fait de la rareté des écrits, une étude plus large et plus détaillée auprès d'un plus large panel de professionnels serait favorable. Cette connaissance sur ces critères permettrait aux professionnels et notamment aux ergothérapeutes de créer un bilan global et spécifique à la fois, dans l'objectif d'accompagner au mieux ces enfants.

Dans l'étude de Goday et al., en 2019, les auteurs se sont appuyés sur une trame de la Classification Internationale des Maladies (CIM) afin de proposer un consensus qui intègre les divers points de vue. Il s'agit des points de vue médical, nutritionnel, alimentaire et psycho social. Il est expliqué que chacun de ces domaines doit être pris en considération pour l'évaluation et l'accompagnement de ces enfants. L'objectif étant d'améliorer leur qualité de vie et celle de leur entourage.

Ce travail permet de rendre compte de la vision de l'ergothérapeute et de son identité. En effet, pour lui, il est primordial de considérer la personne, ses occupations et son environnement. Avant d'accompagner une personne, l'ergothérapeute va chercher à comprendre ce qui l'empêche de se réaliser pleinement et ce qui va impacter sa qualité de vie, son bien-être et sa satisfaction. Il est alors primordial d'avoir un outil reprenant l'ensemble des domaines du PPH afin de comprendre quelle sphère est entravée et pallier cela. Bien que tous les enfants ne présentent pas l'ensemble des symptômes décrits, il serait bon de prendre en compte l'ensemble de ces domaines et leur interaction afin d'obtenir une description détaillée de la situation pour offrir un accompagnement de qualité. (Goday et al., 2019)



Conclusion

Ce travail nous a permis de renseigner un domaine en ergothérapie très peu documenté, notamment à cause du faible nombre d'ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants présentant un TSA et un TOA. En effet, les compétences des ergothérapeutes ne sont que peu utilisées pour solutionner les difficultés rencontrées auprès des enfants avec un TSA et un TOA. Comme il a été vu dans ce mémoire d'initiation à la recherche, les enfants avec un TSA présentent des profils variés. Parmi ceux-ci, les difficultés alimentaires et notamment la sélectivité alimentaire demeurent une préoccupation nouvelle. Dans le cadre de ce mémoire, un travail a donc été réalisé dans le but d'identifier les critères à prendre en compte, en tant qu'ergothérapeute, pour évaluer l'impact des TOA chez les enfants présentant un TSA.

De fait, l'enquête exploratoire et la revue de littérature ont permis d'identifier différents critères. Les réponses fournies par les experts répondent en tout point aux informations fournies par la littérature professionnelle et scientifique. Ces critères ont été regroupés dans les différentes composantes du PPH. La composante la plus représentée est celle des facteurs personnels. Elle comprend les difficultés sensorielles, ainsi que les comportements de l'enfant lors du repas. En effet, les enfants peuvent avoir des troubles du comportement. Ensuite, on constate que les enfants TSA ont des routines alimentaires très ancrées et difficilement modifiables. Ils vont aussi avoir des préférences alimentaires pour certains aliments selon leur odeur, texture ou aspect. Ils vont aussi être très sélectifs et avoir un répertoire alimentaire limité. Dans la composante des facteurs environnementaux, le milieu dans lequel se déroule le repas (l'environnement physique et social) semble être un critère important à prendre en compte. Enfin dans la composante des habitudes de vie, il semble important de prendre en compte l'impact des TOA sur le quotidien de l'enfant, étant donné que les difficultés sensorielles entravent certaines de leurs activités quotidiennes.

À la lumière de ces constatations, nous pouvons conclure qu'il est important de continuer les recherches sur les critères à prendre en compte en tant qu'ergothérapeutes afin de pouvoir par la suite créer un bilan permettant d'évaluer l'impact des TOA chez les enfants TSA. Ceci permettrait un développement des stratégies professionnelles nécessaire dans l'accompagnement de ces enfants, mais également d'identifier quelle attitude doit avoir le thérapeute avec un enfant ayant des troubles sensoriels. Le but serait de pallier les difficultés lors du repas. Nous espérons donc que ce mémoire engendrera une incitation à de plus amples recherches en la matière.



Bibliographie

Articles :

- Arvedson, J. C. (2008). Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders : Clinical and instrumental approaches. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(2), 118-127. <https://doi.org/10.1002/ddrr.17>
- Balasubramanian, R., & Agarwal, D. (2013). Delphi Technique—A Review. *International Journal of Public Health Dentistry*, 3(2), 16-25.
- Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A Meta-Analysis of Sensory Modulation Symptoms in Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0593-3>
- Caire, J. M. (2016). Les différentes possibilités de la technique Delphi. *Communauté pour l'Avancement de la Recherche Appliquée Francophone en Ergothérapie CARAFE*, 2(1), 7.
- Cermak, S. A., Lazarovici, C., & Bandini, L. G. (2010). Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(2), 238-246. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2009.10.032>
- Cosbey, J., Johnston, S. S., & Dunn, M. L. (2010). Sensory processing disorders and social participation. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 64(3), 462-473. <https://doi.org/10.5014/ajot.2010.09076>
- Ekionea, JP. B., Bernard, P., & Plaisent, M. (2011). Consensus par la méthode Delphi sur les concepts clés des capacités organisationnelles spécifiques de la gestion des connaissances. 29(3), 168-192.



- Fondelli, T. (2012). Autisme et problème d'alimentation.
- Goday, P., Huh, S., Silverman, A., Lukens, C., Dodrill, P., Cohen, S., Delaney, A., Feuling, M., Noel, R., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D., Camargo, O. K. de, Browne, J., & Phalen, J. (2019). Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124-129. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>
- Guillerme, C. J. (2014). L'oralité troublée : Regard orthophonique. *Spirale*, N° 72(4), 25-38.
- Havard, E. P., & Carreau, M. (2009). Les troubles sensoriels : Impact sur les troubles alimentaires. 4.
- Howe, T.-H., & Wang, T.-N. (2013). Systematic Review of Interventions Used in or Relevant to Occupational Therapy for Children With Feeding Difficulties Ages Birth–5 Years. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(4), 405-412. <https://doi.org/10.5014/ajot.2013.004564>
- Koenig, K. P., & Rudney, S. G. (2010). Performance Challenges for Children and Adolescents With Difficulty Processing and Integrating Sensory Information : A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 430-442. <https://doi.org/10.5014/ajot.2010.09073>
- Muhlenhaupt, M. (2005). Using the Infant/Toddler Sensory Profile in Early Intervention Services. 66.
- Nadon, G. (2011). *Problèmes alimentaires et troubles du spectre de l'autisme*. 27, 6-14.
- 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(8), 1332-1348. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2008.04.022>
- Parham, L. D., Roley, S. S., May-Benson, T. A., Koomar, J., Brett-Green, B., Burke, J. P., Cohn, E. S., Mailloux, Z., Miller, L. J., & Schaaf, R. C. (2011). Development of a



- fidelity measure for research on the effectiveness of the Ayres Sensory Integration intervention. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 65(2), 133-142. <https://doi.org/10.5014/ajot.2011.000745>
- Powell, C. (2003). The Delphi technique : Myths and realities. *Journal of Advanced Nursing*, 41(4), 376-382. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02537.x>
- Prudhom, E. (2011). Le repas : Une évaluation nécessaire pour des aménagements indispensables. 27, 15-18.
- Ray-Kaesler, S., & Dufour, C. (2013). *Les concepts théoriques et l'approche thérapeutique d'Intégration Sensorielle Sensory Integration theoretical concepts and therapeutic approach*. 13-20. <https://doi.org/10.13140/2.1.5159.2645>
- Roustit, J., Allieres, P., Appaix, A., Borel-Maisonny, S., Decroix, G., Diatkine, R., Duchêne, H., Dugas, M., Favez-Boutonnier, J., Geraud, J., Grimaud, R., Husson, L., Kohler, C., & Launay, C. (2004). Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant. 205.
- Sakka, L., & Vitte, E. (2004). Anatomie et physiologie du système vestibulaire : Revue de la littérature. *Morphologie*, 88(282), 117-126. [https://doi.org/10.1016/S1286-0115\(04\)98134-9](https://doi.org/10.1016/S1286-0115(04)98134-9)
- Schaaf, R. C., & Miller, L. J. (2005). Occupational therapy using a sensory integrative approach for children with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11(2), 143-148. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20067>



Ouvrages :

- Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. Rééducation orthophonique, 220, (p. 55- 68).
- Ayres, A. J., & Robbins, J. (2005). *Sensory Integration and the Child : Understanding Hidden Sensory Challenges*. Western Psychological Services.
- Caucal, D., & Brunod, R. (2010). *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme* (p. 1-25). AFD.
- Dechambre, D. (2018). L'intervention en ergothérapie auprès d'enfants autistes et de leurs parents, pour favoriser l'engagement occupationnel dans le cadre de trouble de l'oralité alimentaire. In Engagement, occupation et santé (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, (p. 175-188).
- DelCarmen-Wiggins, R., & Carter, A. S. (2004). *Handbook of Infant, Toddler, and Preschool Mental Health Assessment*. Oxford University Press.
- Dubois, B., Thiébaud Samson, S., Trouvé, E., Tosser, M., Poriel, G., & Tortora, L. (2017). *Guide du diagnostic en ergothérapie*. De Boeck Supérieur
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation* (ANFE).
- Morel, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur.
- Senez, C., & Martinet, M. (2015). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*. De Boeck-Solal.
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité : La sphère orofaciale de l'enfant*. Elsevier Health Sciences.
- Weltgesundheitsorganisation. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*.



Mémoire et thèses :

Decroix, G. (2014). *Les troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant.*

Nadon, G. (2007). *Le profil alimentaire des enfants présentant un trouble envahissant du développement : Un lien avec l'âge et le diagnostic.*

Autres références :

ANFE. (2017). Public concerné. <https://www.anfe.fr/public-concerne>

ANFE. (2019a). <https://www.anfe.fr/definition>

ANFE. (2019b). Définition. <https://www.anfe.fr/definition>

ANFE. (2019c). Démographie. <https://www.anfe.fr/demographie>

Carte des ergothérapeutes formés en intégration sensorielle. (2018). *Autisme - ABA - Ille-et-Vilaine.* <http://aba-illeetvilaine.org/carte-ergotherapeutes-formes-integration-sensorielle/>

Cordial. (2019). *Définition : Perceptivo-moteur.*

<https://www.cordial.fr/dictionnaire/definition/perceptivo%2Dmoteur.php>

HAS. (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement. https://www.has-sante.fr/jcms/r_1501360/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-ted

HAS. (2018). Trouble du spectre de l'autisme. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent

INSERM. (2016). Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>

L'alimentation : Autisme au quotidien. (2017). <https://www.chusj.org/fr/soins-services/T/Trouble-du-spectre-de-l-autisme/L-alimentation>



Larousse. (2020). *Encyclopédie Larousse*.

<https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/proprioceptif/15559>

Larousse. (2020). *Définitions : Sensori-moteur*.

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/sensori-moteur/72124>

Le TSA c'est quoi ? : Autisme au quotidien. (2017). <https://www.chusj.org/fr/soins-services/T/Trouble-du-spectre-de-l-autisme/Le-TSA-c-est-quoi>

OMS. (2017). Principaux repères sur l'autisme. <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/autism-spectrum-disorders>



Glossaire

ANFE : Association Nationale française des Ergothérapeutes

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

CIM : Classification Internationale des Maladies

DSM-IV : Diagnostic and Statistical Manuel of Mantal Disosders Version 4

DSM-V : Diagnostic and Statistical Manuel of Mantal Disosders Version 5

ENOTHE : European Network of Occupational Therapy

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MDH : Modèle de Développement Humain

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PICO : Population, Intervention, Comparaison, Outcome

PPH : Processus de Production du Handicap

SDS : Syndrome de Dysoralité Sensorielle

TED : Troubles Envahissant du Développement

TOA : Troubles de l'Oralité Alimentaire

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme



Table des annexes

| | |
|---|----|
| <u>Annexe I : VARIABILITÉS INTERINDIVIDUELLES EN LIEN AVEC LE TRAITEMENT DES ENTRANTS SENSORIELS LORS DE L'ALIMENTATION</u> | 51 |
| <u>Annexe II : MODÈLE PPH</u> | 52 |
| <u>Annexe III : MODÈLE D'ÉVALUATION CLINIQUE</u> | 53 |
| <u>Annexe IV : ÉTAPES DE LA MÉTHODE DELPHI</u> | 54 |



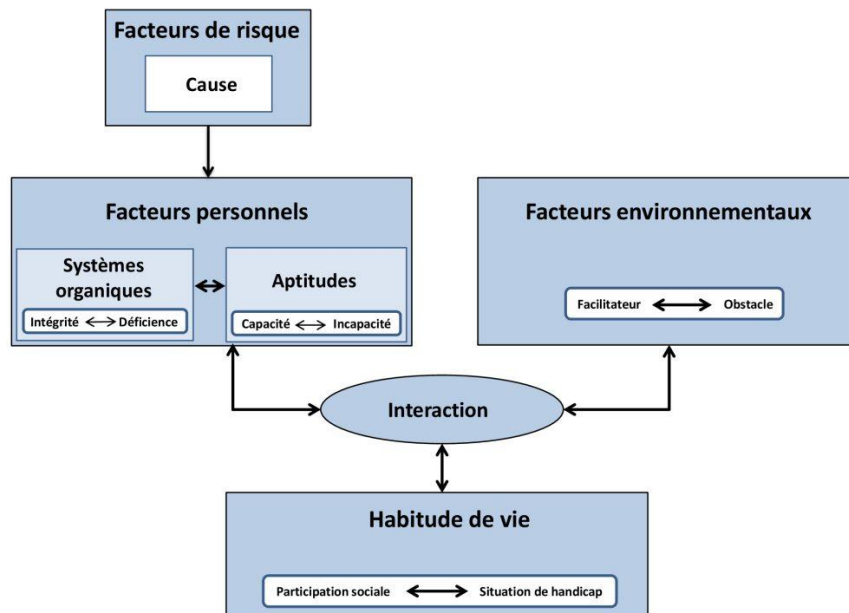
Annexe I : VARIABILITÉS INTERINDIVIDUELLES EN LIEN AVEC LE TRAITEMENT DES ENTRANTS SENSORIELS LORS DE L'ALIMENTATION

| | Hyporéactivité | Hyperréactivité |
|----------------|---|--|
| Vue | L'enfant s'attarde sur les détails de son assiette | Sélectivité alimentaire par la couleur Besoin de séparer les aliments Incapacité à accepter des plats mélangés |
| Goût | Préférence pour des goûts marqués Accompagne fréquemment ses plats de condiments | Appétence nette pour un type de goût Manque de diversité alimentaire |
| Odeur | Prédisposition aux plats très odorants | Mange les plats froids Mastique peu |
| Toucher | Grosses bouchées Garde les aliments dans ses joues | Difficultés à mélanger des textures, notamment les morceaux Éviter à tout prix de se salir |
| Ouïe | Inconscient des bruits produits pendant leur propre mastication | Ne supporte pas les bruits de mastication des aliments croquants par exemple |

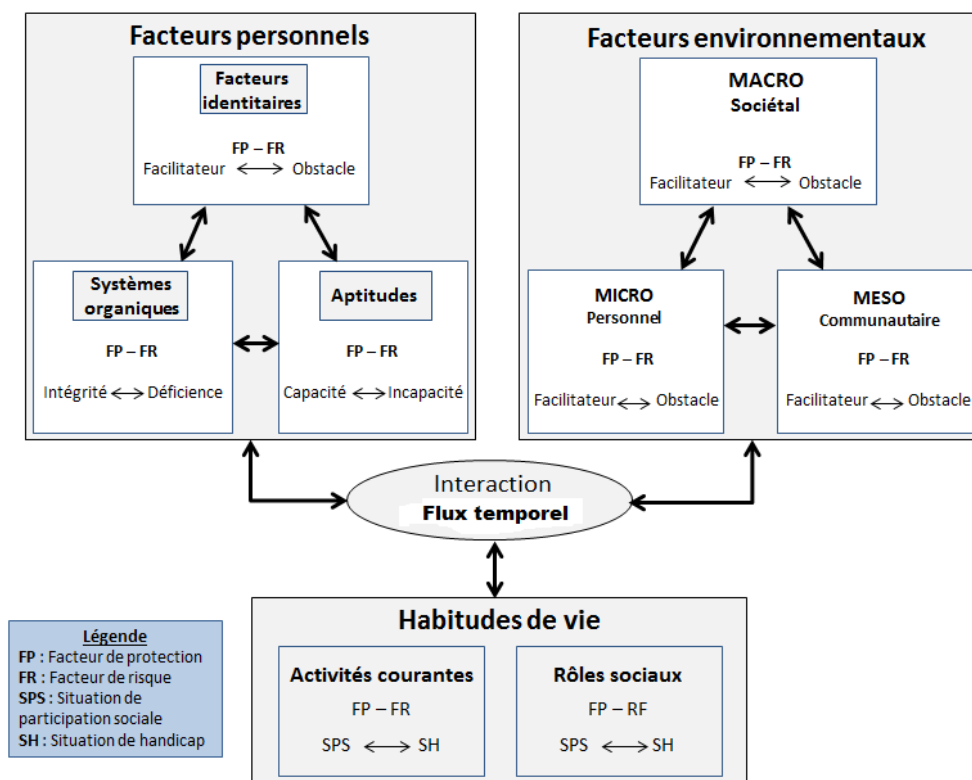


Annexe II : MODÈLE PPH

Le Modèle de développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH) de 1998 :

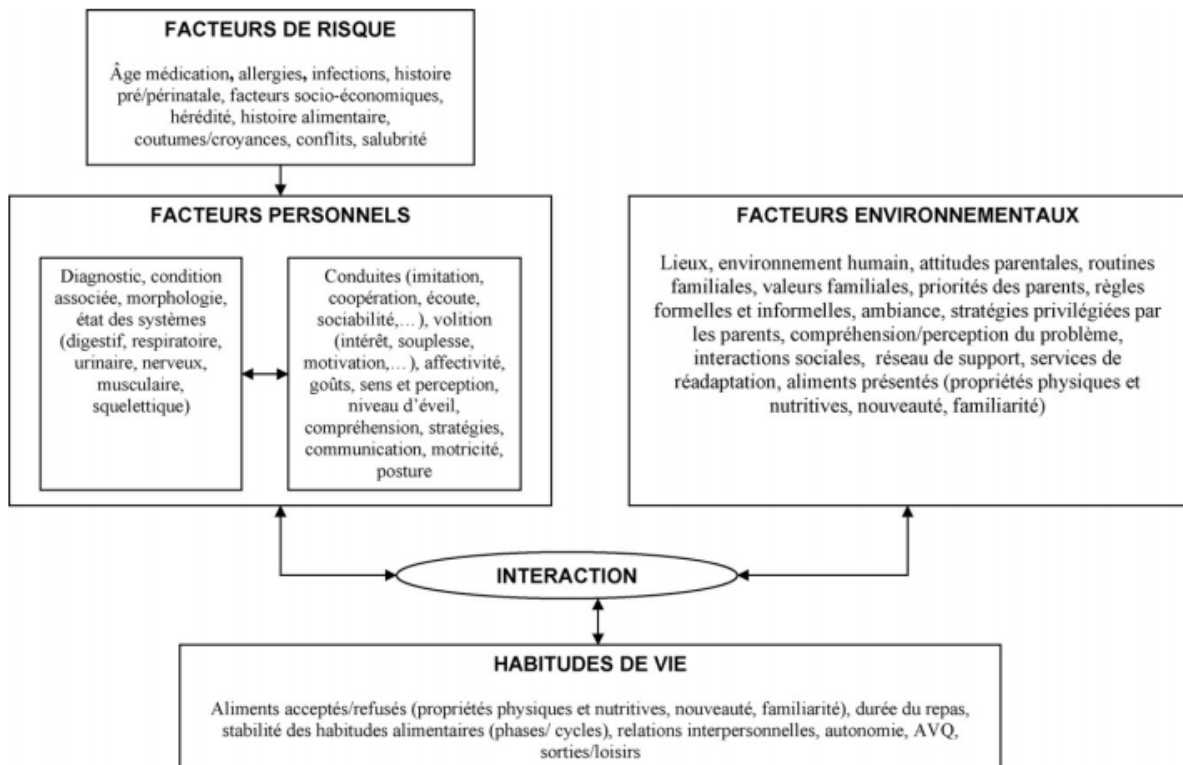


Le Modèle de développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH) bonifié de 2010 :



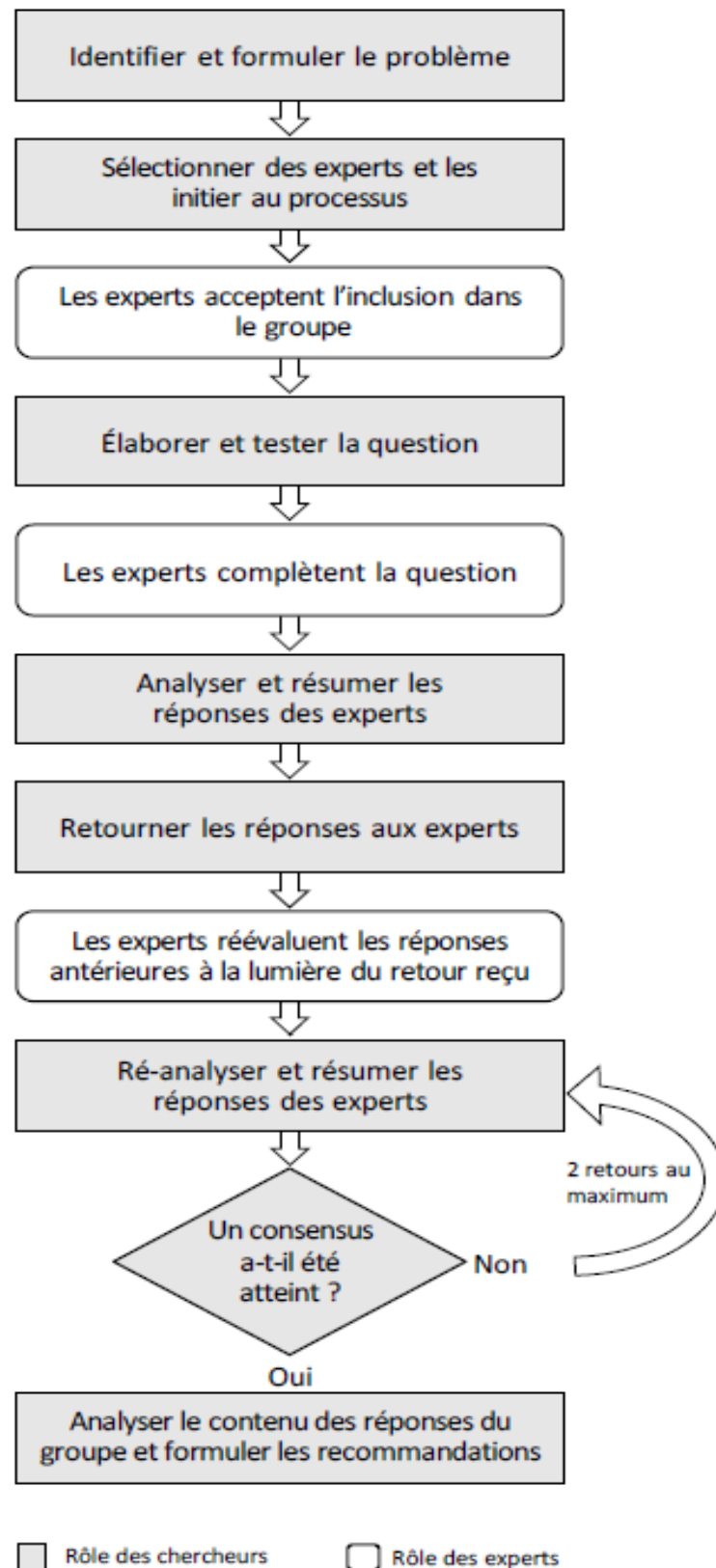


Annexe III : MODÈLE D'ÉVALUATION CLINIQUE





Annexe IV : ÉTAPES DE LA MÉTHODE DELPHI



« Autisme et alimentation »

Par : GARNIER Élodie

Résumé

Introduction : Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont une pathologie touchant une personne sur cent. Ce trouble va engendrer de multiples symptômes rendant les tableaux cliniques de la TSA variés. Parmi ces symptômes sont identifiés les problèmes d'alimentation, appelés Troubles de l'Oralité Alimentaire (TOA), touchant 89% des enfants avec un TSA. En lien avec les désordres sensoriels, ces enfants vont présenter de multiples difficultés dans leur quotidien, impactant leur qualité de vie et celle de leur entourage. L'activité de se nourrir est une occupation qui rythme notre quotidien du fait de sa régularité. L'ergothérapeute trouve alors sa place dans l'accompagnement de ces enfants, bien que ceci ne soit pas l'opinion partagée dans tous les pays francophones. Or, ce professionnel manque d'outils pour évaluer pour évaluer les TOA chez les enfants TSA. **Objectif :** Ce mémoire vise à identifier les critères pris en compte par les ergothérapeutes pour évaluer l'impact des TOA chez des enfants présentant un TSA. **Méthode :** Afin de répondre à ce questionnement, la méthode Delphi a été utilisée dans l'objectif de réaliser un consensus entre des experts-ergothérapeutes. Cette méthode se réalise en trois tours. **Résultats :** Les experts ont fait ressortir de multiples critères permettant d'évaluer l'impact des TOA chez les enfants ayant un TSA. L'ensemble de ces critères concordent avec les résultats présents dans la littérature professionnelle et scientifique. **Conclusion :** Il est de ce fait intéressant de poursuivre les recherches sur ces différents critères, notamment en réalisant de plus larges enquêtes afin d'offrir à ces enfants un accompagnement de qualité.

Mots clés

Ergothérapie - Troubles du spectre de l'autisme - Troubles de l'oralité alimentaire - Critères d'évaluation - Enfants.

« Autism and nutrition »

By : GARNIER Elodie

Abstract

Introduction : Autism Spectrum Disorders (ASD) is a condition that affects one person per hundred. This disorder produces multiple symptoms varying the clinical picture of ASD. Among these symptoms are problems at mealtimes, called Feeding Disorders, which affect 89% of children with ASD. In connection with sensory disorders, these children will present multiple difficulties in their daily lives, impacting quality of life and that of their entourage. The activity of feeding oneself is an occupation that gives rhythm to life because of its regularity. Occupational therapists therefore have their place in the accompaniment of these children, although this is not the opinion shared in all French-speaking countries. However, these professionals lack tools to assess TOA in children with ASD. **Objective :** We asked ourselves what criteria are taken into account by occupational therapists to assess TOA in children with ASD. **Method :** In order to answer this question, the Delphi method was used with the goal of achieving consensus among expert occupational therapists. This method is carried out in three rounds. **Results :** The experts identified multiple criteria to assess the impact of TOAs on children with ASDs. In addition, all of these criteria are consistent with the professional and scientific literature. **Conclusion :** It is therefore interesting to pursue research on these various criteria, particularly by conducting broader surveys in order to offer these children quality support.

Keywords

Occupational therapy - Autism Spectrum Disorders - Feeding Disorders - Assessment Criteria - Children.