UPEC
UNIVERSITÉ PARIS-EST CRÉTEIL
INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

LES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE DE HAUT EN BAS :

CREATION D'UNE EVALUATION ERGOTHERAPIQUE DES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE EN PEDIATRIE

Mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie

Maître de mémoire : Marie RUFFIER-BOURDET

Syrielle ZOUAKH

Juin 2020

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche» a pour modalité d'évaluationun mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e),* ZOUAKH SYRIELLE étudiant(e) en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 28/05/20

ZOUAKH
Syrielle

Note aux lecteurs : ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné.

Remerciements

Au cours de cette année de mémoire, de nombreuses personnes ont soutenu mon moral et mon travail. Je tiens sincèrement à les remercier ici.

Je remercie en premier lieu ma maître de mémoire, Marie Ruffier-Bourdet, qui a toujours trouvé le temps de me prodiguer ses précieux conseils et de me communiquer sa passion et son enthousiasme pour sa pratique, même dans les moments où les journées de 24h ne semblaient plus suffire.

Merci à Cynthia, Simon et Christophe, formateurs de l'IFE de Créteil, de nous avoir tous suivis, épaulés, soutenus, guidés et rassurés pendant ces trois années d'aventure et cette dernière tout particulièrement.

Merci à Tiffany, Antoine, Rachida et Emeline, cette équipe de choc toujours présente qu'il s'agisse d'être sérieux, de se soutenir ou de rigoler. Anaïs et Loaya, merci pour vos messages de panique et de soutien à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit. Merci pour vos encouragements, votre bienveillance et votre enthousiasme inépuisable. Aurélia, merci pour les photos de loutres, de chatons, de ratons laveurs et de wombats qui ont considérablement contribué à ma bonne humeur tout au long de la rédaction de ce mémoire. Raphaël, merci de m'avoir – si bien – nourrie et Redouane, merci pour ton soutien sincère et constant.

Enfin je remercie ma famille et particulièrement mes parents, pour leur soutien indéfectible et leur fierté.

TABLES DES MATIERES

INTRODUCTION

I - Partie conceptuelle 1

1. Contexte : le repas au centre de l'intérêt ergothérapique 1

1.1. Le repas comme Occupation 1

1.2. Habilitation à l'Occupation repas 2

2. Les Troubles de l'Oralité Alimentaire en pédiatrie 3

2.1. Eléments de définition 3

2.1.1. Nomenclature 3

2.1.2. Définition 5

2.1.3. Variables d'intérêt : le MCREO pour comprendre les TOA 5

2.1.4. Co-morbidités 8

2.2. Prise en soin des enfants ayant un TOA 8

2.2.1. Les axes de prise en soin 8

2.2.2. L'interprofessionnalité 13

3. L'ergothérapeute et les TOA 17

3.1. Etat des lieux à l'étranger 17

3.2. Etat des lieux en France 19

3.2.1. Un intérêt des ergothérapeutes pour les TOA en hausse 20

3.3. Prise en soin des TOA en ergothérapie : spécificités (article de cermak) 20

3.4. La démarche en ergothérapie 22

4. L'évaluation des TOA 23

4.1. Evaluation par les autres professionnels 23

4.2. Evaluation par l'ergothérapeute 23

4.2.1. Les outils utilisés par l'ergothérapeute pour évaluer l'alimentation des TOA 23

4.2.2. Pré-enquête et hypothèse de travail 29

II – Partie expérimentale 32
1. Méthdologie d'enquête 32
1.1. Objectifs d'enquête 32
1.2. Population cible pour l'investigation 33
2. Enquête principale par questionnaire 34
2.1. Choix de l'outil : questionnaire 34
2.1.1. Déroulé de l'enquête par questionnaire 34
2.2. Présentation des résultats de l'enquête par questionnaire 35
2.3. Analyse des résultats de l'enquête par questionnaire 40
2.4. Présentation de la version 1 du REPO 43
3. Enquête secondaire par entretien 46
3.1. Choix de l'outil : entretien 46
3.1.1. Déroulé de l'enquête par entretien 46
3.2. Présentation et analyse des résultats de l'enquête par entretien 47
3.3. Modifications apportées au REPO suite à l'entretien 50
III - Discussion 51
1. Implications des résultats pour la pratique 51
1.1. Proposition d'un outil ergothérapique des TOA pour mesurer la PO lors du repas 52
1.1.1. Apports du REPO 52
1.1.2. Comparaison à d'autres outils 53
1.1.1. Modalités de mises en test 53
2. Limites du travail d'enquête 54
CONCLUSION 55
ANNEXES 68
Bibliographie 57

ACRONYMES UTILISES

ANFE : association nationale française des ergothérapeutes

AOTA : *american occupational therapy association*

IEM : Institut médico-éducatif

IME : Institut d'éducation motrice

IS : intégration sensorielle

MAS : maison d'accueil spécialisée

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

MES : mise en situation

OEQ : ordre des ergothérapeutes du Québec

PES : prise en soin

PFD : *pediatric feeding disorder* (trouble alimentaire pédiatrique)

PO : performance occupationnelle

SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile

TED : trouble envahissant du développement

TOA : troubles de l'oralité alimentaire

TSA : troubles du spectre autistique

INTRODUCTION

Dans le cadre du module « Ergothérapie et pédiatrie », j'ai assisté en Février 2019 au cours de Mme Ruffier-Bourdet sur les Troubles de l'Oralité Alimentaire en pédiatrie. J'entreprends alors de me documenter sur la place, les rôles, l'intervention et les apports de l'ergothérapeute dans ce domaine. Fidèle aux étapes du processus de l'ergothérapie (Meyer, 2007), j'oriente ensuite mes recherches plus spécifiquement sur les méthodes d'évaluation dans ce domaine. En effet, les prises en soin TOA pouvant receler des situations occupationnelles complexes à enjeux multiples, faisant intervenir de nombreux facteurs issus d'origines variées et ayant des répercussions à différents niveaux, la question de l'évaluation m'a rapidement interpellée. Mes recherches me mènent à quelques outils élaborés par d'autres corps de métier, évaluant notamment le comportement de l'enfant au repas ou dressant la liste du panel alimentaire. Rien qui ne semble *a priori* refléter la complexité dépeinte par la littérature, ni répondre à la nécessité d'une évaluation holistique en ergothérapie. Ces considérations nous amènent donc à la problématique de ce mémoire :

Comment l'ergothérapeute peut-il mesurer la performance occupationnelle lors du repas chez l'enfant ayant un Trouble de l'Oralité Alimentaire ?

I - Partie conceptuelle

1. Contexte : le repas au centre de l'intérêt ergothérapique

1.1. Le repas comme Occupation

« Parce que se nourrir est une activité quotidienne essentielle à la vie, les ergothérapeutes jouent un rôle actif et incontournable auprès des personnes qui éprouvent des difficultés à s'alimenter ou à être alimentées » (OEQ, 2006) Telle était, en 2006, la réaffirmation de la prise de position de l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec (OEQ) concernant l'intervention de l'ergothérapeute auprès des personnes présentant un trouble alimentaire. Si une telle assertion semble tomber sous le sens une fois qu'elle est énoncée, il n'en reste pas moins intéressant d'en définir les termes phares pour en étudier le bien-fondé.

L'ANFE décrit l'Occupation en ces termes : « un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont une valeur personnelle et socioculturelle et qui sont le support de la participation à la société. Elles comprennent notamment les soins personnels, le travail et les loisirs. » (ANFE, 2019) Au sens commun, le repas désigne « l'action de se nourrir; forme, rituel social pris par l'absorption quotidienne de nourriture à heures fixes. » (Larousse, 2019) On retrouve dans ces deux définitions la notion du *faire* (l'activité, action), la notion du *sens* (rituel, valeur) et la notion de vie en société (valeur socioculturelle, rituel social). On déduit ici que le repas est bel est bien une occupation au sens ergothérapique.

L'OEQ déclare à ce sujet : « s'alimenter est une activité fréquemment répétées au cours d'une journée (repas, collations, breuvages) ; le rythme de vie des humains s'articule autour des périodes de repas. Cette division des journées permet à chaque personne de faire le plein d'énergie pour s'engager dans ses activités quotidiennes. S'alimenter influence donc inévitablement l'ensemble des habitudes de vie de la personne […] » (OEQ, 2006).

D'autre part, l'Association Américaine des Ergothérapeutes affirme que, parce que s'alimenter est une habileté de la vie quotidienne importante, essentielle pour la santé et le bien-être, et ce tout au long de la vie, ceci entre bien dans le domaine d'intérêt supporté par la profession des ergothérapeutes (AOTA, 2007).

Pour appuyer ce propos, on recense dans de nombreux modèles ergothérapiques l'action de se nourrir ou de prendre un repas comme une Occupation à part entière. Dans le

Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO), par exemple, celui-ci est classé dans la catégorie « Soins personnels » (Townsend et al., 2013).

Bien que le repas semble entrer naturellement dans le champ de compétences des ergothérapeutes, ils ont, à diverses occasions, été appelés par la communauté médicale et scientifique à préciser leur contribution auprès de la clientèle souffrant d'un déficit de performance au sein de l'occupation repas. Leurs réponses ont été nombreuses et exhaustives concernant leur rôle d'habilitation à cette Occupation, c'est ce que nous allons voir dans cette prochaine partie.

1.2. Habilitation à l'Occupation repas

En mars 2001, l'OEQ publie un communiqué plaçant le Repas en qualité d'Occupation, au centre des domaines d'intérêt et de pratique de l'ergothérapeute (OEQ, 2001) Il définit aussi les rôles et la place de ce dernier dans ce champ d'exercice : « L'expertise que les ergothérapeutes détiennent au niveau de l'analyse des activités à travers toutes leurs composantes, de l'évaluation et du traitement des fonctions motrices, sensorielles, perceptuelles, cognitives et psychiques, du positionnement, des aides techniques et des stratégies compensatoires, de même que l'expertise qu'ils détiennent au niveau de l'évaluation et de l'aménagement de l'environnement physique, fait en sorte qu'ils sont des professionnels recherchés pour répondre aux besoins spécifiques de cette clientèle [ayant des difficultés à s'alimenter] » (OEQ, 2001, p.13). Un an plus tard, l'AOTA ajoutait que l'expertise de longue date des ergothérapeutes dans les activités de la vie quotidienne incluait leur implication dans les performances alimentaires des individus et ceux tout au long de leur vie (AOTA, 2002 cité par Cox et al., 2007), avant de préciser en 2007 dans *Practice Framework & position paper for Specialized Knowledge and Skills for Feeding*[1] les lignes directrices guidant les ergothérapeutes dans leur pratique en alimentation pédiatrique (Cox et al., 2007).

Ajoutons aussi que l'intérêt de l'ergothérapie pour les enfants ayant un TOA n'est pas seulement soutenue par les ergothérapeutes, mais aussi par de nombreux professionnels compétents en la matière, comme c'est le cas des orthophonistes, par exemple (Stoner et al., 2006). Ils sont aussi mentionnés de manière quasi-systématique comme faisant partie

[1] Cadre de pratique & prise de position pour les connaissances et compétences spécifiques en alimentation – traduction faite par moi-même.

intégrante de l'équipe de soin dans les études de cas d'enfants ayant un TOA (Fisher & Dusick, 2014).

Nous avons vu plus haut que l'ergothérapeute était un professionnel habilitant à l'Occupation. Nous avons ensuite vu en quoi le repas constituait une Occupation essentielle à la vie des êtres humains. Ce dernier paragraphe vient lier ces deux items en plaçant l'ergothérapeute naturellement à la jonction de ces deux notions (l'Occupation et le Repas), clarifiant par la même son intervention.

S'il y a intervention de l'ergothérapeute, c'est nécessairement qu'il existe des configurations dans lesquelles les individus ne sont pas en mesure d'assurer une performance occupationnelle satisfaisante. La clientèle pédiatrique est un public particulièrement touché par cette problématique au travers des Troubles de l'Oralité Alimentaire. Nous allons tenter dans cette prochaine partie d'en comprendre les origines, les facteurs, les complications et les implications pour le.s client.s ainsi que les différents thérapeutes impliqués.

2. Les Troubles de l'Oralité Alimentaire en pédiatrie

2.1. Eléments de définition

2.1.1. Nomenclature

En France, le Trouble de l'Oralité Alimentaire désigne une diminution de la performance occupationnelle lors du repas liée à une difficulté de l'enfant à s'alimenter ou à sêtre alimenté. Ce trouble affecterait 25 à 45% des enfants ayant un développement normal (Bryant-Waugh et al., 2010) et ce taux de prévalence atteindrait 80% pour les enfants ayant des troubles envahissants du développement (Mascola et al., 2010) (Goday et al., 2019).

Depuis son apparition dans le champ du soin pédiatrique, les troubles liés à l'alimentation de l'enfant ont revêtu diverses appellations – notamment en français. Parmi celles-ci, nous pouvons citer les plus courantes : la néophobie alimentaire, qui est à l'origine une étape classique du développement alimentaire de l'enfant. Elle désigne la réticence à goûter un nouvel aliment (Rigal et al., 2005) ; le syndrome de dysoralité sensorielle, fruit des travaux de l'orthophoniste C. Senez, est un terme utilisé en France uniquement et qui renvoie à l'aspect sensorimoteur des difficultés lors de la prise alimentaire (Senez, 2002) ;

l'anorexie infantile,[2] caractérisée par un refus/désintérêt de la nourriture et une perte de poids significative non liée à un évènement traumatique ou médical identifiable (Lucarelli et al., 2017) ; la dysphagie, un diagnostic relativement commun dans le domaine pédiatrique, défini comme un dysfonctionnement au niveau de la mise en bouche et/ou de la déglutition chez le nourrisson et l'enfant (Miller et al., 2001)

Cette diversité des termes traduit à la fois une absence de consensus dans la communauté scientifique pour désigner et définir les troubles alimentaires chez l'enfant mais aussi les paradigmes unilatéraux sur lesquels s'appuient les différents professionnels pour leur prise en soin (Goday et al., 2019) : en effet, jusqu'alors, chaque corps de métier envisageait les troubles alimentaires sous le seul angle de vue de sa spécialité. Par exemple, l'Association Américaine des Orthophonistes (ASHA) définit le TOA comme un dysfonctionnement de la phase orale, pharyngée et/ou œsophagienne de la déglutition (ASHA, 2019) Pour les auteurs, il s'agit d'une vision réductionniste qui ne permet la prise en compte de la multiplicité des facteurs influençant l'alimentation chez l'enfant.

Outre les désaccords sur les termes consacrés, il existait aussi jusqu'à présent un autre élément entravant la prise en soin de ces troubles : l'absence d'éléments diagnostics partagés. Si les classifications alors en vigueur proposaient une dichotomie cause organique/non organique, cette nomenclature restait fortement controversée au sein de la communauté scientifique et des experts concernés qui considèrent qu'elle « ne traduit pas la complexité de la réalité des troubles alimentaires chez l'enfant » (Goday et al., 2019 p.125).

En janvier 2019, il est proposé une nomenclature commune qui soumet le terme de « Pediatric Feeding Disorder » (PFD) ou Trouble Alimentaire Pédiatrique (TAP) en français. Cette nouvelle terminologie, inspirée du cadre conceptuel de la CIF-10, et a été réfléchie par un collège d'experts en troubles de l'alimentation chez l'enfant et souhaite s'appuyer sur les preuves scientifiques disponibles à l'heure actuelle dans la littérature pour établir une définition et des critères diagnostic consensuels.

Nous pourrions donc, pour la suite de cet écrit, utiliser indifféremment l'acronyme anglophone PFD ou les francophones TAP ou TOA. Par souci de commodité, c'est ce dernier, encore largement employé en France, que nous emploierons pour faire référence à la nomenclature définie ci-dessus. Maintenant que nous avons traité les considérations

[2] A ne pas confondre avec l'anorexie mentale infantile, trouble psychologique incluant une déformation de l'image corporelle et n'entrant de ce fait pas dans le cadre des TOA.

terminologiques, nous allons tenter, au travers du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel de fournir une définition actuelle et suffisamment exhaustive pour étayer la suite du propos.

2.1.2. Définition

La définition du TOA issue de ces dernières recherches est la suivante : l'incapacité de l'enfant à consommer des aliments ou boissons en quantité suffisante pour satisfaire aux besoins journaliers en nutrition et en hydratation, à l'exclusion des médicaments et des aliments non digestibles. Cette incapacité est en lien avec des facteurs biomédicaux et/ou nutritionnels et/ou environnementaux et/ou un dysfonctionnement psychosocial. L'incapacité doit être observable sur une durée supérieure à deux semaines (notion de chronicité). La perturbation de l'image corporelle est un critère d'exclusion (distinction avec les troubles du comportement alimentaire). La rumination et le pica sont très souvent associés aux troubles alimentaires pédiatriques mais ne constituent pas seuls un TOA. On note qu'un enfant qui aurait une capacité à s'alimenter correspondant à son âge de développement mais pas à son âge réel (en cas de retard neuro-développemental par exemple) sera diagnostiqué comme souffrant de TOA. (Goday et al., 2019).

La définition est un outil primordial pour circonscrire ce qui relève ou non des TOA et établir des critères de diagnostic. Cependant, ce sont les variables d'intérêt qui nous permettront de saisir et de comprendre l'étendue des facteurs potentiellement impliqués pour un client souffrant de ce trouble.

2.1.3. Variables d'intérêt : le MCREO pour comprendre les TOA

Pour mieux comprendre les critères diagnostics développés dans cet article (Goday et al., 2019) nous allons tenter de les envisager au travers du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) pour les convertir en variables d'intérêt pour l'étude et la pratique en TOA. En effet, nous mentionnions plus haut la nécessité d'aborder les enjeux liés aux TOA de façon holistique ou globale pour n'omettre aucun élément lié à l'enfant (Personne), à la prise alimentaire (Occupation) ou à l'Environnement, ces dernières constituant les trois sphères d'intérêt pour l'ergothérapeute. Le MCREO présente aussi l'intérêt de placer davantage le focus sur le repas comme Occupation que sur les différentes déficiences pouvant l'entraver (ces dernières constitueront plutôt des données explicatives que le constat en soi). Il s'agit d'une approche dite « Top-Down » qui place l'emphase sur le point d'ancrage de l'ergothérapie actuelle : l'Occupation. On lui associera un rendement ou

une performance occupationnel.le, rendant compte de la capacité de l'enfant à s'alimenter en situation écologique. Pour des raisons de linguistique, nous choisirons ici de développer l'argumentation en utilisant le terme de « performance » plutôt que de « rendement » occupationnel.le ; en effet, il semblerait que le premier terme trouve plus d'écho ou de résonnance auprès des praticiens francophones. Il fera référence à la « capacité de la personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives [ici, le repas] qui lui procurent de la satisfaction » (Townsend et al., 2013).

Pour chaque sphère du MCREO, nous tenterons de donner des exemples concrets d'éléments observables à mettre en lien avec la dimension abordée du modèle. Sont adjoints aux critères diagnostic mentionnés par Goday et ses collaborateurs ceux issus de la pratique répertoriés par Nadon et al., (2008). Une carte heuristique établie par l'ergothérapeute L. A. Olsen (Olsen, 2015) répertoriant les facteurs influant sur l'alimentation des enfants et les liens dynamiques les unissant constitue de même une source précieuse d'information pour l'établissement du modèle ci-dessous (voir annexe I).

Le premier angle abordé par l'ergothérapeute qui enquête sur un enjeu occupationnel via le MCREO est celui de la Personne. Nous allons voir comment cette enquête se décline dans le cas d'un enfant souffrant de TOA et concernant l'Occupation repas.

Personne :

- **Affectif** : développement psycho-affectif, santé mentale.
- **Physique** : systèmes cardio-respiratoire, cardio-vasculaire, gastro-intestinal, neurologique, hormonal, sensoriel et sensori-motrice, sphère oro-laryngo-pharyngée, coordination neuro-musculaire (Arvedson, 2008) ; (Rudolph & Link, 2002).
- **Cognitif** : neuro-développement.

La seconde perspective d'analyse de l'ergothérapeute dans un contexte de TOA est l'Environnement. Il est notamment primordial de considérer en première ligne le.s parent.s nourrissant.s, qui constituent avec son.leur enfant ayant un TOA un client appelé « dyade » ou « triade » (Goday et al., 2019). C'est en référence à cette dyade ou triade que nous utiliserons désormais le terme de client. En outre, l'alimentation de l'enfant dépend à la fois

des éléments vivants (e.g. autres membres de la famille) ou non (e.g. lieu physique) du contexte du repas.

Environnement :

- **Social** : relationnel et enjeux psycho-affectifs avec le.les parent.s nourrissant.s, stress associé, présence d'autres individus lors du repas, impact de l'entrave occupationnelle sur la sphère sociale (école, nourrice, goûters d'anniversaire etc.)
- **Physique** : installation et positionnement, assise, table, environnement sensoriel (sonore, visuel, olfactif).
- **Culturel** : habitudes et panel alimentaires de la famille.
- **Institutionnel** : institutionnalisation, contexte de scolarisation.

Enfin, c'est au croisement de ces deux sphères qu'on retrouve le domaine d'intérêt de l'ergothérapeute : l'Occupation. On retrouvera ici tout ce qui aura trait directement à l'accomplissement de l'occupation repas, catégorisé en soins personnels.

Occupation :

- **Soins personnels :**
  - Déroulé du repas :
    - Comportement : agitation sensori-motrice, crises, pleurs, apathie, refus, conflits, passivité, négociations, etc.
    - Durée du repas
    - Autonomie : se nourrit ou est nourri
    - Repas-plaisir : satisfaction ou stress lié au repas
  - Lié aux aliments :
    - Caractéristiques : saveur, texture, température, apparence.
    - Répertoire alimentaire : variété
    - Quantité : suffisante ou non
    - Qualité : nutritif ou non
    - Préférences : aliment-copain
    - Suppléments alimentaires
  - Outils : couverts, adaptations.

Le MCREO propose l'idée que la performance occupationnelle de l'enfant (ici au repas) serait la résultante d'un « rapport dynamique qui s'établit tout au long de la vie entre la Personne, l'Occupation et l'Environnement » (Townsend et al., 2013). On comprend donc bien que chaque sphère du modèle est interdépendante. L'ergothérapeute aura à cœur de tenir compte de ces mécanismes co-évolutifs lors de son analyse d'une situation repas problématique via le MCREO.

Au vu des nombreuses notions qui doivent être étudiées pour s'assurer de s'intéresser de manière exhaustive à tous les facteurs qui influencent le repas de l'enfant, il est sensé d'imaginer que les co-morbidités associées à un tel trouble sont elles aussi fort diversifiées. Pour en offrir un –succinct – panorama, citons-en les plus fréquentes.

2.1.4. Co-morbidités

Dans la plus grande majorité des cas, les TOA sont associés à d'autres troubles qui peuvent avoir un impact sur le développement ou le maintien du trouble alimentaire (Goday et al., 2019). Parmi eux, on trouve en premier lieux les troubles neuro-développementaux. On estime que 80% des enfants qui souffrent d'un TND présenteraient des TOA pendant au moins une période au cours de leur développement (Mascola et al., 2010). Cela peut notamment s'expliquer par un retard dans l'acquisition des compétences nécessaires lors de la prise alimentaire.

Parce que l'alimentation des enfants ayant un TOA est souvent en inadéquation avec les recommandations d'apports journaliers en énergie il n'est pas rare d'y trouver associées des maladies liées à la surnutrition (e.g. l'obésité), à la sous-nutrition (e.g. anorexie infantile) ou à la malnutrition (e.g. toxicité) (Howe & Wang, 2013).

Enfin, le repas étant une occupation que nous exerçant le plus souvent en communauté, l'entrave dans la prise alimentaire peut entraîner diverses complications à l'échelle psychosociale : isolement, marginalisation, phobies, mal-être (Nadon, 2011).

Devant une telle multiplicité de facteurs, de symptômes et de complications, il est aisé d'imaginer des prises en soin au moins aussi complexes et variés. Nous allons, dans cette prochaine partie, tenter d'en dépeindre les principaux axes.

2.2. Prise en soin des enfants ayant un TOA

2.2.1. Les axes de prise en soin

Nous venons de dresser dans cette première partie un tableau complexe des TOA aux origines, enjeux et complications variés. Il semble alors naturel de se demander quelles sont les possibilités thérapeutiques qui lui sont associées et c'est pourquoi nous allons tout d'abord nous intéresser aux différentes interventions actuellement existantes dans la prise en soin des enfants ayant un TOA. Dans un second temps, nous tenterons de comprendre comment s'articule le travail interprofessionnel - crucial dans le cadre des TOA - autour de ces axes de prise en soin, avant de zoomer, dans une troisième partie, sur les spécificités liées à l'intervention ergothérapique.

Pour mieux comprendre les stratégies mises en place par les professionnels de santé pour tenter d'enrayer les complications liées aux TOA (voir paragraphe…) il nous faut comprendre quels sont les objectifs qu'ils cherchent à atteindre collectivement :

- Nutrition suffisante pour les apports journaliers (élargissement du panel alimentaire, augmentation de l'apport calorique etc.) ;
- Acquérir une alimentation satisfaisante sur les différents plans développés par le modèle du MCREO : repas-plaisir, satisfaction de la dyade/triade.

En d'autres termes, il s'agit d'augmenter la performance occupationnelle de l'enfant lors du repas. C'est l'angle de vue adopté par les ergothérapeutes que nous détaillerons dans le paragraphe 3. Pour le moment, nous nous concentrons sur les différents axes d'intervention adoptés aujourd'hui par les professionnels de santé exerçant en TOA.

En 2013, Howe et Wang, deux ergothérapeutes PhD respectivement de l'université de New-York et de Taipei, proposent une revue systématique des différentes interventions utilisées avec les enfants ayant un TOA (Howe & Wang, 2013). G. Nadon (2011), ergothérapeute canadienne spécialisée en TOA, offre elle aussi un recensement des ces méthodes.

C'est sur la base de ces différentes sources que nous allons tenter ici de dresser la liste des méthodes, interventions et axes de prise en soin prônés par les professionnels de santé auprès de cette clientèle.

- **Supplémentation nutritionnelle :**

Pour offrir le temps aux partis prenants de l'intervention (thérapeute, dyade/triade) d'élaborer et de collaborer sur la mise en œuvre d'un projet de soin des TOA, il peut être judicieux de proposer au client des suppléments nutritionnels, de manière à lui apporter

l'énergie et les nutriments nécessaires à son développement, sans compromettre sa santé et en respectant son rythme et celui de son parent (Howe & Wang, 2013; K. E. Williams et al., 2007). Il ne s'agit néanmoins pas d'une formalité : il est primordial de choisir le bon supplément, en quantité adéquat et aux moments opportuns (au risque de nuire à la régulation de la satiété chez l'enfant). La saveur, texture et la forme du supplément alimentaire auront aussi l'importance pour introduire avec succès ce nouvel aliment dans le panel de l'enfant (K. E. Williams et al., 2007). Il convient de garder à l'esprit que cette première action « palliative » peut déjà constituer un challenge pour l'enfant et sa famille.

- **Interventions comportementales :**

Elles sont définies comme des « méthodes d'interventions basée sur des stratégies d'apprentissage » (Howe & Wang, 2013). Elles comprennent notamment, pour n'en citer que les principales :

  - **L'attention différentielle** (Miller et al., 2001; E. Kerwin et al., 2005) : il s'agit ici de donner de l'attention positive à un comportement défini comme approprié (e.g. tester un nouvel aliment) et d'ignorer un comportement défini comme inapproprié (e.g. jeter un aliment à travers la pièce).
  - **Le renforcement positif** (E. Kerwin et al., 2005) : dans cette variante, l'enfant va pouvoir avoir accès à une récompense lorsqu'il adopte un comportement adapté (i.e. jouer quelques minutes avec un jouet préféré).
  - **L'extinction** (Benoit et al., 2000) : ici, le thérapeute ou le parent tente d'éteindre un comportement inapproprié (e.g. si l'enfant refuse une cuillerée, l'adulte nourrissant pourrait être tenté de retirer la cuillère, ce qui renforcerait le comportement inadapté. A l'inverse, le processus d'extinction consiste à laisser la cuillère devant la bouche de l'enfant jusqu'à ce qu'il l'accepte pour éteindre le comportement de refus).

Les différentes études sur les interventions comportementales suggèrent notamment qu'elles seraient effectives sur des enfants ayant des TOA d'origines différentes (Benoit et al., 2000; Byars et al., 2003; Greer et al., 2008; M. E. Kerwin, 1999; Laud et al., 2009; K. E. Williams et al., 2007) induisant un élargissement du panel alimentaire (Laud et al., 2009) et une augmentation de l'apport en calories (Benoit et al., 2000; Byars et al., 2003; Greer et al., 2008; M. E. Kerwin, 1999; K. E. Williams et al., 2007). Ces interventions sembleraient aussi réduire le stress du.des parent.s nourrissant.s (Greer et al., 2008; Laud et al., 2009).

- **Méthodes rééducatives et fonctionnelles :**

    - **Rééducation de la sphère oro-motrice** : respirer, sucer, avaler, mâcher…sont autant de compétences (tâches) que l'enfant doit développer pour accéder à l'alimentation (activité) puis au repas (occupation). Comme mentionné dans le MCREO, une atteinte des fonctions organiques liées à la sphère oro-motrice peuvent entraver cet accès. Pratiquer une rééducation de ces fonctions sous la forme notamment de renforcement musculaire et d'accompagnement à l'acquisition des habiletés oro-motrices permettrait d'augmenter significativement la capacité à s'alimenter (S. Fucile et al., 2005; S. Fucile et al., 2002).
    - **Intégration sensorielle** : la théorie de l'intégration sensorielle et son origine sont abordées plus largement dans le paragraphe 3.3. le repas est une occupation particulièrement chargée en stimuli sensoriels – goûts, odeurs, textures liés à la nourriture mais aussi sons, voix liés à l'environnement humain ou physique, par exemple. Comme le précise Nadon (2011), nous n'avons pas tous la même manière de gérer les informations sensorielles provenant de notre environnement ou générées par notre propre corps. Il en va de même pour nos clients ayant un TOA: pour beaucoup d'enfants, les difficultés oro-motrices s'accompagnent de réponses sensorielles défaillantes (hypo ou hyper sensibilité aux stimuli sensoriels au niveau de la sphère orale ou ailleurs, par exemple) (Miller et al. 2001). Outre l'aménagement de l'environnement (parler plus bas, lumière moins forte, éteindre la TV etc.), les professionnels de santé disposent d'un certain nombre de méthodes pour favoriser l'alimentation des enfants ayant un trouble de l'intégration sensorielle. Pour n'en citer que deux :
        - **La désensibilisation hiérarchique** : il s'agit ici de réduire l'anxiété liée aux aliments en proposant au client une « exposition systématique et graduelle au stimulus anxiogène (l'aliment refusé) en suivant la tolérance de l'enfant jusqu'à ce qu'il accepte de les manger sans avoir de réaction aversive » (Nadon, 2011). On peut introduire de nouveaux aliments en fonction de leurs propriétés sensorielles (du craquant au mou, par exemple) ou en fonction de leur proximité (tolérer – toucher – sentir – goûter – manger).

- **Les programmes de stimulation sensorielle corporelle** : ce sont des programmes personnalisés, établis par des professionnels formés en intégration sensorielle (IS). Ces programmes incluent des stimulations corporelles de différents ordres (vibrations, touchers, lumière…) et ne se concentrent pas uniquement au niveau de la sphère orale. En effet, les différents systèmes sensoriels interagissant entre eux, la stimulation d'un système (membres inférieurs, par exemple) en affectera un autre (sphère orale, par exemple)

Les preuves scientifiques quant à l'impact des méthodes sensorielles sur l'alimentation des enfants sont très discutées. En effet, il existe un certain nombre d'articles statuant sur le manque de résultats positifs associé aux méthodes d'IS (Addison et al., 2012) mais les méthodes d'investigation associées à ces résultats sont discutables (échantillon non contrôlé ou résultats non significatifs, par exemple). En 2010, May-Benson et Koomer argumentent dans leur revue systématique dédiée au sujet qu'au global, l'utilisation de l'IS pour les enfants ayant un TOA tendraient à résultats positifs sur leur alimentation mais que les biais méthodologiques ne permettent actuellement pas de conclure formellement (May-Benson & Koomar, 2010).

- **Basée sur l'extérieur :**
  - **Positionnement :** l'assise de l'enfant (chaise haute, trip-trap, corset, chaise classique, dossier inclinable mais aussi position dans l'espace de repas) a nécessairement un impact sur sa performance au repas. Ne serait-ce que parce que cela change sa façon de s'impliquer (l'enfant positionné face à un autre individu au repas sera plus impliqué qu'un enfant positionné face à un écran ou une fenêtre, par exemple (Bruns & Thompson, 2010), mais aussi parce que l'installation a une influence directe sur les fonctions oro-motrices (Jadcherla et al., 2009). A titre d'exemple, Gisel et al., (2003) ont pu démontrer qu'un positionnement cou fléchi et tronc incliné vers l'arrière permet de réduire les occurrences de fausse route.
  - **Préconisation de matériel et outils :** modifier adéquatement l'équipement utilisé par l'enfant pour se nourrir peut s'avérer bénéfique dans certains cas et notamment chez les plus jeunes (0 - 1 an) (Jadcherla et al., 2009). En effet, particulièrement lorsque la sphère oro-motrice est affectée un outil (tétine,

couverts etc.) inadapté aux structures anatomiques (langues, palais, gencives, dentition etc.) ou aux capacités de l'enfant (succion, déglutition etc.) peut nuire à une alimentation fonctionnelle. Il est alors du ressort d'un professionnel formé de diagnostiquer la situation pour proposer un matériel plus approprié.

- **Méthodes éducatives :** dans cette approche, l'emphase est mise sur l'aspect dyadique ou triadique (enfant + parent.s nourrissant.s) de l'occupation repas. Les méthodes élaborées au travers de cette perspective visent donc à offrir au/x parent/s nourrissant/s des conseils, informations et des recommandations pour atteindre les objectifs liés à l'alimentation. Si les méthodes éducatives n'ont pas prouvé leur efficacité lorsqu'utilisées seules, il a été démontré qu'elles pouvaient augmenter l'efficacité d'une autre méthode combinée (type comportementale par exemple) (Black et al., 1995). Il semblerait aussi que ce type de méthodes renforce le lien parent-enfant, menant ainsi à une dyade/triade plus solide ce qui *in fine* aurait un impact positif sur la capacité à s'alimenter (Pridham et al., 2005).

Bien souvent, c'est dans la conjugaison de plusieurs méthodes d'intervention que se trouvent les réponses aux défis alimentaires. Naturellement, une telle pluralité des pratiques suppose aussi une diversité des expertises et donc une collaboration entre différents professionnels. C'est justement à cet aspect de la prise en soin des personnes ayant un TOA que nous allons nous intéresser dans la partie suivante.

2.2.2. L'interprofessionnalité

Nous l'avons vu : les TOA sont multifactoriels et mènent à des problématiques complexes qui nécessitent souvent la conjonction de plusieurs expertises pour mener à bien le projet alimentaire du client (Goday et al., 2019; Howe & Wang, 2013; C. K. Miller et al., 2001; Wooster et al., 1998). Ces expertises sont bien entendu détenues par différents professionnels qui doivent se coordonner pour construire avec le.s client.s un plan de soin congruent et adapté. La littérature préconise à ce sujet différents modèles pour aider les acteurs à se positionner. Puis nous verrons par la suite quels sont les professionnels de santé amenés à prendre part à la prise en soin des enfants ayant un TOA. Il est à noter que, si nous allons ici nous intéresser aux professionnels principalement cités par la littérature internationale, ceux-ci diffèrent en fonction des pays, régions, et même des institutions.

Le modèle interdisciplinaire : l'interdisciplinarité désigne la capacité d'une équipe à « analyser, synthétiser et harmoniser les liens entre les disciplines pour créer un tout cohérent » (Choi & Pak, 2006). Il s'agit donc de la conjonction de deux ou plusieurs disciplines (e.g. la biologie et la chimie ont donné naissance à la biochimie) Dans le cas d'une équipe intervenant en faveur de clients rencontrant une baisse de performance occupationnelle au repas, il s'agirait par exemple de plusieurs professionnels réalisant leurs évaluations indépendamment en fonctions de leur domaine d'expertise puis se rejoignant pour discuter des résultats et co-construire un plan de soin (Choi & Pak, 2006). C'est l'approche préconisée par Miller et al. (2001) dans le cadre de la prise en soin des enfants ayant un TOA (Miller et al., 2001). Elle cite d'ailleurs à ce sujet K. D. Allen et al., (1997) : « l'utilisation d'une approche interdisciplinaire permet des conclusions diagnostiques ainsi qu'un plan de traitement subséquent reflétant l'apport et la collaboration des multiples disciplines requises pour traiter des problématiques complexes telles que celles rencontrées chez les patients ayant un TOA »[3]. Cet angle de vue est partagé par Cermak et al. (Cermak et al., 2010) dans le cas des enfants ayant un TOA et un TSA. Elle défend l'idée que la complexité des symptômes présentés par ces enfants est servie par une approche relativement segmentée, où chaque professionnel intervient sur son propre champ d'expertise tout en informant les autres membres de l'équipe de ses interventions pour œuvrer à un but commun préalablement défini.

Le modèle transdisciplinaire : sur le même continuum, la transdisciplinarité désigne, un cran au-delà de l'interdisciplinarité, un dépassement des frontières de chaque discipline pour travailler ensemble, par des moyens partagés, à des objectifs communs (Choi & Pak, 2006). Par exemple, dans le cadre des TOA, chaque membre de l'équipe peut être amené à former d'autres professionnels sur une technique spécifique pour que celle-ci soit appliquée par l'ensemble des intervenants. Cela suppose à la fois d'accepter de transmettre ses connaissances et les rendre accessibles et d'accepter l'expansion de son exercice à de nouvelles méthodes. Très concrètement, cela suppose que toute l'équipe aura pour référence un même modèle conceptuel, lequel sera probablement à la fois systémique et holistique (Choi & Pak, 2006). Bruns & Thompson, (2010) défendent cette approche comme étant celle qui offre le plus de cohérence et surtout de constance au parcours de soin du

[3] Traduction faite par moi-même.

client ayant un TOA et, en conséquence qui a le plus d'impact positif sur le rendement occupationnel de l'enfant au repas. Les avantages d'une telle approche ainsi que les principes sous-jacents sont discutées dans une étude de cas menée à l'hôpital pour femmes et enfants de l'université de l'Alabama du Sud. Il y est notamment évoqué le caractère constant et homogène des soins et des méthodes qui sont proposées au client (Wooster et al., 1998).

Alors, qui sont ces professionnels qui interviennent auprès des clients ayant un TOA ? Nous l'avons vu, les rôles de chacun sont mouvants et particulièrement dans le cadre de la transdisciplinarité. Chaque professionnel a bien entendu à cœur chaque aspect du plan de traitement (par exemple, ce n'est pas parce que le.la diététicien.ne propose un suivi plus poussé du statut nutritionnel que les autres professionnels ne le prennent pas en compte). Néanmoins, chaque intervenant a, historiquement, au sein de la structure et lié à son curriculum un champ d'expertise plus ou moins circonscrit. Nous allons tenter ici de les appréhender, profession par profession. Ces « descriptifs » doivent néanmoins être pris avec précaution : ils constituent un tableau succinct des missions de chacun et « le degré d'implication des professionnels peut dépendre, entre autres, de leur niveau de spécialisation dans ce domaine, de l'étiologie du problème ou de leur relation avec le parent » (Bruns & Thompson, 2010).

Le.a gastroentérologue : en premier lieu, il.elle va dresser et fournir les antécédents médicaux ainsi que l'historique neurodéveloppemental de l'enfant. Il peut aussi effectuer l'examen biologique et physiologique des fonctions nécessaires à l'alimentation (taux d'hormones, examens des systèmes organiques, monitoring du pH œsophagien, pharyngoscopie etc.) afin d'établir un diagnostic médical et renseigner sur d'éventuelles pathologies Bien que la décision d'une alimentation par sonde soit une décision collaborative impliquant tous les acteurs de la prise en soin, elle s'effectuera sous prescription médicale. Cas échéant, c'est de même au gastroentérologue que revient le choix du mode d'administration de la préparation nutritionnelle (sonde nasogastrique, gastrostomie etc.). (C. K. Miller et al., 2001); (Nadon 2011).

Le.a diététicien. : offre un suivi du statut nutritionnel de l'enfant et propose des solutions adaptées pour optimiser le potentiel de l'enfant à obtenir par voie orale les nutriments nécessaires à sa croissance en qualité et quantité satisfaisantes. Il.elle pourra aussi créer un emploi du temps des prises alimentaires, particulièrement si l'enfant est partiellement alimenté par intubation, pour stimuler la faim. Il.elle accompagne la

dyade/triade dans la construction d'un plan nutritionnel adapté à l'enfant et modulable en fonction des habitudes alimentaires de la famille. Cela implique que le.la diététicien.ne tienne un journal des préférences et aversions alimentaires de l'enfant ainsi que des aliments et quantités typiquement ingérées par celui-ci (C. K. Miller et al., 2001).

Le.a psychologue comportementaliste : il.elle identifie et analyse les comportements « problématiques » de l'enfant lors du repas (refuser d'ouvrir la bouche, repousser la cuillère, régurgiter, vomir, refuser de s'asseoir, pleurer, crier, avoir peur etc.), les éventuelles « causes » externes de ces comportements (anxiété du parent nourrissant, alimentation forcée, absence de régularité dans les prises alimentaires etc.) ainsi que les attitudes qui les maintiennent (e.g. renforcement - par inadvertance - de ces comportements problématiques). Il.elle va aussi considérer les différentes relations en jeu dans la dyade/triade pour proposer des méthodes comportementales afin d'améliorer le comportement de l'enfant lors du repas et ainsi favoriser sa performance. Il.elle proposera une guidance parentale en adéquation avec ces objectifs et pourra se positionner en soutien durant cette période émotionnellement chargée pour l'ensemble de la famille (Cermak et al., 2010; C. K. Miller et al., 2001).

L'orthophoniste : son premier rôle est d'évaluer la sphère oro-motrice de l'enfant. Tonus de la mâchoire, réflexes, contrôle des sécrétions, capacité à mâcher, sucer ou encore avaler sans risque de fausse route font, entre autres, partie des habiletés nécessaires pour permettre une alimentation fonctionnelle et sécuritaire. L'évaluation orale, pharyngée et œsophagienne de la déglutition sont conduite de manière assez poussée par l'orthophoniste. Cette évaluation est souvent jointe entre l'orthophoniste et l'ergothérapeute. En effet, les compétences de l'ergothérapeute concernant, par exemple, le positionnement, le tonus musculaire ou l'aspect sensoriel et celles de l'orthophoniste, plus poussées sur les mécanismes de déglutitions et les structures anatomiques faciales impliquées dans l'alimentation, sont complémentaires. L'orthophoniste pourra ensuite proposer, selon ses observations et celles des autres membres de l'équipe, une programme de rééducation de la sphère oro-motrice, avec notamment des exercices ciblés et des mises en situation au repas pour améliorer la capacité à s'alimenter de l'enfant (C. K. Miller et al., 2001).

Educateur.trice spécialisé.e - infirmier.ère – aide-soigant.e : ces trois types acteurs, bien que n'étant pas toujours mentionnés dans la littérature scientifique comme protagonistes de la prise en soin des TOA, sont en réalité primordiaux pour les thérapies se déroulant en institution (dans le cadre d'une hospitalisation, par exemple). En effet, présents

lors des repas et nourrissants l'enfant, ils sont bien souvent le premier relai entre ce dernier et la nourriture. Ils ont aussi un rôle majeur auprès des autres acteurs : pour les informer sur le déroulement du repas et les évolutions de l'enfant (transmissions aux parents et aux autres professionnels), mais aussi pour mettre en œuvre les thérapies liées à l'alimentation au quotidien. Leur accompagnement est crucial pour assurer un projet cohérent et coordonné et permettre une continuité entre les séances de thérapie et les repas du quotidien.

L'ergothérapeute : tel que mentionné plus haut, l'ergothérapeute se joint à l'évaluation de la sphère oro-motrice et du positionnement (C. K. Miller et al., 2001). Outre cela, il.elle pourra aussi évaluer la sphère sensorielle et notamment déceler d'éventuels troubles de l'intégration sensorielle. (Nadon 2011, Cermak et al., 2010). En fonction de son diagnostic ergothérapique, il.elle pourra proposer un programme réadaptatif et rééducatif de la sphère sensorielle. L'ergothérapeute pourra préconiser différents types d'équipements adaptatifs (sièges, couverts, assiettes etc.) susceptibles d'améliorer la performance occupationnelle de l'enfant au repas (C. K. Miller et al., 2001). Il sera aussi de son ressort de s'assurer que l'environnement du repas est optimisé à la fois sensoriellement (lumières, bruits etc.) et physiquement (emplacement dans la salle, hauteur de table, chaise etc.) (Nadon, 2011). Son rôle très ancré dans le quotidien de la triade/dyade place l'ergothérapeute en position favorable pour offrir soutien et accompagnement au client tout en respectant le positionnement naturel de chacun (Fisher & Dusick, 2014)

Ce dernier paragraphe ne constitue qu'un bref sommaire de la prise en soin des TOA en ergothérapie. En effet, nous allons voir dans le prochain paragraphe que, si l'ergothérapeute est un intervenant récent – plus ou moins selon les pays, nous le verrons – en TOA, il n'en reste pas moins que sa contribution dans ce domaine, centrée sur la performance occupationnelle au repas, est à la fois distinctive et basée sur les évidences scientifiques.

3. L'ergothérapeute et les TOA

3.1. Etat des lieux à l'étranger

Il n'est pas aujourd'hui évident d'obtenir des renseignements sur la pratique en TOA dans le monde. En effet, il n'existe pas de recensement officiel des ergothérapeutes pratiquant en TOA par pays. Néanmoins, des données empiriques nous permettent

d'émettre des suppositions quant à un certain nombre de phénomènes dont, entre autres, l'ancienneté et la fréquence de pratique.

En Amérique du Nord : en mars 2001, l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec publie un papier dans lequel il affirme que « en Amérique du Nord, il y a plus de 50 ans que les ergothérapeutes interviennent dans l'évaluation et le traitement des troubles de l'alimentation auprès de diverses clientèles, du nourrisson à la personne âgée » (OEQ, 2001 p. Sans toutefois donner de références précises, il y est soutenu que, depuis plus d'un demi-siècle « les ergothérapeutes rapportent de la littérature scientifique théories et pratiques visant l'évaluation et le traitement des personnes ayant des troubles de l'alimentation » (OEQ, 2001 p.2). Et en effet, les occurrences sont nombreuses : dès 1997, l'Association Canadienne des Ergothérapeutes prenait position en statuant sur l'expertise incontestable des ergothérapeutes en alimentation (Association Canadienne des Ergothérapeutes, 1997 ; 2002). Depuis, pas moins d'une demi-douzaine de papiers ont été publiés par les associations nationales et ordres professionnels (Association Canadienne des Ergothérapeutes, American Occupational Therapy Association, Ordre des Ergothérapeutes du Québec) pour reconnaître, réaffirmer ou préciser le rôle de l'ergothérapeute en alimentation. Notons aussi qu'il existe dans cette région du monde de nombreux services à destination des enfants ayant un trouble alimentaire et comptant dans leurs équipes des ergothérapeutes (e.g. : la Clinque Pédiatrique de Dysphagie et d'Ergothérapie de M-J. Tessier, ouverte en 2014 au Québec). Il est aussi possible de retrouver des historiques de formation en ergothérapie spécialisées en troubles de l'alimentation depuis le début des années 90. En outre, de nombreux articles issus d'universités canadiennes et états-uniennes jalonnent ce travail. En conclusion, il semblerait que les troubles de l'alimentation soient une spécialité commune pour un ergothérapeute nord américain.

Autres régions du monde : faute de littérature scientifique, il est difficile d'obtenir des informations sur l'exercice des ergothérapeutes en alimentation dans d'autres régions du monde. Néanmoins, cela ne signifie pas qu'il est inexistant : en effet, la pratique d'une spécialité n'est pas toujours corrélée à la production de matière scientifique. Certains pays axent d'avantage leur attention sur la recherche que d'autres (en ouvrant le curriculum de l'ergothérapie au cursus doctoral, par exemple). On trouve tout de même des traces de la pratique ergothérapique en alimentation :

> En Australie, de nombreux articles font état de la pratique TOA en ergothérapie (Dall'Alba et al., 2014; Franklin & Rodger, 2003; Marquenie et al., 2011;

Rodger et al., 2005). Il est à noter aussi que les ergothérapeutes sont mentionnés par les autorités sanitaires comme des acteurs majeurs du parcours de soin des enfants ayant un TOA. Il existe de nombreuses formations en TOA à l'intention des ergothérapeutes dans ce pays.

En Belgique, l'Union Professionnelle des Ergothérapeutes propose des formations spécialisées en TOA pour les ergothérapeutes et une formation de base est incluse dans le curriculum initial des étudiants.

En Chine, le Hong-Kong Journal of Occupational Therapy publie plusieurs études traitant de la prise en soin alimentaire en ergothérapie (Chiu et al., 2012; Miyajima et al., 2017). Ces articles sont portés par des auteurs issus d'universités chinoises, mais aussi sud-coréennes et japonaises.

En Iran, un article traitant de la capacité des ergothérapeutes iraniens à intervenir en faveur d'une population pédiatrique ayant une paralysie cérébrale mentionne la prise en soin alimentaire comme partie intégrante du processus de soin ergothérapique. (Rezaei et al., 2014).

En Israël, l'*Israel Journal of Occupational Therapy* publie dès 1997 un papier précisant les rôles de l'ergothérapeute en alimentation pédiatrique et enjoignant les ergothérapeutes à développer leur pratique et leur expertise dans ce domaine (Roitman & Hahn-Markowitz, 1997).

Au Royaume-Uni, les ergothérapeutes britanniques ont largement contribué à étoffer la littérature scientifique en TOA. De nombreux papiers traitant du rôle du cadre de pratique (e.g. Berry & Ryan, 2002), des méthodes d'intervention ergothérapiques (e.g. Egan, 1983) ou encore de la place de l'ergothérapie au sein du travail interdisciplinaire en TOA (e.g. Sené & Fisher, 1985) sont disponibles sur les plateformes en ligne.

Nous le voyons ici, bien qu'il soit difficile à mesurer, le développement de la pratique et de la théorie ergothérapiques en TOA semble inégale en fonction des régions du monde. Le décalage chronologique d'apparition de la profession et son évolution peuvent constituer des éléments explicatifs. Qu'en est-il en France, où le diplôme d'Etat n'apparaît pas avant les 70 ?

3.2. Etat des lieux en France

3.2.1. Un intérêt des ergothérapeutes pour les TOA en hausse

La France ne fait pas exception : la quantité réduite de littérature française disponible sur le sujet ne permet de déterminer quand et si la communauté ergothérapique s'est positionnée en faveur de l'intervention en TOA. Néanmoins, plusieurs indices indiquent que c'est le chemin emprunté par les ergothérapeutes français.

Il y a plus de dix ans, une ergothérapeute, pionnière du domaine en France, M. Ruffier-Bourdet, co-écrit avec une psychologue spécialisée en alimentation un article traitant de l'aspect sensoriel lié aux TOA (Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009).

On note aussi que cette discipline fait depuis quelques années partie intégrante du curriculum des étudiants en ergothérapie : les professionnels de demain bénéficieront donc d'une formation initiale leur permettant d'avoir les bases nécessaires à la pratique ergothérapique en TOA. Pour compléter cet apprentissage, l'ANFE propose en formation continue un programme spécialisé en TOA à destination des ergothérapeutes. Plus de 135 ergothérapeutes ont été formés en alimentation selon les chiffres communiqués par l'association. Il n'y a pas de données disponibles sur la proportion de ces professionnels exerçant actuellement dans ce domaine. Il existe une communauté d'intérêt en ergothérapie et en TOA sur les réseaux sociaux « Echanges de pratique TOA/ERGO » comptant à ce jour près de 200 membres connectés.

Bien qu'ils soient à ce jour relativement peu nombreux, les ergothérapeutes exerçant en TOA sont actifs sur les réseaux sociaux. Ils partagent sur leur activité, leur cadre d'intervention et les méthodes utilisées. Ceci a permis notamment d'observer que ces professionnels exercent dans deux types de structure principalement : en cabinet libéral ou en institution.

Ces pratiques diffèrent bien sûr par certains abords : en pratique institutionnelle, la collaboration interdisciplinaire est facilitée par l'exercice au sein d'un même bâtiment physique, par exemple. Mais il est à noter qu'au global, la démarche ergothérapique est sensiblement la même, quelques soient les modalités de pratique (Meyer, 2007). La pratique en alimentation ne faisant pas exception, voyons dans ce prochain paragraphe quelle en est la teneur.

3.3. Prise en soin des TOA en ergothérapie : spécificités

L'objectif de cette sous-partie est donc de brosser un tableau succinct des méthodes et outils pratiqués par les ergothérapeutes et les plaçant comme un acteur incontournable de la prise en soin des clients ayant un TOA pour leur permettre d'augmenter leur rendement occupationnel lors du repas. S'il convient de mentionner que certains champs d'action se recoupent avec ceux d'autres professionnels (rééducation de la sphère oro-motrice conjointe avec l'orthophoniste, par exemple), il convient aussi de préciser ce qui fait l'unicité et la spécificité de l'ergothérapie dans ce contexte.

Afin de revenir brièvement sur les activités spécifiques de l'ergothérapeute en TOA, nous les envisageront au travers du MCREO. Il est primordial de rappeler que la première spécificité de l'ergothérapeute, c'est sa vision holistique du client et des enjeux qui entoure ses difficultés et qui lui permettent de créer un système dynamique entre les différentes sphères d'intérêt, tout en nourrissant sa pratique de l'expertise des autres acteurs de la prise en soin TOA. Ces méthodes sont décrites de manière plus approfondie plus loin dans le travail.

L'intégration sensorielle : il s'agit d'une théorie introduite par l'ergothérapeute J. Ayres en en 1963 qui vise à définir de quelle manière notre cerveau traite les informations sensorielles et ce qui en résulte au niveau moteur, émotionnel et comportemental (L. J. Miller et al., 2007). Le repas étant un moment surchargé en informations sensorielles de toutes natures, l'approche en IS consiste à analyser le profil sensoriel de l'enfant pour lui proposer un programme de rééducation sensorielle adapté (massages corporels et/ou buccaux, désensibilisation tactile et orale, activités d'éveil ou de relaxation du système sensori-moteur, désensibilisation hiérarchique (voir paragraphe 2) etc.) afin de lui permettre de mieux gérer l'importante quantité de stimuli reçus au repas. Enfin, la thérapie en IS devra prendre en compte toutes les composantes du repas, de l'environnement physique (e.g. hauteur et volume de la voix) à l'occupation (e.g. texture, température et couleur des aliments) afin d'en adapter les modalités aux particularités sensorielles de l'enfant pour optimiser sa performance.

La rééducation de la sphère oro-motrice : notamment à l'aide d'outils intra et extra-buccaux, de massages oraux et d'exercices actifs, l'ergothérapeute peut mener une rééducation de la sphère oro-motrice s'il juge nécessaire de renforcer cette compétence chez l'enfant. Cette rééducation peut être réalisée conjointement avec un orthophoniste.

Le positionnement/l'installation : les ergothérapeutes sont habilités par leur formation à agir sur le positionnement et l'installation de l'enfant lors du repas comme décrits dans le 2.

La préconisation de matériel et outils : l'ergothérapeute met à profit son expertise en réadaptation pour recommander du matériel et des outils adaptés aux capacités et aux objectifs du client. Cette compétence nécessite une analyse d'activité approfondie ainsi qu'un examen de la sphère oro-motrice – ce dernier peut être réalisé conjointement avec un orthophoniste.

Les méthodes éducatives : pour cet aspect de la thérapie en alimentation, l'ergothérapeute aura à cœur de mettre à profit ses compétences de conseil et d'information, de manière à permettre à la dyade ou à la triade d'atteindre un fonctionnement optimal lors du repas. Cela pourra prendre la forme de conseils informels, d'ateliers d'information ou encore d'une attitude adoptée tout au long du processus de soin.

Les interventions comportementales : l'ergothérapeute peut inclure les interventions comportementales dans le processus de thérapie en alimentation s'il le juge nécessaire. Il sera en mesure de choisir en concertation avec son client la méthode la plus adaptée au projet d'alimentation en cours.

Il est à noter que c'est dans la majorité des cas, c'est une combinaison de ces méthodes qui permettra au client d'optimiser sa performance occupationnelle au repas. D'où l'intérêt d'une analyse holistique de la situation, telle que conçue par l'ergothérapeute.

Nous avons vu ici que les méthodes d'intervention à disposition de l'ergothérapeute pour augmenter le rendement occupationnel au repas de l'enfant sont nombreuses et visent différents aspects affectés par les TOA selon le MCREO. Mais comment savoir vers quelle méthode s'orienter ? Le choix des outils d'intervention de l'ergothérapeute n'est pas le fruit du hasard : il résulte d'un processus rigoureux, le Processus de l'Ergothérapie (Meyer, 2007). Cette démarche comporte des étapes spécifiques qui assurent aux ergothérapeutes d'établir avec leur client un plan de soin adapté à ses besoins spécifiques. Elle est développée dans la partie ci-dessous.

3.4. La démarche en ergothérapie

En effet, la prise en soin des TOA ne déroge pas à la règle : pour établir un plan d'intervention centré sur le client, l'ergothérapeute doit faire appel au processus de

l'ergothérapie (Meyer, 2007) Théorisée par l'ergothérapeute S. Meyer, le processus de l'ergothérapie permet aux professionnels de fournir une thérapie qualitative et en lien avec la pensée qui sous-tend les principes de cette discipline.

Ainsi, Meyer explique que pour construire un plan d'intervention ergothérapique, il convient de suivre d'établir un *diagnostic ergothérapique* permettant de *déterminer les objectifs* de du *plan d'intervention*. La seule manière d'établir un diagnostic ergothérapique (holistique, centré sur le client, centré sur l'occupation), c'est bien entendu d'*évaluer les enjeux occupationnels* rencontrés par le client. Si l'on s'en réfère au cadre conceptuel du MCREO développé plus haut, cette évaluation devra prendre en compte les domaines de la Personne, ceux de l'Environnement et ceux plus directement liés à l'Occupation.

4. L'évaluation des TOA

4.1. Evaluation par les autres professionnels

Le travail en équipe est une valeur ergothérapique forte, aussi l'ergothérapeute a-t-il pleinement confiance en l'expertise de ses collègues issus d'autres disciplines. Cependant, l'évaluation réalisée par l'orthophoniste ou le médecin ne sauraient guider parfaitement l'ergothérapeute dans sa prise en soin. En effet, une des caractéristiques distinctives de la pratique ergothérapique réside en ce qu'elle considère le client de manière globale ou holistique, et notamment selon toutes les variables d'intérêt évoquées par le MCREO.

Or, les évaluations réalisées par le médecin ou l'orthophoniste se concentrent principalement sur les aspects médicaux et fonctionnels du TOA (Nadon et al., 2008) et ne couvrent pas toutes les variables d'intérêt pour l'ergothérapeute. Il est donc nécessaire pour celui-ci de disposer d'évaluations spécifiques à sa pratique pour co-construire avec le client un plan de soin adapté à la complexité de sa problématique alimentaire.

Nous allons donc, dans cette prochaine partie, tenter d'analyser les différents outils à disposition de l'ergothérapeute pour évaluer la performance occupationnelle de l'enfant au repas.

4.2. Evaluation par l'ergothérapeute

4.2.1. Les outils utilisés par l'ergothérapeute pour évaluer l'alimentation des TOA

Pour conduire une exploration approfondie des outils existants à disposition des ergothérapeutes pour évaluer l'alimentation des enfants ayant un TOA, nous choisissons une

approche conceptuelle via le MCREO - l'objectif étant ici de voir si ces outils couvrent l'ensemble des domaines décrits par le modèle. Ce « protocole » est inspiré d'une démarche conduite par Nadon et ses collaborateurs (Nadon et al., 2008). Ils ont passé en revu les outils décrits dans la littérature entre 1995 et 2006 pour évaluer l'alimentation des enfants ayant à la fois un TED et un TOA. Ils ont utilisé le PPH comme cadre conceptuel (ils vérifiaient donc si l'outil couvrait ou non tous les domaines d'intérêt du PPH). Nous conduisons ici une démarche similaire en incluant d'autres outils que ceux décrits par Nadon et al. (plus récents, par exemple) et surtout via le cadre conceptuel du MCREO, cadre de référence pour ce travail.

Dans le tableau ci-dessous (Fig. 1), on retrouve :

- En entrée horizontale : les différentes sphères du MCREO décrites en 2.1.3.
- En entrée verticale : le listing des outils recensés dans la littérature pour mesurer la performance occupationnelle des clients ayant un TOA.

Le tableau (Figure 1) étant un résumé des domaines abordés ou non par les outils d'évaluation, nous nous proposons dans la partie suivante de décrire plus précisément chaque outil, en commençant par les questionnaires, qui sont les outils les plus répandus pour cet usage. Tous les outils ne disposent pas du même degré de « validation » scientifique. En effet, certains ont bénéficié d'un test sur des cohortes de centaines de personnes avec groupe témoin, tandis que d'autres ont été conduits sur un sujet unique.

Figure 1. Tableau d'analyse des outils d'évaluation des TOA en fonction des domaines du MCREO

	PERSONNE			ENVIRONNEMENT				OCCUPATION		
	Affectif	**Physique**	**Cognitif**	**Social**	**Physique**	**Culturel**	**Institution.**	**Déroulé**	**Caractéristiques des aliments**	**Outils**
CEBI		Habiletés motrices, appétit		Perception des parents, fratrie, discipline		Habitudes alim. familiales		Autonomie, comportement		
FFC									Panel alimentaire, quantités, préférences	
FPI						Habitudes alim. familiales			Panel alimentaire, quantités, préférences	
FFQ									Panel alimentaire, quantités, préférences	
PSEHCA	Développement psycho-affectif.	Médication, allergies, systèmes organiques, appétit		Perception des parents	Lieux des repas	Habitudes alim. familiales		Attitude face à la nouveauté, durée du repas	Panel succinct	Ustensiles
TDDR/TDFD									Panel alimentaire, quantités, préférences,	
DQ		Allergies, système gastro-intestinal,			Lieux des repas	Habitudes alim. familiales		Autonomie, comportement	Préférences, suppléments alimentaires, consistances	
Kerwin et al.	Habitudes de sommeil, auto-mutilation, pica	Système gastro-intestinal, système immunitaire, appétit	Neuro-dév.	Stress des parents, impact sur le style de vie				Comportement	Préférences, panel alimentaire succinct	
BPFAS		Appétit		Perception du parent				Comportement, plaisir, attitude face à la nouveauté, durée	Panel alimentaire succinct par groupe d'aliments	
BAMBI				Perception du parent				Comportement, routines	Préférences, caractéristiques des aliments	
Obs. (Ahearn et al.)								Autonomie, Comportement	Préférences, caractéristiques des aliments	
Obs + entretiens (Bledsoe et al.)	Affectivité			Perceptions de la famille, des pairs.relationnel		Perceptions des intervenants		Autonomie, comportement		

Les questionnaires :

Le **Children's Eating Behaviour Inventory** (CEBI) ou « inventaire du comportement des enfants au repas » (Lynda A. Archer et al., 1991) se concentre, comme son nom l'indique, sur les aspects comportementaux (sphère Occupation) de l'enfant durant l'Occupation repas sans critère de diagnostic restreint (n=316 dont 210 ayant un TED). Les items sont à coter sur deux échelles différentes : une échelle allant de « jamais » à « toujours » (dite échelle de Likert) et une échelle oui/non destinée à caractériser le comportement comme problématique (ou non) par le parent. On peut retrouver sous quelques items des notions appartenant aux sphères Personne et d'Environnement ainsi qu'en filigrane, les interactions entre ces domaines. Cependant, toute la partie liée à l'environnement physique est omise ainsi que tous les aspects cognitifs et neuro-développementaux de l'enfant (sera-t-il en mesure de comprendre une situation de soin ou de thérapie ?). Rien non plus sur les caractéristiques des aliments ingérés ni sur les problématiques sensorielles, qui sont souvent des éléments clés dans l'évaluation et la compréhension des TOA.

Le **Food Frequency Checklist** (FFC), le **Food Preference Inventory** (FPI) et le F**ood Frequency Questionnaire** (Cornish, 1998; Schreck et al., 2004; Williams et al., 2005) sont des outils permettant de dresser un panel alimentaire de l'enfant. Pour ce faire, le parent doit indiquer les aliments acceptés et ingérés par son enfant. Le FPI présente l'avantage de dresser aussi un tableau des habitudes alimentaires de la famille, ce qui permet de déterminer un éventuel écart entre la consommation familiale et celle de l'enfant. Bien que ces listes permettent d'apprécier les caractéristiques (sensorielles, par exemple) des aliments consommés par l'enfant - pour éventuellement en tirer des conclusions sur les aliments problématiques (texture, odeur etc.) – elles ne permettent pas de dépeindre la réalité complexe des clients ayant un TOA : la Personne, l'Environnement, ainsi que de nombreux aspects de l'Occupation n'y sont pas abordés.

Le **Parent Survey on Eating Habits of Children with Autism** (PSEHCA) (ou questionnaire sur les habitudes alimentaires des enfants ayant un TSA destiné aux parents) (Williams et al., 2000) est un questionnaire qui survole l'ensemble des domaines évoqués dans le MCREO (Personne, Occupation, Environnement). Cependant, les habiletés motrices et les particularités sensorielles, des données essentielles à l'intervention ergothérapiques, ne sont pas documentées. Les Environnements culturel

et physique y sont peu détaillés. Le panel alimentaire est succinct. Ce questionnaire étant inaccessible sur internet, ces conclusions sont déduites des articles traitant de l'outil.

Le **Dietary Questionnaire** (DQ) (Collins et al., 2003) traite principalement des domaines liés directement à l'alimentation. Ainsi, de nombreux aspects liés à la Personne (aspect sensoriel, habiletés motrices et cognitives), et à l'Environnement physique (installation, positionnement) impactant l'alimentation ne sont pas abordés.

Le **Three-Day Dietary Recall** et le **Three-day Food Diary** (TDDR et TDFD) (Cornish, 1998, 2002) sont construits sous forme de journaux de bord, remplis par les parents de manière à documenter précisément (aliment, texture, quantité et qualité) 3 jours d'alimentation de l'enfant. C'est une bonne façon pour l'ergothérapeute d'obtenir un aperçu des habitudes alimentaires de l'enfant, mais de tels outils ne permettent pas d'obtenir une vision holistique de la problématique alimentaire.

Le **questionnaire de Kerwin et al.** (Kerwin et al., 2005) aborde toutes les sphères du MCREO, mais là encore, de façon incomplète : au niveau de la Personne, les habiletés motrices et sensorielles ne sont pas documentées. Dans l'Environnement, il ne donne pas de renseignements sur le lieu du repas ni sur l'installation et le positionnement. Enfin les outils et adaptations mises en place ne sont pas questionnés dans la sphère de l'Occupation. Ce questionnaire prend en considération le parent nourrissant via la perception, le stress et l'impact sur le style de vie, respectant ainsi la notion de client dyadique ou triadique. Il est aussi le seul à prendre en compte le neuro-développement de l'enfant et les habiletés cognitives qui conditionneront nécessairement la suite de la prise en soin.

Le **Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale** (BPFAS) (S. L. Allen et al., 2015) est une échelle de mesure du comportement de l'enfant lors du repas. En dehors des outils utilisés pour se nourrir, elle couvre de nombreux aspects liés à l'Occupation. Le panel alimentaire n'y est pas développé de manière exhaustive (difficile donc d'en déduire des motifs liés à la sensorialité ou des informations nutritionnelles). Ce questionnaire est rempli par le parent nourrissant, ce qui permet de prendre en compte la perception de ce dernier sur la performance occupationnelle et le comportement de son enfant lors du repas.

Le **Brief Autism Mealtime Behavior Inventory** (BAMBI) (Meral & Fidan, 2014) est un questionnaire destiné aux parents d'enfant ayant conjointement un TSA et un TOA. Il

soulève donc des problématiques spécifiques aux enfants ayant un TSA, mais au regard des items proposés par l'outil, il pourrait concerner d'autres enfants ayant un TOA. Il aborde principalement la sphère de l'Occupation, en omettant toutefois les outils utilisés pour se nourrir. Les facteurs liés à la Personne et à l'Environnement ne sont pas ou peu documentés.

L'observation directe : aucune évaluation ni aucun guide d'évaluation en contexte écologique n'a été répertorié dans la littérature scientifique.

L'**évaluation par observation directe** mise au point par Ahearn et al. (Ahearn et al., 2001) est une méthode de détermination de la sélectivité alimentaire par aliment et par texture. Dans un environnement standardisé (lieu, protocole de passation, évaluateur, ordre de présentation des aliments). L'objectif est ici de déterminer un panel alimentaire fiable des aliments, saveurs et textures acceptés par l'enfant à un instant donné. Les auteurs caractérisent grâce à cela le niveau de sélectivité de l'enfant (bas, moyen, élevé). Néanmoins, le lieu et l'évaluateur inconnus pourraient avoir un impact sur le comportement et l'acceptation des aliments par l'enfant et ne pas refléter la réalité. De plus, de nombreux aspects liés à la Personne pouvant influer sur l'alimentation (habiletés oro-motrices, cognitives et sensorielles) et à l'Environnement (attitude du parent, habitudes alimentaires de la famille etc.) ne sont pas abordés dans cette étude.

Bledsoe et al. (Bledsoe et al., 2003) ont eu aussi utilisé une méthode d'**évaluation par observation directe** complétée par des **entretiens** auprès de la famille, des intervenants, des pairs et du sujet de l'étude (un adolescent de 13 ans ayant un TSA). L'objet de l'étude portait sur l'efficacité de la mise en œuvre d'un scénario social pour améliorer la performance occupationnelle du jeune au repas. Bien que les auteurs n'aient pas utilisé d'outil connu ou nommé, les détails soulignés par le protocole permettent de déterminer qu'ils ont évalué des composantes des trois sphères du MCREO (Personne, Environnement et Occupation), mais les certains aspects liés à la personne (habiletés motrices, cognitives et sensorielles) à l'Environnement (habitudes alimentaires de la famille) et à l'Occupation (panel alimentaire) restent non documentées.

Nous concluons, après avoir passé en revue ces différents outils, qu'aucun outil unique ne permet d'évaluer toutes les variables d'intérêt concernant l'alimentation des enfants ayant un TOA - déterminées grâce au MCREO - et qui permettrait à l'ergothérapeute de dresser un tableau exhaustif des difficultés alimentaires de l'enfant et d'établir sa

performance occupationnelle au repas. (dans l'objectif de co-construire avec le client un plan d'intervention).

Qu'en est-il alors de la **combinaison de plusieurs outils** ? C'est le choix qu'ont notamment fait Archer et Szatmari (L. A. Archer & Szatmari, 1990) dans une étude de cas auprès d'un enfant présentant un TED et un TOA. Ils ont utilisé le CEBI ainsi que d'autres outils non spécifiques à l'alimentation, tels que le Parenting Stress Index (PSI) (index de stress parental) et le Child Behaviour Checklist (CBCL) (inventaire des comportements de l'enfant). Ils ont complété leur évaluation grâce à des entretiens avec les parents, des observations lors du repas et des évaluations conduites par d'autres professionnels (orthophoniste, pédiatre, psychiatre et psychologue). Cette combinaison de plusieurs outils leur a, en effet, permis de couvrir toutes les variables d'intérêt d'après le MCREO. Cependant, on ne saurait remplacer un outil d'évaluation unique par une combinaison de plusieurs : « l'utilisation d'un instrument existant comporte des avantages : connaissance des qualités métrologiques, comparaison des résultats avec d'autres études, diminution des coûts et du temps » (Nadon et al., 2008). En outre, M-J. Drolet et M. (Goulet & Drolet, 2017) pointent l'utilisation d'évaluations objectives et validées en ergothérapie comme un facteur de protection contre les dérives éthiques liées à la pratique des ergothérapeutes.

Au vu de l'inexistence d'un outil spécifique prenant en compte toutes les variables d'intérêt pour l'ergothérapeute concernant l'alimentation des enfants ayant un TOA d'après le MCREO et au vu des inconvénients présentés par les méthodes de combinaisons d'outils (perte de temps, de moyens, impossibilité de comparaison, perte d'objectivité), il semblerait que nous soyons en présence d'un besoin : celui d'un outil ergothérapique pour évaluer la performance occupationnelle de l'enfant ayant un TOA lors du repas. Pour vérifier cette pré-hypothèse, il serait judicieux d'interroger les ergothérapeutes de terrain afin de s'assurer que ce besoin existe aussi bien au niveau de la pratique que dans la littérature : c'est ce que nous allons tenter de vérifier au travers d'une pré-enquête, réalisée auprès de 19 ergothérapeutes pratiquant auprès d'enfants ayant un TOA.

Pré-hypothèse : la création d'une évaluation ergothérapique des TOA en pédiatrie permettrait de mesurer la performance occupationnelle lors du repas.

4.2.2. Pré-enquête et hypothèse de travail

Grâce à la carte Google Maps qui répertorie le contact des ergothérapeutes pratiquant en TOA et pédiatrie (soit 30 professionnels répertoriés en France en mars 2019, date de la pré-enquête) ainsi qu'à des groupes ciblés sur les réseaux sociaux, j'envoie un questionnaire de pré-enquête (voir annexe II) visant à cerner la place de l'évaluation dans leur pratique. Je reçois 19 réponses. 94,7% (soit 18 participants sur 19) déclarent utiliser des outils d'évaluation prenant la forme de d'entretiens, d'observations, de mises en situation ou encore questionnaires élaborés par eux-mêmes. Ce chiffre montre encore une fois l'importance cruciale de l'évaluation en ergothérapie : les professionnels ont quasiment tous mis en place des stratégies pour pallier l'absence d'outil d'évaluation ergothérapique validé.

De plus, 18 participants sur 19 se disent favorables à la création d'un outil d'évaluation ergothérapique standardisé, qu'ils utiliseraient dans leurs interventions en faveur des enfants souffrant de TOA. Dans les raisons évoquées par les participants, il est possible de dégager deux axes principaux qui justifieraient la création d'un tel outil. Le premier a trait à leur pratique stricto sensu : cela permettrait de *structurer*[4] leur intervention, d'offrir un *cadre précis* et *complet* et ainsi *gagner en qualité d'intervention*. Cela leur semblerait favoriser aussi une plus grande *objectivité* et *d'éviter les biais* et les *dérives de pratiques*. La facilitation des échanges avec les autres professionnels est aussi mentionnée à plusieurs reprises. Le second est plus lié à la profession ergothérapique dans un sens plus général : les ergothérapeutes interrogés ont le sentiment qu'un outil d'évaluation spécifique à leur pratique permettrait de *légitimer* leur place encore peu connue dans ce domaine d'intervention, d'*harmoniser leurs pratiques*, de gagner en *visibilité* et donc en *reconnaissance de leur complémentarité*, notamment auprès des orthophonistes et des médecins.

Enfin, il ressort aussi de ces réponses que l'intervention des ergothérapeutes dans ce domaine se focalise en premier lieu sur le repas comme Occupation plutôt que sur les troubles fonctionnels ou organiques qui l'entravent. En témoignent les approches conceptuelles favorisées par ces professionnels : plus de 80% des ergothérapeutes interrogés se réfèrent à un cadre conceptuel et particulièrement à des approches dites « top-down » ; spécifiquement, plus de 90% de ces participants disent utiliser l'approche CO-OP (Cognitive Orientation of daily Occupational Performance (Mandich et al., 2001) et/ou le MCREO (Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (Townsend et al., 2013) et/ou le MOH (Modèle de l'Occupation Humaine) (Kielhofner et al., 2009).

[4] Les termes en italiques dans ce paragraphe sont ceux utilisés par les participants au questionnaire.

Cette pré-enquête de terrain tend à confirmer la nécessité d'un outil d'évaluation ergothérapique pour mesurer la performance occupationnelle de l'enfant ayant un TOA lors du repas. Elle nous apporte aussi un nouvel élément de travail quant à cet outil : il semblerait que l'approche privilégiée par les ergothérapeutes interrogés soit de type Top-Down (centrée sur l'Occupation). On peut donc émettre l'hypothèse suivante, pour la suite du travail :

Hypothèse : La création d'un outil d'évaluation ergothérapique de type Top-Down permettrait de mesurer la performance occupationnelle lors du repas chez l'enfant ayant un Trouble de l'Oralité Alimentaire.

L'objectif étant ici de créer un outil pour les ergothérapeutes, adapté à leurs besoins réels en termes d'évaluation et en cohérence avec les contingences de leur pratique, il semble naturel, pour la suite de ce travail, d'explorer avec eux les possibilités pour cet outil en devenir.

II – Partie expérimentale

1. Méthdologie d'enquête

1.1. Objectifs d'enquête

Il est donc posé pour objectif final d'amorcer **la création d'un outil d'évaluation qui permette aux ergothérapeutes de mesurer la performance occupationnelle lors du repas chez l'enfant ayant un TOA**. Pour ce faire, il est primordial de réaliser une investigation auprès des professionnels de terrain pour :

- **Déterminer** les **caractéristiques** idéales de cet outil en devenir pour les professionnels interrogés (mars/mi-avril 2020)
  - Connaître les **facteurs** influençant l'alimentation qui leurs semblent nécessaires à explorer lors d'une telle évaluation.
  - Connaître la **forme** (questionnaire ? mise en situation ? combinaison ? etc.) et les **modalités** (durée ? évaluation top-down ? quantitative/qualitative ? passation ? notation ? etc.) qui leurs semblent les plus adaptés.

Suite à cette collecte d'informations, nous confronterons les données obtenues à la littérature développée en partie conceptuelle de manière à :

- **Etablir** des **liens** entre ces caractéristiques et celles mentionnées par la **littérature** pour mettre en exergue d'éventuelles similitudes/différences (mi-avril/mi-mai 2020).

C'est donc grâce à combinaison de ces deux types de données que nous pourrons créer une amorce d'outil d'évaluation :

- Grâce au fruit des recherches littéraires et des données expérimentales, **créer** la première version d'un outil d'évaluation ergothérapique des TOA pour permettre aux ergothérapeutes de mesurer la performance occupationnelle de leur client lors du repas. (mi-avril-début mai 2020)

Cette première version de l'outil d'évaluation devra alors être soumise à des ergothérapeutes expérimentés en TOA pour en discuter avec eux la teneur et les éventuelles modifications à apporter :

- **Modifier** l'outil en fonction des nouvelles données apportées par les ergothérapeutes ayant eu accès à la première version de l'outil (début-mi-mai 2020).

Avant d'interroger une population, il est bien entendu qu'il faut définir les critères d'inclusion des participants à l'étude. C'est l'objet du paragraphe suivant.

1.2. Population cible pour l'investigation

Pour répondre aux objectifs susmentionnés, il a été déterminé des caractéristiques d'échantillonnage visant à interroger des ergothérapeutes dont l'expertise accorde le crédit nécessaire aux réponses apportées et aux analyses qui en découleront. Ainsi, les critères d'inclusion des professionnels interrogés sont les suivant :

- Être diplômé d'ergothérapie (DE ou équivalent)
- Avoir suivi une formation spécifique en TOA
- Pratiquer actuellement auprès de cette population

De surcroît, il faudra être sensible lors de l'analyse des réponses aux déterminants suivants (par « être sensible » on entend par exemple : pondérer positivement la réponse d'un interrogé ayant dix ans d'expérience en TOA vs celle d'un interrogé ayant moins de 6 mois d'expérience) :

- A l'ancienneté de formation en ergothérapie
- A l'ancienneté de formation aux TOA
- A l'ancienneté de pratique ainsi qu'à la fréquence d'intervention auprès de cette population
- Au lieu de pratique
- Le pays d'exercice (pris en compte pour les différences culturelles ou de pratique notamment)

Aujourd'hui, on dénombre approximativement 150 ergothérapeutes formés aux TOA en France (chiffres transmis par l'ANFE). Pour les atteindre, les plateformes utilisées sont les suivantes :

- Le mailing (mis à jour) crée lors de la pré-enquête grâce à la carte « Google Maps » répertoriant les professionnels libéraux formés aux TOA (51 en février 2020).

- Le groupe Facebook « Ergothérapie et TOA : échanges entre professionnels » tenu par l'ergothérapeute M. Ruffier-Bourdet rassemblant 144 membres de la population d'intérêt[5].

2. Enquête principale par questionnaire

2.1. Choix de l'outil : questionnaire

Dans un premier temps et pour répondre au premier objectif de l'enquête « **déterminer** les **caractéristiques** idéales de cet outil en devenir pour les professionnels interrogés », un questionnaire à été diffusé. Celui-ci n'avait pas pour objectif de confirmer ou d'infirmer des liens de causalité entre des déterminants sociaux et des phénomènes de pratique, mais de recueillir des notions (les caractéristiques de l'outil) puis de les analyser par le prisme du nombre (majorité de réponses par exemple) et des déterminants (réponse donnée par un « expert » comme précédemment défini). Néanmoins, cela rentre tout de même dans le cadre méthodologique du questionnaire puisqu'il s'agissait là aussi « d'agréger et de comparer des réponses » (Javeau, 1990). On s'appuie ici sur l'objectif dit « descriptif » du questionnaire en abordant le système de représentation de l'enquêté (Ghiglione, 1987).

On choisit dans un premier temps le questionnaire parce qu'il permet d'interroger une population importante d'ergothérapeutes. En effet, l'objectif étant de produire un outil d'évaluation utilisé par le plus grand nombre, il est important de recueillir l'avis d'autant d'ergothérapeutes que possible pour offrir un outil ajusté aux besoins réels de l'un maximum d'individus. La rigueur et la concision qui lui incombent permettront d'identifier précisément les caractéristiques recherchées lors de cette étude (De Singly, 1992) et de produire des chiffres qui justifieront la méthode de création de l'outil d'évaluation.

2.1.1. Déroulé de l'enquête par questionnaire

Le questionnaire (voir annexe III) a été créé à l'aide de l'outil Google Forms et a été testé en première semaine de Mars 2020 sur des ergothérapeutes n'étant pas formés aux TOA (au nombre de 4) ainsi que sur des étudiants en ergothérapie (au nombre de 6) pour en vérifier l'accessibilité, la clarté et la pertinence de l'ordre des questions puis réajusté en conséquence avant d'être diffusé sur les plateformes mentionnées ci-dessus à partir du 30

[5] Recrutement dans le groupe sur « preuve » de formation en TOA/ergothérapie. Néanmoins j'en fais partie et je suis étudiante.

Mars et jusqu'au 26 Avril 2020. En ce qui concerne le contenu, le questionnaire comportait 16 questions organisées en deux grandes parties comme suit :

Caractéristiques socio-professionnelles : dans cette partie, il est principalement question de connaître les professionnels : depuis quand sont-ils diplômés, où exercent-ils, en connaître plus sur leur pratique et leur pratique TOA etc.

Questions sur l'outil : les données de littérature ont permis de construire la charpente de cette partie. L'objectif ici est de recueillir l'avis et l'expertise des professionnels concernant la création de l'outil d'évaluation des TOA en ergothérapie : quels thèmes doivent impérativement y figurer, quelle forme doit-il prendre, quelles sont leurs suggestions etc.

2.2. Présentation des résultats de l'enquête par questionnaire

Les ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire sont au nombre de 24. La totalité d'entre eux répondaient aux critères d'inclusion (être diplômé d'ergothérapie, avoir suivi une formation spécifique en TOA et pratiquer actuellement auprès de cette population).

- **Caractéristiques socio-professionnelles** *(cf. tableau I)* : sur les 24 enquêtés, la grande majorité exerçait son activité en France (91,7%). 23 d'entre avaient un niveau d'étude équivalent à un bac +3 (DE d'ergothérapie). Si tous ont été formés aux TOA entre 2010 et 2020, 60% des interrogés avaient suivi la formation dispensée par l'ANFE en 2019 et ont donc moins de 2 ans d'expérience dans le domaine des TOA. Plus de 90% des ergothérapeutes interrogés exercent leur activité en cabinet libéral, une seule exerce en hôpital pédiatrique, une en MAS (maison d'accueil spécialisée), une en IME (institut médico-éducatif) et une en IEM (institut d'éducation motrice). Pour près de 90% de la population, la pratique en TOA représente une activité légère (45,8% des interrogés) à modérée (41,7% des interrogés). Enfin, près de 71% des enquêtés déclarent utiliser un modèle conceptuel de type top-down pour guider leur pratique. Les 29% restants n'appuient leur pratique sur aucun modèle conceptuel.

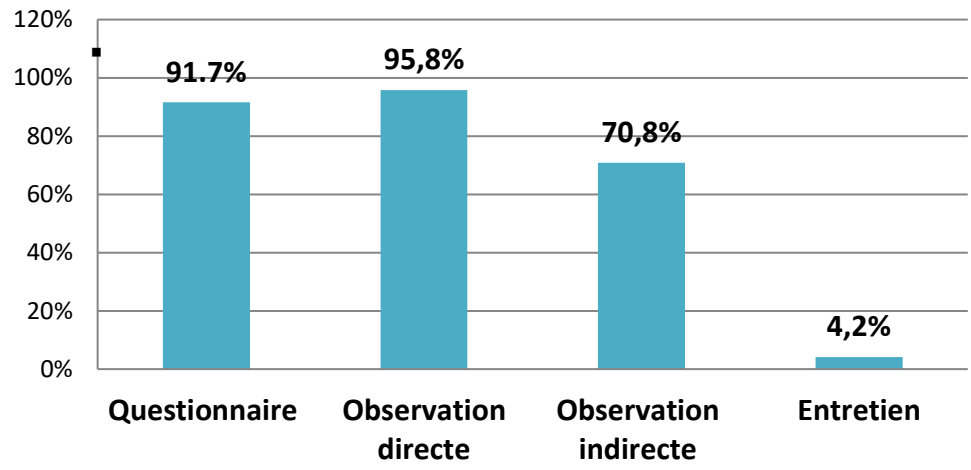
Tableau I. Caractéristiques socio-professionnelles des ergothérapeutes interrogé.e.s par questionnaire *(n=24)*

Variable	Catégories	Effectif	Pourcentage
Pays d'exercice (n=24)	France	22	91,7
	Suisse	1	4,2
	Canada	1	4,2
Niveau d'étude (n=24)	Bac + 3	23	95,8
	Bac + 5	1	4,2
Année de formation aux TOA (n=23)	2010	1	4,3
	2017	1	4,3
	2018	6	26,1
	2019	14	60,9
	2020	1	4,3
Ancienneté de pratique en TOA (n=24)	Mois de 6 mois	9	37,5
	6 mois – 2 ans	7	29,2
	2 – 5 ans	5	20,8
	5 ans et plus	3	12,5
Structure d'exercice (n=24, QCM)	Libéral	22	91,7
	Hôpital pédiatrique	1	4,2
	MAS/IME/IEM	3	12,5
Fréquence de pratique en TOA (n=24)	Intense (5+/semaine)	3	12,5
	Modérée (2-5/semaine)	10	41,7
	Légère (1-/semaine)	11	45,8
Modèle conceptuel top-down (n=24)	Oui	17	70,8
	Non	7	29,2

***TOA** : trouble de l'oralité alimentaire ; **MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée ; **IME** : Institut Médico-Educatif ; **IEM** : Institut d'Education Motrice*

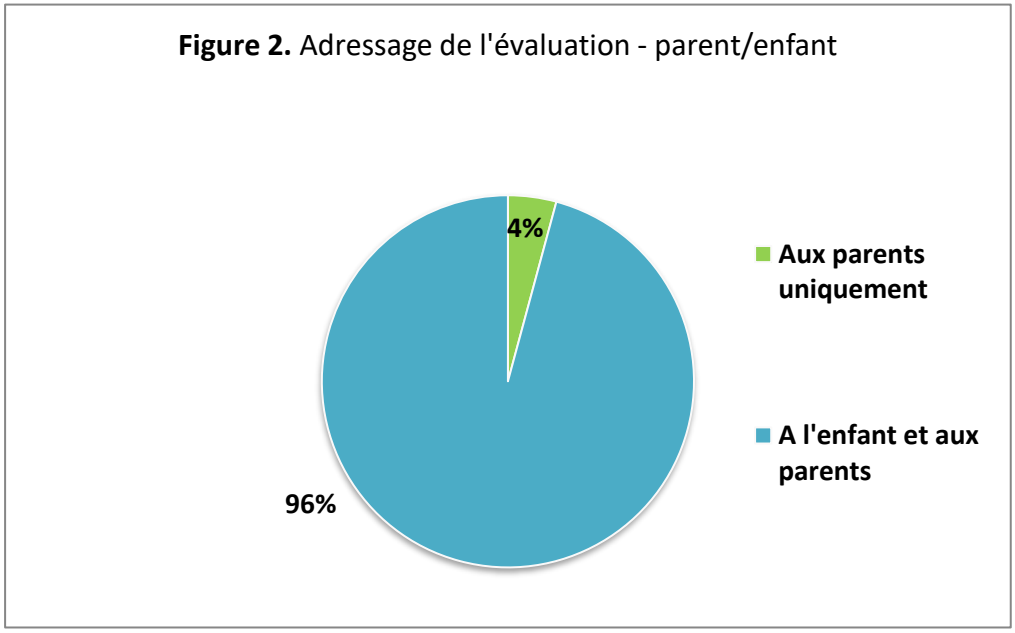
- **Questions sur l'outil :**
  - Concernant les modalités d'évaluation, le questionnaire et l'observation directe reçoivent respectivement 91,7% et 95,8% des suffrages et l'observation indirecte recueille 70,8% des votes *(cf fig. 1)*. Une personne mentionne l'entretien comme alternative préférable au questionnaire.

Figure 1. Modalités d'évaluation préférentielles



  - Pour l'immense majorité des répondants (23 personnes sur 24), l'outil d'évaluation devrait être adressé à la fois aux parents et à l'enfant souffrant de TOA. Pour l'ergothérapeute restant.e, l'évaluation doit concerner uniquement les parents.

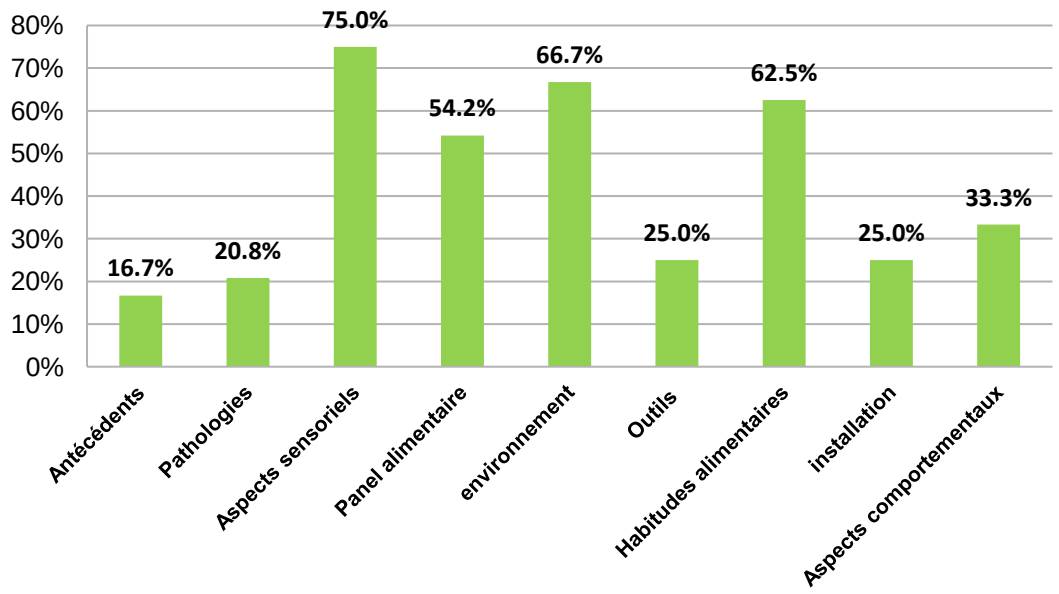
Figure 2. Adressage de l'évaluation - parent/enfant



- Il a ensuite été demandé aux enquêtés de choisir parmi un liste de facteurs influençant les TOA les trois dont ils pensaient qu'ils devaient être évalués en priorité *(cf fig. 3)*. Les thèmes les plus sélectionnés ont été :
    - Les aspects sensoriels (75%)
    - L'environnement (66,7%)
    - Les habitudes alimentaires familiales (62,5%)
    - Le panel alimentaire (54,2%)

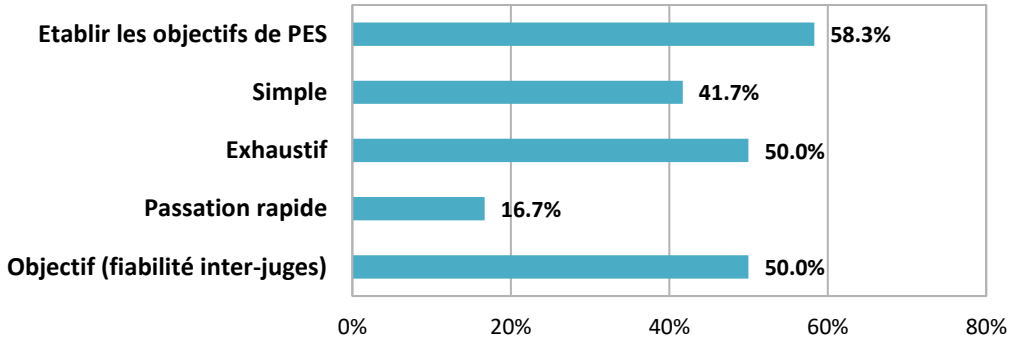
  Viennent ensuite les aspects comportementaux (pour 33,3% des ergothérapeutes), l'installation et les outils (25% chacun) et en dernières positions les pathologies et antécédents médicaux (20,8% et 16,7%).

Figure 3. Facteurs influençant les TOA à aborder en priorité lors de l'évaluation



- On demande ensuite aux enquêtés quelles sont, pour eux, les deux caractéristiques intrinsèques auxquelles cet outil devrait pouvoir prétendre *(cf fig. 4)*. Pour plus de la moitié des répondants (58,3%), l'outil devrait pouvoir aider à établir les objectifs de PES. La moitié considère que l'exhaustivité et l'objectivité (fiabilité inter-juges) sont des attributs essentiels. La simplicité et la rapidité de passation recueillent le moins de vote (respectivement 41,7% et 16,7%).

Figure 4. Caractéristiques intrinsèques de l'outil



- Enfin, dans une dernière question, il était proposé aux ergothérapeutes d'émettre des suggestions concernant la création de cet outil. Les résultats sont consignés dans le tableau ci-après *(cf tableau II)*. 9 d'entre eux souhaitent voir naître un outil centré sur l'occupation et la performance occupationnelle. L'observation au domicile est souhaitable pour 4 d'entre eux, de même que la prise en compte de l'investissement parental.

Tableau II. Suggestions libres émises par les ergothérapeutes *(n=21)*

Notion abordée	Nombre d'ergothérapeutes ayant mentionné la notion
Centré sur l'occupation et la PO	9
Observation au domicile	4
Prise en compte de l'investissement parental	4
Analyse graphique/visuelle	2
Outil évolutif	1
Outil organisé par chapitres	1
Exhaustivité	1
Analyse vidéo	1
Facilité et rapidité de passation	1

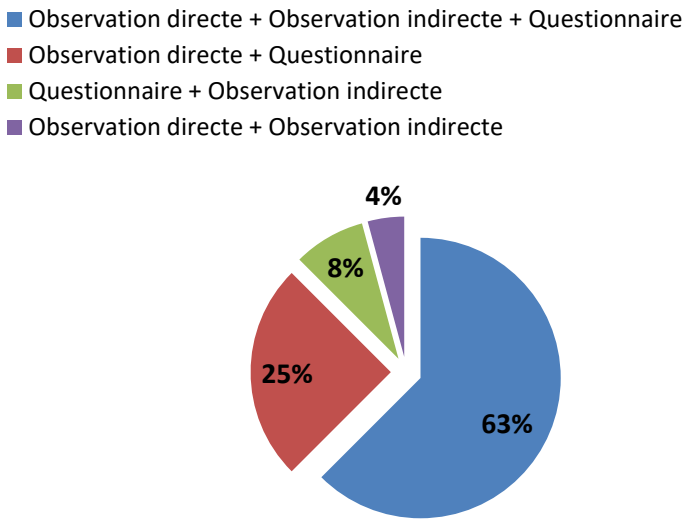
2.3. Analyse des résultats de l'enquête par questionnaire

Si nos résultats bruts nous permettent de croquer une première esquisse des souhaits des ergothérapeutes en matière d'outil d'évaluation, ils ne permettent pas encore d'en extraire la matière nécessaire à la création d'un tel outil. Pour ce faire, il va nous falloir les interpréter ; c'est l'objet de cette prochaine partie.

Caractéristiques retenues pour l'outil :

- Modalités d'évaluation : outre le questionnaire et l'observation directe qui recueillent la majorité des suffrages, on note surtout que 100% des répondants estiment qu'un outil multimodal (c'est-à-dire combinant plusieurs modalités d'évaluation) est préférable à un outil unimodal. Ainsi, 15 répondants sur 24 (soit plus de 60%) préfèreraient un outil combinant les modalités : questionnaire, observation directe, observation indirecte. La seconde combinaison la plus votée est : questionnaire et observation directe, avec 25% des votes (6 personnes). 2 personnes estiment qu'il faudrait combiner questionnaire et observation indirecte seulement et 1 répondant choisit de combiner observation directe et observation indirecte *(cf. figure 5).* Le choix des modalités d'évaluation ne semble pas corrélé à une des variables socio-professionnelles recueillies.

Figure 5. Combinaisons de modalités préférentielles



- Adressage de l'outil : on note que tous les participants se rejoignent sur la nécessité d'adresser l'outil à la fois aux parents et à l'enfant lorsque cela est possible, à l'exception d'une personne. A la différence de la majorité des répondants (70,8%), la personne considérant qu'il faudrait adresser l'outil aux parents uniquement n'adopte pas de modèle conceptuel occupation et client-centré.

- Facteurs à évaluer en priorité : malgré l'énoncé de ne choisir que 3 éléments prioritaires à intégrer à l'évaluation - respecté pour les autres QCM du questionnaire -, on note ici que 58,3% (14 sur 24) des participants a soit coché un nombre d'items supérieur à 3, soit précisé en commentaire qu'il ne leur était « pas possible de ne cocher que 3 facteurs, [tous étant] aussi importants les uns que les autres » (exemple de commentaire). Cela porte à nouveau l'emphase sur la nécessité d'exhaustivité soulignée lors du choix des caractéristiques intrinsèques de l'outil *(cf fig. 4).* Si l'on étudie indépendamment le groupe des interrogés qui utilisent un modèle conceptuel top-down (70,8%) et ceux qui n'en utilisent pas (29,2%), on observe que leurs priorités sont en fait sensiblement les mêmes, à l'exception des aspects comportementaux, mentionnés par un peu plus de 40% des utilisateurs de modèles conceptuels et à peine 14% de ceux qui n'en utilisent pas *(cf tableau III)*. Les autres variables socio-professionnelles ne constituent des groupes suffisamment conséquents pour en étudier l'impact sur les réponses à cette question.

	Tableau III. Classement des facteurs prioritaires en fonction de l'utilisation ou non d'un modèle conceptuel top-down			
Utilisation d'un modèle conceptuel top-down	**Oui** (n=17)		**Non** (n=7)	
Priorité	**Facteur**	**%**	**Facteur**	**%**
1	Aspects sensoriels	82,3	Aspects sensoriels	71,4
2	Environnement	70,5	Habitudes alimentaires	71,4
3	Habitudes alimentaires	58,8	Environnement	57,1
4	Panel alimentaire	52,9	Panel alimentaire	57,1
5	Aspects comportementaux	41,2	Installation	42

- Caractéristiques intrinsèques de l'outil : il est intéressant de noter que les populations se répartissent ici de façon homogène. Que les professionnels pratiquent depuis moins de 6 mois ou plus de 5 ans, qu'ils utilisent un modèle conceptuel ou non, que leur activité auprès des TOA soit intense, modérée ou légère, leurs réponses se répartissent toujours sensiblement comme présenté en figure 4.

- Suggestions libres *(cf tableau II)* : certaines suggestions ont fait l'objet de plusieurs occurrences au sein des remarques libres soumises par les ergothérapeutes. C'est le cas des 9 commentaires qui rapportent le souhait de voir naître un outil centré sur l'occupation et la performance occupationnelle. Parmi eux, deux ergothérapeutes (exerçant tout deux depuis moins de 6 mois en TOA) mentionnent l'utilité d'avoir accès à une forme de quantification de la performance occupationnelle pour « permettre plus d'objectivité dans l'évaluation », ce qui fait écho à une doléance exprimée par 58,3% des ergothérapeutes *(cf fig. 4)*. La nécessité d'une observation au domicile revient 4 fois parmi les remarques spontanées. Il est intéressant de noter qu'aucune de ces 4 personnes n'avaient coché l'item « environnement » à la question des facteurs à évaluer en priorité. Cela rajoute donc du poids à l'item « environnement », puisque ces personnes le considèrent suffisamment prioritaire pour en faire mention en suggestion avec notamment le commentaire « [il est] indispensable d'évaluer l'environnement autant au niveau sensoriel que physique ou social ». 4 personnes mentionnent la prise en compte de l'investissement parental comme facteur essentiel d'une évaluation ergothérapique en TOA. En effet, il semblerait que celui-ci constitue un véritable critère décisif dans la prise en soin : « on sait déjà que si les parents ne sont pas investis dans la rééducation TOA, on perd 50% de chance de réussite et il va falloir trouver d'autres leviers […] il vaut mieux le savoir dès l'évaluation », précise un.e ergothérapeute.

Réponse à l'hypothèse de travail :

Pour rappel, l'hypothèse de travail mentionnait que la création d'un outil d'évaluation ergothérapique de type top-down permettrait de mesurer la performance occupationnelle lors du repas chez l'enfant ayant un TOA. On retiendra donc que, en accord avec l'analyse des réponses apportées par les ergothérapeutes spécialisés en TOA interrogés, cet outil devra :

- Être un outil multimodal combinant le questionnaire, l'observation directe et l'observation indirecte au domicile de l'enfant.
- S'adresser au client dans son ensemble, à savoir la triade ou dyade parent.s/enfant.
- Proposer d'évaluer de manière exhaustive tous les facteurs ayant un impact sur la performance occupationnelle de l'enfant au repas.
- Permettre d'obtenir une évaluation objective, en proposant potentiellement une cotation numérique de la performance occupationnelle.
- Participer au processus ergothérapique d'établissement des objectifs de prise en soin
- Tenir compte de l'investissement parental dans la prise en soin

Il n'est donc pour le moment pas possible de valider ou d'invalider l'hypothèse de travail, mais seulement d'y ajouter des éléments : c'est la création d'un outil d'évaluation présentant toutes ces caractéristiques qui permettrait de mesurer la performance occupationnelle lors du repas chez l'enfant ayant un TOA. On propose donc ici une première version d'un tel outil.

2.4. Présentation de la version 1 du REPO

La version 1 – post-questionnaire de l'outil REPO (Repas de l'Enfant et Performance Occupationnelle) est disponible en annexe IV Pour mieux comprendre cette partie, il est recommandé de prendre connaissance de l'annexe IV, plus d'informations y sont apportées notamment sur des les consignes et les modalités de passation. L'outil a pour objectif de mesurer la performance occupationnelle de l'enfant souffrant d'un TOA lors du repas en accord avec les différents critères mis en avant par la littérature et l'analyse des résultats au questionnaire.

Le REPO se compose de 3 parties distinctes correspondant chacune à une modalité d'évaluation :

- La Partie 1 intitulée « Questionnaire – Guide d'entretien » se décompose en deux sous-parties. Cette partie se déroule avec le.s parent.s nourrissant.s uniquement.

- Sous-partie A « Questionnaire – guide d'entretien » : 5 questions portant sur des thèmes variés (généralités, historique alimentaire, relation à la nourriture, perceptions et ressentis) sont posées au.x parent.s
- Sous-partie B « Présélection de cartes » : le.s parent.s se voi.en.t remettre un jeu de cartes (84 pièces). Sur chaque carte se trouve un aliment (écriture + dessin). Le jeu de carte est réparti en 7 sous-catégories correspondant aux catégories d'aliments. Il est demandé aux parents d'en sélectionner 50 qui correspondent aux aliments qui sont régulièrement consommés dans leur foyer, indépendamment de si leur enfant les consomme ou non. Sont mises à leur disposition 5 cartes vierges qu'ils peuvent remplir à leur guise (e.g. aliments non présents dans le jeu de base ou plats cuisinés par la famille).

- La Partie 2 intitulée « Détermination du panel alimentaire » contient elle aussi deux sous-parties. Cette partie se déroule avec le.s parent.s et l'enfant.
  - Sous-partie A « Tri des cartes » : les cartes présélectionnées par les parents sont présentées une à une à l'enfant qui doit les trier dans un tableau à 4 colonnes d'une couleur chacune : j'en mange souvent / j'en mange parfois / j'ai déjà goûté au moins une fois ! / je n'en mange pas du tout *(voir tableau IV)*. Au fur et à mesure du tri des cartes, l'ergothérapeute consigne les aliments et les précisions apportées par les parents dans un tableau récapitulatif *(voir tableau V)*.

Tableau IV. Tableau de tri des aliments du REPO – Partie 2 / Sous-partie A

1. J'en mange souvent	2. J'en mange parfois	3. J'ai déjà goûté au moins une fois !	4. Je n'en mange pas du tout

Tableau V. Consignation des réponses au tri des cartes du REPO - Partie 2 / Sous-partie A

ALIMENT	1	2	3	4	TEXTURE/PARTICULARITES/FREQUENCE

- Sous-partie B « Précisions sur les préférences » : cette partie, toujours en présence de l'enfant et de ses parents correspond à l'apport de précisions – notamment sensorielles – sur les particularités alimentaires de l'enfant. Cela permet notamment d'introduire la notion de goût-copain. Les réponses sont consignées dans le tableau VI ci-dessous. Elle se termine par le choix d'aliments sur lesquels travailler en ergothérapie : 2 par l'enfant et 2 par les parents (voir annexe IV partie 2B question 2).

Tableau VI. Précisions sensorielles liées à la nourriture du REPO – Partie 2 / Sous-partie B

	Préféré.e	Moins aimé.e
Saveur (sucré, salé, acide, amer, umami)		
Goût		
Texture		

- La Partie 3 intitulée « Observation » est de même divisée en deux sous-parties.
  - Sous-partie A « Observation indirecte : visionnage d'un repas filmé au domicile » : l'ergothérapeute propose à la famille de filmer leur enfant lors d'un repas classique, à la maison, avec l'ensemble des membres présents habituellement et dans des conditions aussi habituelles que possible. Il leur est demandé de filmer une situation classique problématique et d'agir aussi naturellement que possible, comme ils le font à l'accoutumée. L'enfant est prévenu en amont de cette manœuvre mais la caméra n'est pas visible lors du repas pour avoir un impact minimal sur son comportement. Lors du visionnage de ce film, l'ergothérapeute rempli une grille d'observation abordant les thèmes de l'environnement, de l'installation, de la manipulation des outils, des comportements de l'enfant et de l'attitude parentale. Cette grille est disponible en annexe IV, partie 3A.
  - Sous-partie B « Observation directe : mise en situation repas en salle d'ergothérapie » : dans cette partie, une MES repas est proposée à l'enfant dans la salle de prise en soin. Les parents sont présents. Le contenu de cette partie n'est à ce stade pas déterminé. On projette éventuellement de tester certains leviers (comportementaux ou outils) (voir annexe IV, partie 3B) pour voir comment l'enfant y réagit et orienter ainsi la prise en soin.

Cette première version de l'outil a été construite en s'appuyant sur les données de littératures développée en partie conceptuelle mais aussi et surtout sur les résultats de l'investigation par questionnaire. Néanmoins, certaines pistes amenées en suggestion ou commentaire du questionnaire, ainsi que certains résultats gagneraient à être discutés avec des professionnels de terrain. Cela permettrait d'accéder à un niveau plus élevé de compréhension de leurs besoins en matière d'évaluation. On se propose donc, pour la suite, de confronter la première version du REPO à au moins deux ergothérapeutes spécialisé.es en alimentation pour recueillir leurs propositions d'ajustement et modifier l'outil en conséquence.

3. Enquête secondaire par entretien

3.1. Choix de l'outil : entretien

L'enquête par questionnaire est un bon moyen de recruter un grand nombre et une diversité de réponses, mais elle ne permet pas d'engager la discussion autour d'un objet – ici le REPO créé en partie 2. Aussi, il sera nécessaire pour accéder à un niveau supérieur de précision et de pertinence de l'outil d'en soumettre la forme et le contenu à l'opinion d'ergothérapeutes expérimenté.e.s. Leurs commentaires et suggestions permettront à la fois de s'assurer que la traduction des résultats au questionnaire conjuguées à la littérature ont bel et bien permis de créer un outil pertinent et d'ajuster ledit outil à la réalité du terrain.

L'enquête par entretien semble toute indiquée à ces fins ; on choisira l'entretien semi-dirigé : en effet, dans ce cadre « l'enquêteur connaît les points précis qu'il souhaite aborder » (Blanchet et al., 1992), ce qui est notre cas ici (on interrogera l'enquêté sur les différents items de l'outil).

3.1.1. Déroulé de l'enquête par entretien

Le guide d'entretien (voir annexe V) a été créé sur logiciel de traitement de texte. Des demandes d'entretien ont été diffusées dès le 4 Mai via les plateformes mentionnées plus haut. Il est constitué de trois parties :

Présentation : présentation mutuelle des différents interlocuteurs avec notamment recueil des données socio-professionnelles des ergothérapeutes interviewés.

Contextualisation : dans cette partie, nous nous proposons d'expliquer aux interrogés le contexte du travail ainsi que l'avancée de l'étude. L'objectif et le design du REPO sont présentés. Les attendus de l'entretien sont exposés.

Questions : en suivant le déroulé par partie du REPO, les ergothérapeutes seront invités à prendre connaissance de chaque question. Ils seront sollicités pour donner leur avis, poser des questions, faire des suggestions et commentaires de tous ordres pour y apporter des améliorations, en accord avec leurs besoins et leur système de représentation.

3.2. Présentation et analyse des résultats de l'enquête par entretien

Deux ergothérapeutes issues du même cabinet d'exercice et remplissant les critères d'inclusion répondent favorablement à la demande d'entretien. Celui-ci se déroulera donc par visioconférence via l'application Zoom (en Mai 2020, le contexte sanitaire lié à la crise du Covid-19 ne permet pas la tenue d'entretiens en présentiel) et les deux ergothérapeutes seront interrogées simultanément. Lors de ce *focus-group*, les deux enquêtées sont ensemble sur leur lieu de travail. Il est convenu que, pour des raisons logistiques, nous nous rencontrerons sur deux créneaux d'1h30 ; ces deux entrevues seront traitées comme un continuum et les résultats seront donc présentés et analysés ensemble.

- **Présentation** *(cf. tableau VII)* **:** les deux ergothérapeutes interrogées exerçaient leur activité en cabinet libéral, en France. Elles ont chacune bénéficié de la formation TOA dispensée par l'ANFE en 2019. Les deux ont exercé auparavant en SESSAD Autisme, où elles ont développé leur activité en TOA. Sarah jouit de 2 ans d'expérience auprès des enfants ayant un TOA et Mélissa d'un an et demi. Bien qu'aujourd'hui elles ne puissent pas déterminer leur fréquence de pratique auprès de cette population (leur cabinet venant tout juste d'ouvrir), elles ont exercé de manière intense avec les enfants ayant un TOA dans leurs expériences précédentes.

Tableau VII. Caractéristiques socio-professionnelles des ergothérapeutes interrogées par questionnaire (n=2)

Variable	Ergothérapeute A : Sarah	Ergothérapeute B : Mélissa
Pays d'exercice	France	France
Niveau d'étude	DE Ergothérapie	DE Ergothérapie
Année de formation aux TOA	2019	2019
Ancienneté de pratique en TOA	2 ans	1,5 ans
Structure d'exercice	Libéral	Libéral
Fréquence de pratique en TOA	Intense	Intense

- **Questions :**
  - Concernant l'âge de la population-cible de passation de l'outil, Sarah considère qu'à l'âge de parler, l'enfant peut déjà prendre part à l'évaluation. Ainsi pour elle, l'évaluation peut être collaborative dès 3 ans. Mélissa est d'accord sur cet âge. En revanche, Sarah ne saurait déterminer de limite d'âge supérieure. Elle affirme qu' « à 15 ans déjà les rigidités sont déjà très installées et l'intervention et rendue très difficiles ». Pour Mélissa, après 18 ans, l'intervention sera ineffective quoiqu'il en soit.
  - Concernant les généralités, Mélissa suggère d'ajouter le poids et la taille de l'enfant, tandis que Sarah précise que son outil à elle contient davantage d'informations médicales et pathologie-centrées.
  - En partie 1A (Questionnaire – Guide d'entretien), Mélissa propose d'ajouter le renseignement « hauts-le-cœur ». En effet, d'après elle, si l'enfant est régulièrement sujet à ce genre d'inconfort « c'est un signe assez indicateur [de TOA] ». Les deux ergothérapeutes s'accordent pour dire qu'il faudrait ajouter une colonne à la question *(4)* pour éviter « l'effet milieu » et encourager les parents à se positionner. Elles suggèrent d'utiliser l'échelle suivante : jamais, parfois, souvent, tout le temps. Pour Sarah, l'item « hypersélectif » *(4)* n'est pas très accessible aux parents et gagnerait à être remplacé par une définition courte du type « refuse un type d'aliment », incluant ainsi les tris par couleur, pas catégorie ou par texture. Mélissa suggère d'ajouter à cette même question l'item « sortir de table ». Elle précise que certains des enfants qu'elle a suivis sortaient systématiquement de table à leur du repas, mais que le parent n'aurait pas considéré ça comme un « refus », case qu'ils n'auraient alors pas cochée. Enfin, pour cette première partie 1A, Mélissa et Sarah suggèrent toutes les deux d'ajouter l'item « se sentir incompris » *(5)* concernant les ressentis parentaux. Pour elles, le jugement et l'incompréhension des autres sont des indicateurs forts de la détresse parentale. Sarah mentionne aussi l'impression de devoir toujours préparer un menu supplémentaire pour son enfant comme une plainte récurrente chez les parents d'enfant ayant un TOA.
  - En partie 2A (Tri des cartes), Mélissa suggère d'ajouter la sauce vinaigrette, dont elle estime qu'elle est souvent consommée de façon atypique chez certains enfants ayant un TOA du fait de son acidité. Sarah suggère quant à elle d'ajouter la catégorie « Boissons » contenant l'eau plate, les sodas et les

jus. Elle précise qu'un enfant en recherche de stimulation aura par exemple tendance à rechercher la simulation intra-buccale via la consommation de boissons gazeuse. Sarah et Mélissa ajoutent que les jus de fruits, riches en saveurs, peuvent aussi apporter des indications précieuses.

- En partie 2B, Mélissa et Sarah suggèrent en concertation une taxonomie accessible aux parents en termes de texture « : liquide – mixé – granuleux – morceaux mous – morceaux croustillants – morceaux secs ». Sarah propose aussi de questionner les parents et l'enfant sur les préférences visuelles, olfactives et de température dans l'alimentation.
- En partie 3A et 3B, Mélissa et Sarah font des suggestions concernant l'ajout de dimensions à observer telles que l'anxiété perçue, l'utilisation d'écrans ou encore la durée du repas. Elles proposent collectivement d'ajouter une colonne « au cabinet » au tableau de la partie 3A.

Tableau VIII. Suggestions et commentaires apportés aux différents items du REPO *(numéro de question)*

Items du REPO		**Sarah**	**Mélissa**
Âge de passation		3 – ? ans	3 – 18 ans
Généralités		Ajouter renseignement médicaux	Ajouter poids/taille
Partie 1	**A**	*(4)* Ajouter une colonne *(4)* Définir hypersélectivité *(5)* Ajouter « culpabilité » *(5)* Ajouter « adapter les menus » *(5)* Ajouter « se sentir incompris »	*(1)* Hauts-le-cœur *(4)* Ajouter une colonne *(4)* Ajouter « sortir de table » *(5)* Ajouter « se sentir incompris »
	B	-	-
Partie 2	**A**	*(1)* Evaluer la diversité alimentaire *(1)* Ajouter « boissons »	*(1)* Ajouter « sauce vinaigrette »
	B	*(1)* Ajouter « visuel, odorat et température» *(1)* Précisions sur la texture	*(1)* Précisions sur la texture
Partie 3	**A**	Ajouter ligne « mastication » Ajouter « tactile, auditif, vue »	Ajouter ligne « écrans », « anxiété », « durée » et « qui nourrit »
	B	Ajouter une colonne au tableau 3A Ajouter sphère oro-motrice	Ajouter une colonne au tableau 3A Ajouter sphère oro-motrice

On note enfin que, dans sa globalité, le design du REPO semble correspondre aux attentes des ergothérapeutes interrogées en termes d'évaluation ergothérapiques des TOA.

Elles affirment toutes deux spontanément (sans que la question n'ait été posée) qu'elles utiliseraient volontiers cet outil pour évaluer la performance occupationnelle au repas de leurs clients ayant un TOA et souhaitent se le voir envoyer s'il venait à se concrétiser.

3.3. Modifications apportées au REPO suite à l'entretien

Concernant les modifications suggérées par Sarah et Mélissa, elles ont toutes été retenues à l'exception de l'ajout de renseignements médicaux suggérés par Sarah. En effet, le REPO étant un outil occupation-centré, un volet entièrement consacré aux renseignements médicaux y trouverait difficilement place. En revanche, les informations médicales directement liées à l'alimentation de l'enfant seront consignées en partie 1A. Pour évaluer la diversité alimentaire comme suggéré par Sarah en partie 2A, on proposera un jeu de carte muni d'un code couleur (une couleur par catégorie d'aliment). Il sera du ressort de l'ergothérapeute d'apprécier visuellement la diversification du panel alimentaire grâce à ce code couleur.

L'outil en version modifiée est proposé en annexe VI. Cette version plus complète du REPO a permis de mettre en place une cotation de la performance occupationnelle de l'enfant au repas. Celle-ci, chiffrée, a pour visée de répondre au désir fort d'objectivité avancé par les ergothérapeutes interrogés.

Réponse à l'hypothèse de travail :

Pour rappel, l'hypothèse de travail mentionnait que la création d'un outil d'évaluation ergothérapique de type top-down permettrait de mesurer la performance occupationnelle lors du repas chez l'enfant ayant un TOA.

On retiendra qu'il n'est pas possible aujourd'hui de statuer sur la validation ou l'invalidation de l'hypothèse. En effet, le REPO n'ayant jamais été testé en situation réelle, il n'est pas possible d'affirmer qu'il permettrait de mesurer la performance occupationnelle lors du repas chez les enfants ayant un TOA. Néanmoins, cet outil à été construit en accord avec l'expertise et les requêtes de 24 ergothérapeutes spécialisés en alimentation. De plus, il remporte l'adhésion de 2 ergothérapeutes qui affirment spontanément vouloir l'utiliser pour évaluer la performance occupationnelle au repas de leurs clients ayant un TOA.

L'hypothèse de travail est donc **partiellement validée**, en attente d'une phase de test du REPO pour confirmer ou infirmer son utilité pour l'ergothérapeute en matière d'évaluation des TOA.

III - Discussion

Grâce aux données issues de la littérature et aux informations recueillies auprès d'ergothérapeutes spécialisés en TOA, il a été possible de mettre en évidence l'absence d'outils permettant aux ergothérapeutes de mesurer la performance occupationnelle des enfants ayant un TOA. L'ergothérapeute s'intéresse au client souffrant de TOA au travers d'une perspective holistique. Les professionnels expriment leur désir de disposer d'un nouvel outil leur permettant à la fois de répondre à ce besoin d'exhaustivité et à une approche conceptuelle préférentiellement occupation-centrée. Il a donc été possible d'engager la réflexion autour de la question de recherche en validant partiellement l'hypothèse : ce travail tend à montrer que la création d'un outil d'évaluation ergothérapique de type top-down - le REPO - est un premier pas pour permettre à l'ergothérapeute de mesurer la performance occupationnelle lors du repas de l'enfant ayant un TOA.

1. Implications des résultats pour la pratique

Nous avons vu que les besoins en matière d'évaluation des TOA pour les ergothérapeutes présentent des besoins spécifiques. Ceux-ci semblent tout d'abord requérir un outil leur permettant de refléter la complexité et l'exhaustivité des facteurs impliqués dans les TOA. Ces résultats sont en adéquation avec ceux de Nadon et al. (Nadon et al., 2008) qui montraient dans une revue de littérature l'absence d'outil couvrant tous les domaines d'intérêt de l'ergothérapeute en mettant en exergue la potentielle pertinence d'un tel outil.

Ensuite, il semblerait que les ergothérapeutes sollicités dans cette étude mettent en avant une pratique occupation-centrée dans leur approche des problèmes d'alimentation chez les enfants. Bien qu'il n'ait pas été trouvé d'étude corroborant ou infirmant ce résultat, il a été possible de constater qu'un grand nombre d'ergothérapeutes en alimentation faisaient usage d'un vocabulaire occupation-centré dans leurs écrits avec notamment l'emploi de mots tels que « performance » (Howe & Wang, 2013 ; Nadon et al., 2008; Cox et al., 2007) ou « rendement » (OEQ, 2006).

Le désir d'évaluer l'enfant *via* une observation en contexte écologique est un élément fort pour les ergothérapeutes interrogés, et ils ne sont pas les seuls : en effet, d'autres professionnels avaient déjà saisi la nécessité d'observer l'enfant en situation réelle pour tirer une analyse fine et pertinente (Bledsoe et al., 2003; Ahearn et al., 2001). Les

évaluations par questionnaire, modalité incontournable au vu des résultats de l'enquête, avaient elles aussi été explorées dans des études sur l'évaluation des TOA (S. L. Allen et al., 2015; Kerwin et al., 2005).

Enfin, l'intérêt d'une évaluation objective et possédant des qualités métrologiques avait aussi été mis en avant dans le travail de Nadon et al. (2008)

Bien que la majorité des caractéristiques soulevées par le travail d'enquête pour la création d'un outil d'évaluation des TOA en ergothérapie semble déjà avoir été mis en évidence par la littérature, aucun article ne semble avoir recensé l'ensemble de ces données pour les synthétiser en une évaluation unique. Ce travail vise donc à proposer un tel outil.

1.1. Proposition d'un outil ergothérapique des TOA pour mesurer la PO lors du repas

1.1.1. Apports du REPO

Le REPO (Repas de l'Enfant et Performance Occupationnelle) est un outil de mesure de la performance occupationnelle de l'enfant lors du repas (voir annexe VI). Il a été construit avec la volonté de s'ajuster au mieux aux besoins des ergothérapeutes spécialisés en alimentation en matière d'évaluation du repas de l'enfant. Pour ce faire, le REPO s'appuie sur l'expertise de 24 ergothérapeutes spécialisés en TOA et sur une revue de littérature non exhaustive des outils préexistants.

Le REPO est un outil tri-modal impliquant l'ensemble de la triade (parents et enfant) et visant à évaluer de façon exhaustive tous les facteurs influant sur le repas de l'enfant. La première modalité d'évaluation est le questionnaire/entretien. Tout d'abord conduit uniquement avec les parents, les aspects en lien avec la Personne y sont principalement recueillis. Les habitudes alimentaires familiales et le ressenti des parents (Environnement) sont pris en compte, en accord avec les résultats de l'enquête et la littérature. L'entretien se poursuit avec un tri de carte par l'enfant, de manière à déterminer son panel alimentaire et ses préférences/particularités sensorielles et gustatives. Une partie des aspects en lien avec l'Occupation sont développés ici. Ce tri s'inspire très largement de l'outil OT'Hope (Perrault & Giraux, 2018). Les deux dernières modalités (observation directe et observation indirecte) permettent à l'ergothérapeute de recueillir de nombreuses informations concernant l'Environnement et l'Occupation. Enfin, une cotation numérique jalonnant l'outil est proposée pour répondre aux exigences d'un outil garantissant une forme d'objectivité inter-juges dans la détermination des difficultés occupationnelles au repas. Ainsi, le REPO rempli

l'ensemble des critères mentionnés par la littérature et par l'enquête de terrain ; l'outil a suscité l'intérêt spontanée des deux ergothérapeutes ayant été en contact avec l'outil.

1.1.2. Comparaison à d'autres outils

Le REPO est un outil s'appuyant sur diverses modalités et critères d'évaluation. En conséquence, il présente des similitudes avec d'autres outils. Mentionnons en premier lieu l'OT'Hope (Perrault & Giraux, 2018), dont la partie « Tri de carte » du REPO est inspirée. En effet, la manipulation et le tri de carte induisent chez l'enfant un plus fort engagement dans la prise en soin et permettent d'engager la discussion autour d'un thème précis (les outils scolaires pour l'OT'Hope, le panel alimentaire pour le REPO). Contrairement à l'OT'Hope, dans le REPO ce sont les parents qui sont invités à présélectionner les cartes présentées à l'enfant de manière à s'ajuster à leurs habitudes alimentaires (tandis que les outils scolaires doivent être sensiblement les mêmes pour tous les enfants).

Dernièrement, un outil d'évaluation de la performance occupationnelle de l'enfant au repas à été diffusé sur internet, le PAPOR (Nadon, Tessier & Crépeau, 2019). Celui-ci propose, à l'instar du REPO, une évaluation occupation-centrée de la performance au repas de l'enfant. Bien que les deux outils présentent des similitudes (détermination du panel alimentaire précis, recueil de données auprès des parents, informations sur la sensorialité liée au repas, quantification chiffrée de la performance occupationnelle), ils présentent aussi de nombreuses différences : la liste proposée dans le PAPOR est beaucoup plus exhaustive que celle du REPO et propose une indication de fréquence. Le PAPOR ne propose pas d'observation de l'enfant au repas, contrairement au REPO, mais il propose un « journal alimentaire » sur trois jours à remplir par les parents. Le REPO nécessite l'implication de l'enfant lors du processus de détermination de la performance occupationnelle, ce qui n'est pas le cas du PAPOR.

1.1.1. Modalités de mises en test

Pour ajuster encore la version 2 du REPO et éventuellement prétendre à être utilisé en pratique courante, le REPO doit faire l'objet d'une mise en test auprès du public concerné. Six ergothérapeutes se proposent à l'heure actuelle de tester l'outil dans leur exercice. Néanmoins, les modalités de cette mise en test sont encore incertaines car il n'existe à l'heure actuelle pas de cadre la permettant (Loi Jardé). Lorsque cela sera possible, nous projetons de diffuser l'outil auprès d'une vingtaine d'ergothérapeutes exerçant en TOA et se portant volontaires pour tester l'outil. Après plusieurs mois d'utilisation, ceux-ci se verront

remettre un questionnaire recueillant leurs suggestions, commentaires et avis sur l'ajustement de l'outil à leur pratique. Cela permettrait particulièrement d'ajuster l'âge cible de l'outil en le confrontant à des enfants de différents âges. Une troisième version améliorée du REPO sera alors proposée et pourra être mis en test pour la détermination des qualités métrologiques de l'outil (sensibilité et fiabilité inter-juges principalement).

Le REPO présente certains avantages discutés ci-dessus, comme sa fidélité aux données de la littérature et aux résultats de l'enquête. Néanmoins, il convient de discuter aussi les limites de ce travail de recherche et de création de l'outil.

2. Limites du travail d'enquête

Bien que cet outil se soit nourri des représentations d'ergothérapeutes spécialisés en alimentation tout au long de sa construction, certaines notions sont à aborder concernant l'échantillon d'enquêtés. Tout d'abord, la plupart des ergothérapeutes interrogés (60%) avaient moins de 2 ans d'expérience en TOA ; il est donc possible de remettre en question leur expérience qui leur offre relativement peu de recul en matière d'évaluation des TOA. Même si le caractère récent de la pratique en TOA des ergothérapeutes français explique en partie le nombre modeste d'ergothérapeutes interrogés (24), cela ne représente qu'une proportion minime des ergothérapeutes exerçant en alimentation à ce jour. De surcroît, l'immense majorité des interrogés déclare avoir été formée la même année et exercer dans le même type de structure : il n'y a pas de moyen de déterminer si cette homogénéité dans la population est le reflet d'une homogénéité réelle ou un biais lié aux moyens de diffusions employés lors de l'enquête. Toutes ces données amènent nécessairement à se questionner sur l'ajustement réel des représentations recueillies aux pratiques majoritaires des ergothérapeutes en TOA.

Concernant la création de l'outil en elle-même, on note que le *focus-group* mené pour affiner l'outil aurait gagné à être conduit auprès d'un nombre plus élevé d'ergothérapeutes et auprès de professionnels bénéficiant d'une expérience plus longue en TOA.

CONCLUSION

Au travers de ce travail, nous avons exploré un aspect de la pratique ergothérapique encore peu développé en France : l'exercice auprès des enfants souffrant de TOA. Grâce à une étude minutieuse de la littérature et à une pré-enquête menée auprès d'ergothérapeutes pratiquant en TOA, il a été possible de déterminer que les ergothérapeutes disposaient d'un large éventail de ressources et d'expertises leur permettant d'intervenir en faveur de ce public. Néanmoins, ces données ont aussi mis en évidence un hiatus au sein de la pratique ergothérapique en TOA : celui de l'évaluation.

En effet, en analysant au travers du MCREO – modèle ergothérapique occupation-centré – les différents outils actuellement à disposition des ergothérapeutes pour évaluer l'alimentation des clients souffrant de TOA, nous avons pu mettre en évidence l'absence d'outil couvrant l'ensemble des sphères d'intérêt de l'ergothérapeute et lui permettant ainsi de mesurer la performance occupationnelle de l'enfant lors du repas.

C'est donc naturellement à cette tâche que s'est consacrée la suite de l'étude au travers du travail expérimental : construire un outil d'évaluation ergothérapique en TOA. Pour ce faire, nous avons dans un premier temps interrogé les ergothérapeutes spécialisés en TOA au travers d'un questionnaire ayant pour objectifs de recueillir leurs avis, commentaires et suggestions concernant la création d'un tel outil. Implication des parents, outil occupation-centré, nécessité d'impliquer activement l'enfant, ou encore désir de voir naître un outil présentant une forme d'objectivité sont autant de doléances émises par les ergothérapeutes et permettant de construire un cahier des charges. Leurs réponses ont été analysées et converties en une première version d'outil mesurant la performance occupationnelle de l'enfant lors du repas : le REPO.

Cet outil, bien que construit grâce aux données collectées auprès des professionnels et à la littérature développée en partie conceptuelle, nécessitait d'être discuté avec des ergothérapeutes spécialisées en alimentation. Cela a permis de soumettre les différents items de l'outil à l'expertise d'ergothérapeutes ayant pratiqué l'évaluation auprès d'enfants ayant un TOA. Suite à ce *focus-group*, une seconde version de l'outil a été créée. Elle incluait les remarques et suggestions proposées par les ergothérapeutes ainsi qu'un système de cotation visant à pourvoir l'outil d'une forme d'objectivité.

Cet outil, bien qu'intéressant, ne permet pas à lui seul de répondre à la problématique de l'évaluation ergothérapique en TOA. En effet, il faudrait maintenant que cet outil puisse être testé. A la fois pour l'ajuster de plus en plus finement à la pratique d'un plus grand nombre d'ergothérapeute, et à la fois pour en déterminer les qualités métrologiques (sensibilité et fiabilité inter-juges notamment). La version 2 du REPO sera donc soumise à un pool d'ergothérapeutes volontaires pour le tester auprès de leurs clients. Leurs suggestions et remarques permettront d'améliorer l'outil et le rendre plus fidèle à la pratique des professionnels de terrain.

Cette exploration fera, je l'espère (mais n'en doute pas), l'objet de ma prochaine aventure de recherche en ergothérapie. En effet, cette initiation à la recherche mêlant exploration de la littérature et enquête de terrain, débouchant sur la création d'un outil, loin d'être un aboutissement en soi, semble avoir stimulé mon appétence pour poursuivre et développer ce projet !

Bibliographie

Addison, L. R., Piazza, C. C., Patel, M. R., Bachmeyer, M. H., Rivas, K. M., Milnes, S. M., & Oddo, J. (2012). A COMPARISON OF SENSORY INTEGRATIVE AND BEHAVIORAL THERAPIES AS TREATMENT FOR PEDIATRIC FEEDING DISORDERS. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *45*(3), 455-471. https://doi.org/10.1901/jaba.2012.45-455

Ahearn, W. H., Castine, T., Nault, K., & Green, G. (2001). An assessment of food acceptance in children with autism or pervasive developmental disorder-not otherwise specified. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*(5), 505-511. https://doi.org/10.1023/a:1012221026124

Allen, K. D., Wilczynski, S. M., & Evans, J. H. (1997). Pediatric rehabilitation : Defining a field, a focus, and a future. *International Journal of Rehabilitation and Health*, *3*(1), 25-40. https://doi.org/10.1007/BF02766795

Allen, S. L., Smith, I. M., Duku, E., Vaillancourt, T., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Mirenda, P., Bennett, T., Elsabbagh, M., & Georgiades, S. (2015). Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale in Young Children With Autism Spectrum Disorder : Psychometrics and Associations With Child and Parent Variables. *Journal of Pediatric Psychology*, *40*(6), 581-590. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv006

American Occupational Therapy Association (2007). Specialize knowledge and skills in feeding, eating, and swallowing:for occupational therapy practice. American Journal of Occupational Therapy. 61, 686-700.

ANFE, (2019). L'ergothérapeute est un professionnel qui fonde sa pratique sur le lien entre la santé et l'activité humaine. Récupéré sur : https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession

Archer, L. A., & Szatmari, P. (1990). Assessment and treatment of food aversion in a four year old boy : A multidimensional approach. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, *35*(6), 501-505. https://doi.org/10.1177/070674379003500606

Archer, Lynda A., Rosenbaum, P. L., & Streiner, D. L. (1991). The Children's Eating Behavior Inventory : Reliability and Validity Results. *Journal of Pediatric Psychology*, *16*(5), 629-642. https://doi.org/10.1093/jpepsy/16.5.629

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

ASHA, (2019). Feeding and swallowing disorders in children. Récupéré sur : https://www.asha.org/public/speech/swallowing/Feeding-and-Swallowing-Disorders-in-Children/

Association canadienne des ergothérapeutes. (1997; 2002). Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie (1re éd.). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

Benoit, D., Wang, E. E., & Zlotkin, S. H. (2000). Discontinuation of enterostomy tube feeding by behavioral treatment in early childhood : A randomized controlled trial. *The Journal of Pediatrics*, *137*(4), 498-503. https://doi.org/10.1067/mpd.2000.108397

Berry, J., & Ryan, S. (2002). Frames of Reference : Their Use in Paediatric Occupational Therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, *65*(9), 420-427. https://doi.org/10.1177/030802260206500905

Black, M. M., Dubowitz, H., Hutcheson, J., Berenson-Howard, J., & Starr, R. H. (1995). A randomized clinical trial of home intervention for children with failure to thrive. *Pediatrics*, *95*(6), 807-814.

Blanchet, A. et Gotman, A. (1992). L'enquête et ses méthodes: l'entretien, Paris: Nathan.

Bledsoe, R., Smith, B., & Simpson, R. L. (2003). Use of a Social Story Intervention to Improve Mealtime Skills of an Adolescent with Asperger Syndrome. *Autism*, *7*(3), 289-295. https://doi.org/10.1177/1362361303007003005

Bruns, D. A., & Thompson, S. D. (2010). Feeding Challenges in Young Children : Toward a Best Practices Model. *Infants & Young Children*, *23*(2), 93–102. https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3181d5c379

Bryant-Waugh, R., Markham, L., Kreipe, R. E., & Walsh, B. T. (2010). Feeding and eating disorders in childhood. *International Journal of Eating Disorders*, NA-NA. https://doi.org/10.1002/eat.20795

Byars, K. C., Burklow, K. A., Ferguson, K., O'Flaherty, T., Santoro, K., & Kaul, A. (2003). A multicomponent behavioral program for oral aversion in children dependent on gastrostomy feedings. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, *37*(4), 473-480. https://doi.org/10.1097/00005176-200310000-00014

Cermak, S. A., Curtin, 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

Chiu, T. M. L., Wehrmann, S., Reid, D., & Sinclair, G. (2012). Transforming Mother-Infant Interaction Within Cultural and Caregiving Contexts : Home-Based Occupational Therapy for Preterm Infants. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, *22*(1), 17-24. https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2012.04.003

Choi, B. C. K., & Pak, A. W. P. (2006). Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdis- ciplinarity in health research, services, education and policy : 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. *Clin Invest Med*, *29*(6), 14.

Collins, M., KYLE, R., SMITH, S., LAVERTY, A., ROBERTS, S., & EATON-EVANS, J. (2003). Coping with the Usual Family DietEating Behaviour and Food Choices of Children with Down's Syndrome, Autistic Spectrum Disorders or Cri du Chat Syndrome and Comparison Groups of Siblings. *Journal of Intellectual Disabilities*, *7*, 137-155. https://doi.org/10.1177/1469004703007002004

Cornish, E. (1998). A balanced approach towards healthy eating in autism. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, *11*(6), 501-509. https://doi.org/10.1046/j.1365-277X.1998.00132.x

Cornish, E. (2002). Gluten and casein free diets in autism : A study of the effects on food choice and nutrition. *Journal of human nutrition and dietetics : the official journal of the British Dietetic Association*, *15*, 261-269. https://doi.org/10.1046/j.1365-277X.2002.00372.x

Cox, Marcia S, MHS, OTR/L; Holm, Susanne, MS, OTR, BCN; Kurfuerst, Sharon T, MEd, OTR/L; Lynch, Amy K, MS, OTR/L; Schuberth, Linda Miller, MA, OTR/L; et al. (2007). Specialized Knowledge and Skills in Feeding, Eating, and Swallowing for Occupational Therapy Practice. *American Journal of Occupational Therapy*, *61*(6), 686-700. https://doi.org/10.5014/ajot.61.6.686

Dall'Alba, L., Gray, M., Williams, G., & Lowe, S. (2014). Early Intervention in Children (0–6 Years) with a Rare Developmental Disability : The Occupational Therapy Role. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, *24*(2), 72-80. https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2014.12.001

De Singly, F. (1992). L'enquête et ses méthodes: le questionnaire, Paris: Nathan.

Egan, J. (1983). Book Review : Helping the Handicapped Child with Early Feeding — A Manual for Parents and Professionals. *British Journal of Occupational Therapy*, *46*(9), 270-270. https://doi.org/10.1177/030802268304600915

Fisher, T. F., & Dusick, A. (2014). Case Study : Caregiver Perception of Pediatric Multidisciplinary Feeding Outpatient Clinic. *The Open Journal of Occupational Therapy*, *2*(1). https://doi.org/10.15453/2168-6408.1073

Franklin, L., & Rodger, S. (2003). Parents' perspectives on feeding medically compromised children : Implications for occupational therapy. *Australian Occupational Therapy Journal*, *50*(3), 137-147. https://doi.org/10.1046/j.1440-1630.2003.00375.x

Fucile, S., Gisel, E. G., & Lau, C. (2005). Effect of an oral stimulation program on sucking skill maturation of preterm infants. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *47*(3), 158-162. https://doi.org/10.1017/s0012162205000290

Fucile, Sandra, Gisel, E., & Lau, C. (2002). Oral stimulation accelerates the transition from tube to oral feeding in preterm infants. *The Journal of Pediatrics*, *141*(2), 230-236. https://doi.org/10.1067/mpd.2002.125731

Ghiglione, R. (1987). Les techniques d'enquêtes en sciences sociales. Paris: Dunod.

Gisel, E. G., Tessier, M.-J., Lapierre, G., Seidman, E., Drouin, E., & Filion, G. (2003). Feeding Management of Children with Severe Cerebral Palsy and Eating Impairment. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, *23*(2), 19-44. https://doi.org/10.1080/J006v23n02_03

Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder : Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, *68*(1), 124-129. https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188

Goulet, M., & Drolet, M.-J. (2017). Les enjeux éthiques de la pratique privée de l'ergothérapie : Perceptions d'ergothérapeutes. *BioéthiqueOnline*, *6*. https://doi.org/10.7202/1044613ar

Greer, A. J., Gulotta, C. S., Masler, E. A., & Laud, R. B. (2008). Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated in an intensive interdisciplinary program. *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(6), 612-620. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm116

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

Jadcherla, S. R., Stoner, E., Gupta, A., Bates, D. G., Fernandez, S., Di Lorenzo, C., & Linscheid, T. (2009). Evaluation and Management of Neonatal Dysphagia : Impact of Pharyngoesophageal Motility Studies and Multidisciplinary Feeding Strategy. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, *48*(2), 186-192. https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3181752ce7

Javeau, C (1990), L'enquête par questionnaire. Manuel à l'usage du praticien, Editions de l'Université de Bruxelles.

Kerwin, M. E. (1999). Empirically supported treatments in pediatric psychology : Severe feeding problems. *Journal of Pediatric Psychology*, *24*(3), 193-214; discussion 215-216. https://doi.org/10.1093/jpepsy/24.3.193

Kerwin, MaryLouise E., Eicher, P. S., & Gelsinger, J. (2005). Parental Report of Eating Problems and Gastrointestinal Symptoms in Children With Pervasive Developmental Disorders. *Children's Health Care*, *34*(3), 217-234. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3403_4

Kielhofner, G., Fogg, L., Braveman, B., Forsyth, K., Kramer, J., & Duncan, E. (2009). A Factor Analytic Study of the Model of Human Occupation Screening Tool of Hypothesized Variables. *Occupational Therapy in Mental Health*, *25*(2), 127-137. https://doi.org/10.1080/01642120902856846

Larousse, (2019). Définition du nom commun repas. Récupéré sur https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/repas/68339?q=repas#67591

Laud, R. B., Girolami, P. A., Boscoe, J. H., & Gulotta, C. S. (2009). Treatment outcomes for severe feeding problems in children with autism spectrum disorder. *Behavior Modification*, *33*(5), 520-536. https://doi.org/10.1177/0145445509346729

Leblanc, V., & Ruffier-Bourdet, M. (2009). Trouble de l'oralité : Tous les sens à l'appel. *Spirale*, *n° 51*(3), 47-54.

Lucarelli, L., Ammaniti, M., Porreca, A., & Simonelli, A. (2017). Infantile Anorexia and Co-parenting : A Pilot Study on Mother–Father–Child Triadic Interactions during Feeding and Play. *Frontiers in Psychology*, *8*. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00376

Mandich, A. D., Polatajko, H. J., Missiuna, C., & Miller, L. T. (2001). Cognitive strategies and motor performance in children with developmental coordination disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *20*(2-3), 125-143.

Marquenie, K., Rodger, S., Mangohig, K., & Cronin, A. (2011). Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder. *Australian Occupational Therapy Journal*, *58*(3), 145-154. https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2010.00896.x

Mascola, A. J., Bryson, S. W., & Agras, W. S. (2010). Picky eating during childhood : A longitudinal study to age 11years. *Eating Behaviors*, *11*(4), 253-257. https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2010.05.006

May-Benson, T. A., & Koomar, J. A. (2010). Systematic Review of the Research Evidence Examining the Effectiveness of Interventions Using a Sensory Integrative Approach for Children. *American Journal of Occupational Therapy*, *64*(3), 403-414. https://doi.org/10.5014/ajot.2010.09071

Meral, B. F., & Fidan, A. (2014). A Study on Turkish Adaptation, Validity and Reliability of the Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI). *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, *116*, 403-408. https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.01.230

Meyer, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. École d'études sociales et pédagogiques.

Miller, C. K., Burklow, K. A., Santoro, K., Kirby, E., Mason, D., & Rudolph, C. D. (2001). An Interdisciplinary Team Approach to the Management of Pediatric Feeding and Swallowing Disorders. *Children's Health Care*, *30*(3), 201-218. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3003_3

Miller, L. J., Anzalone, M. E., Lane, S. J., Cermak, S. A., & Osten, E. T. (2007). Concept Evolution in Sensory Integration : A Proposed Nosology for Diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy*, *61*(2), 135-140. https://doi.org/10.5014/ajot.61.2.135

Miyajima, A., Tateyama, K., Fuji, S., Nakaoka, K., Hirao, K., & Higaki, K. (2017). Development of an Intervention Programme for Selective Eating in Children with Autism Spectrum Disorder. *Hong Kong journal of Occupational Therapy : HKJOT*, *30*(1), 22-32. https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2017.10.001

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

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

Nadon, G. Tessier, M-J. et al. (2019). Outil PAPOR . Récupéré via un formulaire en ligne : https://form.jotform.ca/92325406805253

Olsen, L. (2015). Pediatric Feeding: Skills, Competency & Function. Récupéré sur : https://occupationaltherapycafe.com/tag/dysphagia/

Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2006). Au-delà de la dysphagie, la personne avant tout : Rôle de l'ergothérapeute auprès des personnes présentant des difficultés à s'alimenter ou à être alimentées. Récupéré sur : http://www.oeq.org/userfiles/ File/Publications/Doc_professionnels/Dysphagie-doc_ gestionnaires(sept06).pdf

Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2001). Ergothérapie et interventions auprès des personnes ayant des troubles de l'alimentation. Récupéré sur : http://iugm.asp.visard.ca/GEIDEFile/22955.PDF?Archive=102268092044&File=22955_PDF

Perrault A., & Giraux C., (2018). Outil OT'Hope

Pridham, K., Brown, R., Clark, R., Limbo, R. K., Schroeder, M., Henriques, J., & Bohne, E. (2005). Effect of guided participation on feeding competencies of mothers and their premature infants. *Research in Nursing & Health*, *28*(3), 252-267. https://doi.org/10.1002/nur.20073

Rezaei, M., Malekpour, M., & Rassafiani, M. (2014). Assessment of Knowledge of Iranian Occupational Therapists of Handling of Children with Cerebral Palsy. *Occupational Therapy International*, *21*(2), 63-70. https://doi.org/10.1002/oti.1362

Rigal, N., Reiter, F., Morice, C., De Boissieu, D., & Dupont, C. (2005). Impact du régime d'éviction sur la néophobie dans le cadre d'une allergie alimentaire chez l'enfant : Étude exploratoire. *Archives de Pédiatrie*, *12*(12), 1714-1720. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2005.02.031

Rodger, S., Brown, G. T., & Brown, A. (2005). Profile of paediatric occupational therapy practice in Australia. *Australian Occupational Therapy Journal*, *52*(4), 311-325. https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2005.00487.x

Roitman, D., & Hahn-Markowitz, J. (1997). Topic : The Role of Occupational Therapy in Eating and Feeding. *IJOT: The Israeli Journal of Occupational Therapy / 6*, *כתב עת ישראלי לריפוי בעיסוק*(4), E117-E122. JSTOR.

Schreck, K. A., Williams, K., & Smith, A. F. (2004). A comparison of eating behaviors between children with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *34*(4), 433-438. https://doi.org/10.1023/b:jadd.0000037419.78531.86

Sené, A., & Fisher, S. (1985). The Value of Combined Occupational Therapy and Speech Therapy in Paediatrics. *British Journal of Occupational Therapy*, *48*(5), 132-134. https://doi.org/10.1177/030802268504800504

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

Stoner, J. B., Bailey, R. L., Angell, M. E., Robbins, J., & Polewski, K. (2006). Perspectives of Parents/Guardians of Children with Feeding/Swallowing Problems. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *18*(4), 333-353. https://doi.org/10.1007/s10882-006-9020-x

Townsend, E. A., Polatajko, H. J., & Therapists, C. A. of O. (2013). *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being, and Justice Through Occupation*. Canadian Association of Occupational Therapists. https://books.google.fr/books?id=JEQ6ngEACAAJ

Williams, K. E., Gibbons, B. G., & Schreck, K. A. (2005). Comparing Selective Eaters with and Without Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *17*(3), 299-309. https://doi.org/10.1007/s10882-005-4387-7

Williams, K. E., Riegel, K., Gibbons, B., & Field, D. G. (2007). Intensive behavioral treatment for severe feeding problems : A cost-effective alternative to tube feeding? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *19*(3), 227-235. https://doi.org/10.1007/s10882-007-9051-y

Williams, P. G., Dalrymple, N., & Neal, J. (2000). Eating habits of children with autism. *Pediatric Nursing*, *26*(3), 259-264.

Wooster, D. M., Brady, N. R., Mitchell, A., Grizzle, M. H., & Barnes, M. (1998). Pediatric Feeding : A Transdisciplinary Team's Perspective. *Topics in Language Disorders*, *18*(3), 34–51.

ANNEXES

Annexe I : carte heuristiques présentant les facteurs influençant l'alimentation

Annexe II : questionnaire de pré-enquête

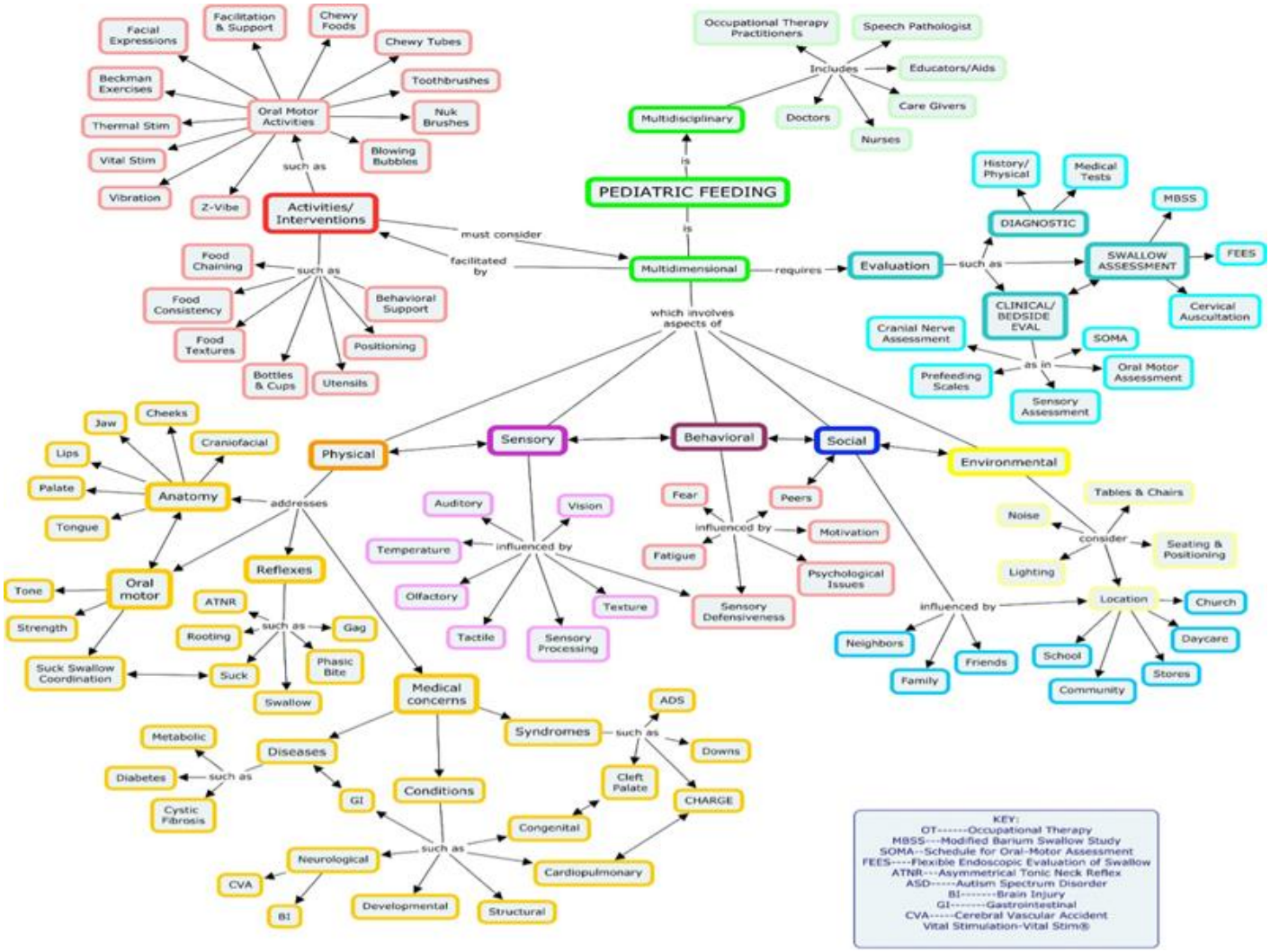
Annexe III : questionnaire d'enquête

Annexe IV : outil REPO – Version 1

Annexe V : guide d'entretien

Annexe VI : outil REPO – Version 2

Annexe I : carte heuristiques présentant les facteurs influençant l'alimentation (Olsen, 2015)



Annexe II : questionnaire de pré-enquête

Ergothérapeutes et TOA - vers la création d'un outil d'évaluation ergothérapique ?

Pré-enquête de mémoire à l'intention des ERGOTHERAPEUTES exerçant auprès d'une population ayant des TROUBLES DE L'ORALITÉ ALIMENTAIRE en PEDIATRIE.

Etudiante : Syrielle ZOUAKH, IFE Créteil
Objet du mémoire : Création d'une évaluation ergothérapique pour la prise en soin des TOA en pédiatrie

Mémoire encadré par Marie RUFFIER-BOURDET.

Je vous remercie beaucoup de votre participation, les ergothérapeutes formés aux TOA sont rares, votre contribution est précieuse !
*Obligatoire

Dans est votre cadre d'exercice pour cette population (TOA/pédiatrie) *

Libéral
Salarial
Autre :

Dans le cadre de votre pratique TOA/Pédiatrie, vous référez-vous à un (des) modèle(s) ou approches(s) conceptuel(s) ? *

Oui
Non
Autre :

Si oui, le(s) quel(s) ?

MCREO
MOH
PPH
CIF
Approche CO-OP
Modèle systémique
Modèle ludique
Modèle cognitivo-comportemental
PEO
Kawa
Modèle humaniste
Autre :

Si non, pourquoi ?

Votre réponse

Dans le cadre de votre pratique TOA/Pédiatrie, utilisez-vous une (des) évaluation(s) ? *

Oui
Non
Autre :

Si oui, la (les) quelle(s) ?

Observation
Entretien
Questionnaire "maison"
Mise en situation
Autre :

Si non, pourquoi ?

Votre réponse

Pensez-vous qu'un outil d'évaluation ergothérapique aurait un intérêt pour votre exercice ? *

Oui
Non
Autre :

Si oui, pourquoi ?

Votre réponse

Si non, pourquoi ?

Votre réponse

D'après votre expérience, quels devraient être les facteurs pris en compte dans une telle évaluation ? *

Votre réponse

D’après votre expérience, quelles devraient être les caractéristiques principales de cette évaluation ? (rapidité de passage, exhaustivité, utilisation simple, spécificité etc.) *

Annexe III : questionnaire d'enquête

Projet de création d'un outil d'évaluation des TOA en ergothérapie

A l'intention : des ergothérapeutes exerçant auprès d'un public ayant des Troubles de l'Oralité Alimentaire en pédiatrie.

Contexte : ce questionnaire est effectué dans le cadre de l'enquête de mon mémoire de fin d'étude à l'IFE de Créteil, (France) encadré par Marie RUFFIER-BOURDET.

Projet : créer, à la demande des ergothérapeutes de terrain (résultats de pré-enquête), un outil ergothérapique occupation et client-centré pour évaluer les TOA en pédiatrie.

Objet : ce questionnaire a pour but de recueillir un maximum d'informations sur les caractéristiques de cet outil en devenir pour que nous puissions créer ensemble un outil adapté à la pratique, sur la base de vos témoignages d'expert.

Timing : 16 questions, environ 5 minutes.

Les ergothérapeutes exerçant en TOA sont encore peu nombreux, je vous remercie sincèrement pour votre collaboration et particulièrement dans ce contexte sanitaire compliqué !
*Obligatoire

Dans quel pays exercez-vous l'ergothérapie ? *

Votre réponse

Quel est votre niveau d'étude ? *

Bac + 3 (DE d'ergothérapie ou équivalent)
Bac + 5
Bac + 8
Autre :

Avez-vous bénéficié d'une formation spécifique en TOA ? *

Oui
Non
Autre :

Si oui, veuillez préciser dans quel cadre et l'année de formation :

Votre réponse

Depuis combien de temps exercez-vous auprès des enfants ayant un TOA ? *

Moins 6 mois
6 mois - 2 ans
2 - 5 ans
5 ans et plus
Autre :

Dans quelle structure exercez-vous auprès de ce public ?

Libéral
Hôpital pédiatrique
MAS
Autre :

A quelle fréquence pratiquez-vous auprès d'enfants ayant un TOA ?

Pratique intense (+ de 5 patients par semaine)
Pratique modérée (entre 2 et 5 patients par semaine)
Pratique légère (1 patient ou moins par semaine)
Autre :

En règle générale (TOA ou hors TOA), utilisez-vous des évaluations validées dans votre pratique ? *

Oui
Non
Autre

Si oui, lesquelles ?

Votre réponse

En règle générale (TOA ou hors TOA), vous appuyez-vous sur un (des) modèle(s) conceptuel(s) dans votre pratique ? *

Oui
Non
Autre :

Si oui, le(s)quel(s) ?

Votre réponse

Concernant la création d'un outil d'évaluation ergothérapique des TOA

Cet outil devrait être (plusieurs choix possibles) : *

Sous forme de questionnaire
Sous forme d'observation directe (au cabinet ou en salle d'ergo par exemple)
Sous forme d'observation indirecte (filmé à la maison par exemple)
Autre :

Il devrait être adressé : *

A l'enfant uniquement (si suffisamment âgé)
Aux parents uniquement (quelque soit l'âge de l'enfant)
A l'enfant et aux parents (si l'enfant est suffisamment âgé)
Autre :

Les thèmes à aborder en priorité sont (3 choix possibles) : *

Les antécédents médicaux
Les pathologies actuelles

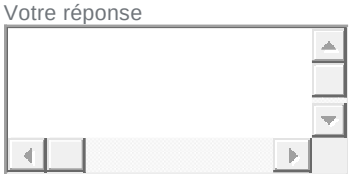
Les particularités sensorielles liées à la nourriture
Le panel alimentaire
L'environnement du repas
Les outils utilisés
Les habitudes alimentaires
L'installation
Les aspects psychologiques et comportementaux
Autre :

Cet outil devra être en priorité (2 choix possibles) : *

Objectif (fiabilité inter-juges)
Rapide de passation
Exhaustif (aborder le maximum de thèmes liés à l'historique et à l'actualité alimentaires)
Simple d'utilisation (peu de modalités différentes de passation)
Aider à établir des objectifs de prise en soin
Autre :

Quelles autres suggestions feriez-vous quant à cet outil ? (forme, fond, items à aborder, priorités, etc.) *

Votre réponse



Annexe IV : outil REPO – Version 1

REPAS DE L'ENFANT ET PERFORMANCE OCCUPATIONNELLE

REPO – VERSION 1

Contexte : Mémoire de d'initiation à la recherche – IFE Créteil

Objet : création d'un outil d'évaluation top-down des Troubles de l'Oralité Alimentaire en ergothérapie

Population : pédiatrique (4 à 15 ans) ; dyade ou triade (parent.s + enfant)

Utilité : mesurer la performance occupationnelle de l'enfant souffrant d'un TOA lors du repas en accord avec les différents critères mis en avant par la littérature, l'expérience des ergothérapeutes de terrain et le modèle du MCREO (voir mémoire).

Design de l'outil :

L'outil se compose de trois parties distinctes :

1. **PARTIE 1 : Questionnaire – guide d'entretien**
   - **A- Questionnaire – entretien**
   - **B- Présélection des cartes**
2. **PARTIE 2 : Détermination du panel alimentaire**
   - **A- Tri des cartes**
   - **B- Précisions sur les préférences**
3. **PARTIE 3 : Observation du repas et de l'alimentation**
   - **A- Visionnage d'un repas filmé à la maison**
   - **B- Observation d'une MES repas en salle d'ergothérapie**

Les instructions sont en bleu.

REPAS DE L'ENFANT ET PERFORMANCE OCCUPATIONNELLE (REPO)

Evaluation ergothérapique des difficultés alimentaires de l'enfant de 4 à 15 ans

Ergothérapeute : Date de passation :

Client :

Âge de l'enfant :

PARTIE 1 : QUESTIONNAIRE – ENTRETIEN GUIDE

A – ENTRETIEN / QUESTIONNAIRE

- Ergothérapeute
- Parent.s nourrissant.s.

Le questionnaire est placé devant l'ergothérapeute qui pose les questions au.x parent.s et prend des notes. Pour le remplissage du tableau (question 4), l'ergothérapeute place la feuille devant les client.s qui répondent en cochant.

1. Votre enfant est-il sujet à :

   - Allergie.s : ……
   - Maladie.s : ……
   - Fausses routes : ……
   - Situation.s de handicap : ……
   - Désordres digestifs : ……

2. Pourriez-vous dresser, en quelques mots, un historique de la relation à l'alimentation de votre enfant ? (facilités, difficultés, faits marquants etc.) :

ÂGE	Remarques
0 – 6 mois	
6 mois – 1 an	
1 – 2 ans	
2 – 3 ans	
3 – 4 ans	
4 – 5 ans	
5 – 6 ans	
6 – 7 ans	
7 – 8 ans	
8 – 9 ans	
9 – 10 ans	
10 – 11 ans	
11 – 12 ans	
12 – 13 ans	
13 – 14 ans	

3. Pourriez-vous me décrire la relation actuelle de votre enfant à l'alimentation en quelques phrases ?

   ……
   ……
   ……
   ……

4. Veuillez cocher les mots qui vous semblent décrire les difficultés de votre enfant dans sa relation à l'alimentation et aux repas :

	Jamais	Parfois	Souvent
Hypersélectif			
Petit mangeur			
Stress			
Déplaisir			
Lenteur			
Colère			
Refus /rejet d'aliments			
Peur			

5. Veuillez cocher les mots qui vous semblent décrire vos perceptions et ressentis lors des repas de votre enfant :
   - ☐ Stress
   - ☐ Inquiétude (peur qu'il n'ait pas les apports nutritifs journaliers)
   - ☐ Déplaisir
   - ☐ Colère
   - ☐ Difficulté à composer les menus
   - ☐ Difficultés à prendre des repas à l'extérieur

B – TRI DES CARTES *(voir jeu de carte détaillé en partie 2 - A)*

1. Sélection de **50 cartes maximum** par les parents. L'enfant peut participer ou non.

« Sélectionnez 50 cartes correspondant à des aliments régulièrement consommés dans votre foyer. Attention, il ne s'agit pas ici de déterminer les aliments consommés par votre enfant, mais ceux que vous consommez régulièrement au sein du foyer + ceux que votre enfant consomme + ceux que votre enfant ne consomme pas à la différence des autres membres du foyer ».

2. Remplissage de **5 cartes blanches** : aliments non présents dans le jeu de base ou plats cuisinés par la famille non acceptés par l'enfant.

« Ecrivez et/ou dessinez sur ces cartes les aliments qui correspondent à la question 1. mais sont absents du jeu de base. Il peut s'agir d'aliments mais aussi de plats qui vous cuisinez régulièrement et qui ne sont pas consommés par votre enfant ».

PARTIE 2 : LA DETERMINATION DU PANEL ALIMENTAIRE

A – TRI DE CARTES

Cartes sélectionnées + 5 cartes vides à remplir en fin de partie 1 (50 aliments sélectionnés) :

Objet : carte 3,5 x 4,5cm
Matériau : papier cartonné glacé
Contenu : dessin épuré de l'aliment + mot
Couleur : fond blanc + bande colorée en haut correspondant à la famille d'aliment

- Ergothérapeute
- Parent.s nourrissant.s.
- Enfant

- Le tableau de tri des aliments est placé devant l'enfant et éventuellement son parent nourrissant.
- Les 50 + 5 cartes sélectionnées par les parents en 1B sont en main de l'ergothérapeute
- L'ergothérapeute donne la consigne suivante et distribue les cartes présélectionnées une à une

1. « Je vais te donner des cartes avec des aliments dessus. D'abord, tu me diras quel aliment tu vois sur la carte. Puis, si tu manges souvent cet aliment, tu le placeras sur la colonne verte 1 *(montrer la colonne)* ; si tu en manges parfois, tu le mettras sur la colonne bleue 2 ; si c'est un aliment dont tu n'as pas l'habitude mais que tu as déjà goûté cet aliment au moins une fois, tu le mettras sur la colonne rose ; enfin, si c'est un aliment que tu ne manges pas du tout, tu le poseras sur la colonne orange ».

1. J'en mange souvent	2. J'en mange parfois	3. J'ai déjà goûté au moins une fois !	4. Je n'en mange pas du tout

Le parent peut aussi donner son avis s'il n'est pas d'accord avec le tri de l'enfant. L'ergothérapeute pourra en tenir compte mais la carte sera posée là où l'enfant le décide.

Intitulé des cartes :

Viande – poissons – œufs :

- Viandes et oeuf (/7) :
  - Abats
  - Agneau
  - Bœuf
  - Charcuterie
  - Porc
  - Poulet
  - Œuf
- Poissons et crustacés (/6) :
  - Crevettes
  - Moules
  - Poisson blanc
  - Thon
  - Sardine
  - Saumon

Fruits et légumes :

- Légumes (/18) :
  - Aubergine
  - Brocoli
  - Carotte
  - Céleri
  - Champignon
  - Choux
  - Concombre
  - Courgette
  - Endive
  - Epinard
  - Haricots verts
  - Haricots rouges
  - Navet
  - Patate douce
  - Petits pois
  - Poireau
  - Pomme de terre
  - Potiron
  - Radis
  - Salade
  - Tomate
- Fruits frais :
  - Abricot

  - Ananas
  - Banane
  - Cerise
  - Clémentine
  - Fraise
  - Framboise
  - Kiwi
  - Melon
  - Orange
  - Pamplemousse
  - Pastèque
  - Pêche
  - Poire
  - Pomme
  - Raisin
  - Orange
- Fruits secs :
  - Noix
  - Pistaches
  - Raisins secs
- Confiture

Sauces et condiments :

- Sauce tomate
- Sauce blanche
- Sauce fromagère

Céréales, légumineuses et dérivés :

- Biscotte
- Lentilles
- Pain
- Pâtes
- Riz
- Semoule

Produits sucrés :

- Biscuits secs
- Cacao en poudre
- Confiseries :
  - Molles
  - Dures (à sucer)
  - Acidulées
  - Fruitées
- Crêpes

- Gâteaux mous
- Gaufres
- Pâte à tartiner

Produits laitiers :

- Lait
- Fromages :
  - Fromage frais (fromage blanc, St-Morêt, Kiri etc.)
  - Fromage à pâte molle (Camembert, Brie, Neufchâtel etc.)
  - Fromage à pâte molle à croûte dite lavée (Livarot, Munster, Maroilles etc.)
  - Fromages dits persillés (Roquefort, Bleu, Gorgonzola etc.)
  - Fromages à pâte non cuite (Port-Salut, Cantal, Edam, Saint-Nectaire etc.)
  - Fromages à pâte cuite (Emmental, Comté, Beaufort, Gruyère etc.)
- Yaourts :
  - Yaourts brassés
  - Yaourts avec morceaux
  - Crèmes desserts

Pendant que l'enfant tri les cartes par colonne, l'ergothérapeute consigne ses réponses dans le tableau suivant ; Il aura au préalable rempli le tableau avec le nom des aliments sélectionnés en partie 1B par le.s parent.s Il coche ensuite au gré de l'avancée de l'évaluation la case correspondante ; dans la dernière colonne, il consigne les textures et particularités apportées par le.s parent.s (e.g. : l'enfant place carotte dans la case « j'en mange souvent » ; le parent précise « oui, uniquement en purée, il lui est impossible de manger les carottes de mon bœuf carottes »).

ALIMENT	1	2	3	4	TEXTURE/PARTICULARITES/FREQUENCE

B – PRECISIONS SUR LES PREFERENCES

1.

« Au vu du tableau que nous venons de dresser et votre connaissance de votre enfant, quelle vous semble être sa (ta) saveur préférée ? Et la moins aimée ? Sucré, salé, acide, amer, umami ? »

« Quel est ton aliment préféré, celui que tu es toujours content de manger (= goût copain) ? Et celui que tu aimes le moins ? »

« Quelle est la texture que tu préfères ? Quand ça croustille ? Quand c'est plutôt mouillé ? Quelle est la texture préférée et moins aimée de votre enfant ? (donner des exemples de texture) »

	Préféré.e	Moins aimé.e
Saveur (sucré, salé, acide, amer, umami)		
Goût		
Texture		

2. « Nous avons déterminé x aliments (les citer) que tu n'arrives pas à manger pour le moment. Je te propose que nous choisissions ensemble (toi, tes parents et moi) les aliments sur lesquels nous allons travailler ensemble. Choisis deux cartes d'aliments que tu aimerais essayer de manger ; Choisissez deux cartes d'aliments que vous aimeriez que votre enfant puisse manger ».

Les 4 aliments sont consignés ci-dessous. Ce tableau pourra être personnalisé par l'enfant. Il pourra dessiner les aliments en question et ajouter de la couleur. Il sera plastifié et une copie pourra être ressortie chaque fois qu'un nouvel aliment est en cours d'introduction. L'enfant pourra choisir lui-même par quel aliment il souhaite commencer.

Tableau des nouveaux aliments de PRENOM DE L'ENFANT *Les nouveaux aliments que je vais apprendre à connaître avec mon ergothérapeute !*	
1	
2	
3	
4	

PARTIE 3 : L'OBSERVATION

A – OBSERVATION INDIRECTE : visionnage d'un repas filmé au domicile

L'ergothérapeute propose à la famille de filmer leur enfant lors d'un repas classique, à la maison, avec l'ensemble des membres présents habituellement et dans des conditions aussi habituelles que possible. Il leur est demandé de filmer une situation classique problématique et d'agir aussi naturellement que possible, comme ils le font à l'accoutumée. L'enfant est prévenu en amont de cette manœuvre mais la caméra n'est pas visible lors du repas pour avoir un impact minimal sur son comportement. Lors du visionnage de ce film, l'ergothérapeute rempli la grille d'observation ci-dessous.

ENVIRONNEMENT DU REPAS	Lieu	
	Famille (présents)	
	Stimuli sonores	
	Stimuli visuels	
INSTALLATION	Chaise	
	Table	
	Tonus tronc	
	Pieds en appui	

MANIPULATION DES OUTILS	Verre/Biberon	
	Mains	
	Fourchette Couteau/Cuillère	
	Assiette	
COMPORTEMENTS DE L'ENFANT	Refus de s'alimenter	
	Colère, pleurs	
	Verbalisations	
	Attitude physique	
ATTITUDE PARENTALE	Renforcements	
	Persistance/Abandon	
	Autres	

B – OBSERVATION DIRECTE : mise en situation repas en salle d'ergothérapie

L'ergothérapeute propose une séance MES repas avec les parents et l'enfant au cabinet. On propose à l'enfant un repas composé d'un aliment qu'il n'accepte pas habituellement. L'ergothérapeute va observer la performance de l'enfant en direct pourra faire des observations complémentaires sur les attitudes motrices et comportementales de l'enfant au repas. Cette partie nécessite l'expertise d'un professionnel de terrain pour être étoffée.

Annexe V : guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN SUR LE REPO

1. INTRODUCTION

- Pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ?
    - Année de diplôme
    - Année de formation
    - Pouvez-vous me décrire votre pratique ? (contenu, fréquence etc.)
- Présentation du contexte
- Présentation succincte des résultats
- Explication de ce qui est attendu de cet entretien

2. CORPS DE L'ENTRETIEN

- Présentation globale de l'outil :
    - Expliquer la structure globale
    - expliquer le système de notation
- Par partie :
    - Avez-vous des suggestions à faire sur la forme de cette partie ?
- Par question :
    - Avez-vous des suggestions à faire concernant cette partie ?
    - Avez-vous des suggestions quant au système de notation ?
- Pour la partie observation :
    - Comment introduire la notion de notation ?
    - Qu'observer sur la MES repas ?
        - Suggestions :
            - Remettre la même grille
            - + d'observations sur la sphère oro-motrice ?
            - Voir comment l'enfant réagit à des choses déjà mises en place sur base de ce qui a été observé de manière indirecte ?

Annexe VI : outil REPO – Version 2

REPAS DE L'ENFANT ET PERFORMANCE OCCUPATIONNELLE

REPO – VERSION 2

Contexte : Mémoire de d'initiation à la recherche – IFE Créteil

Objet : création d'un outil d'évaluation top-down des Troubles de l'Oralité Alimentaire en ergothérapie

Population : pédiatrique (4 ans à 15 ans et 6 mois) ; dyade ou triade (parent.s + enfant)

Utilité : mesurer la performance occupationnelle de l'enfant souffrant d'un TOA lors du repas en accord avec les différents critères mis en avant par la littérature, l'expérience des ergothérapeutes de terrain et le modèle du MCREO (voir mémoire).

Design de l'outil :

L'outil se compose de trois parties distinctes :

1. **PARTIE 1 : Questionnaire – guide d'entretien (/28)**
   - **A- Questionnaire – entretien**
   - **B- Présélection des cartes**
2. **PARTIE 2 : Détermination du panel alimentaire (32,5)**
   - **A- Tri des cartes**
   - **B- Précisions sur les préférences**
3. **PARTIE 3 : Observation du repas et de l'alimentation (/27)**
   - A- **Visionnage d'un repas filmé à la maison**
   - B- **Observation d'une MES repas en salle d'ergothérapie**

Les instructions sont en bleu.

REPAS DE L'ENFANT ET PERFORMANCE OCCUPATIONNELLE (REPO)

Evaluation ergothérapique des difficultés alimentaires de l'enfant de 4 à 15 ans

Ergothérapeute : Date de passation :

Client :

Âge de l'enfant :

Poids :

Taille :

PARTIE 1 : QUESTIONNAIRE – ENTRETIEN GUIDE

A – ENTRETIEN / QUESTIONNAIRE

- Ergothérapeute
- Parent.s nourrissant.s.

Le questionnaire est placé devant l'ergothérapeute qui pose les questions au.x parent.s et prend des notes. Pour le remplissage du tableau (question 4), l'ergothérapeute place la feuille devant les client.s qui répondent en cochant.

1. Votre enfant est-il sujet à :

   - Allergie.s : ……
   - Maladie.s : ……
   - Fausses routes : ……
   - Situation.s de handicap : ……
   - Désordres digestifs : ……
   - Hauts-le-cœurs : ……

2. Pourriez-vous dresser, en quelques mots, un historique de la relation à l'alimentation de votre enfant ? (facilités, difficultés, faits marquants etc.) :

ÂGE	Remarques
0 – 6 mois	
6 mois – 1 an	
1 – 2 ans	
2 – 3 ans	
3 – 4 ans	
4 – 5 ans	
5 – 6 ans	
6 – 7 ans	
7 – 8 ans	
8 – 9 ans	
9 – 10 ans	
10 – 11 ans	
11 – 12 ans	
12 – 15 ans	

3. Pourriez-vous me décrire la relation actuelle de votre enfant à l'alimentation en quelques phrases ?

   ……
   ……
   ……
   ……

4. Veuillez cocher les mots qui vous semblent décrire les difficultés de votre enfant dans sa relation à l'alimentation et aux repas :

	Jamais	Parfois	Souvent
Refuse un type d'aliment précis			
Petit mangeur			
Stress			
Déplaisir			
Lenteur			
Colère			
Refus /rejet d'aliments			
Peur			
Quitte la table			
A des hauts-le-coeur			

Question (/16) : on comptabilise + 1 pour parfois et + 2 pour souvent.

5. Veuillez cocher les mots qui vous semblent décrire vos perceptions et ressentis lors des repas de votre enfant :

   - ☐ Stress
   - ☐ Culpabilité
   - ☐ Inquiétude (peur qu'il n'ait pas les apports nutritifs journaliers)
   - ☐ Déplaisir
   - ☐ Colère
   - ☐ Devoir s'adapter en proposant un menu supplémentaire pour l'enfant
   - ☐ Difficulté à composer les menus
   - ☐ Difficultés à prendre des repas à l'extérieur
   - ☐ Incompréhension/jugement de la part de l'entourage

Question (/12) : on comptabilise + 2 par réponse cochée.

B – TRI DES CARTES *(voir jeu de carte détaillé en partie 2 - A)*

1. Sélection de **50 cartes maximum** par les parents. L'enfant peut participer ou non.

« Sélectionnez 50 cartes correspondant à des aliments régulièrement consommés dans votre foyer. Attention, il ne s'agit pas ici de déterminer les aliments consommés par votre enfant, mais ceux que vous consommez régulièrement au sein du foyer + ceux que votre enfant consomme + ceux que votre enfant ne consomme pas à la différence des autres membres du foyer ».

2. Remplissage de **5 cartes blanches** : aliments non présents dans le jeu de base ou plats cuisinés par la famille non acceptés par l'enfant.

« Ecrivez et/ou dessinez sur ces cartes les aliments qui correspondent à la question 1. mais sont absents du jeu de base. Il peut s'agir d'aliments mais aussi de plats qui vous cuisinez régulièrement et qui ne sont pas consommés par votre enfant ».

PARTIE 2 : LA DETERMINATION DU PANEL ALIMENTAIRE

A – TRI DE CARTES

Cartes sélectionnées + 5 cartes vides à remplir en fin de partie 1 (50 aliments sélectionnés) :

Objet : carte 3,5 x 4,5cm
Matériau : papier cartonné glacé
Contenu : dessin épuré de l'aliment + mot
Couleur : fond blanc + bande colorée e n haut correspondant à la famille d'aliment

- Ergothérapeute
- Parent.s nourrissant.s.
- Enfant

- Le tableau [Figure 1] de tri des aliments est placé devant l'enfant et éventuellement son parent nourrissant.
- Les 50 + 5 cartes sélectionnées sont en main de l'ergothérapeute
- L'ergothérapeute donne la consigne suivante et distribue les cartes présélectionnées une à une

1. « Je vais te donner des cartes avec des aliments dessus. D'abord, tu me diras quel aliment tu vois sur la carte. Puis, si tu manges souvent cet aliment, tu le placeras sur la colonne verte 1 *(montrer la colonne)* ; si tu en manges parfois, tu le mettras sur la colonne bleue 2 ; si c'est un aliment dont tu n'as pas l'habitude mais que tu as déjà goûté cet aliment au moins une fois, tu le mettras sur la colonne rose ; enfin, si c'est un aliment que tu ne manges pas du tout, tu le poseras sur la colonne orange ».

Le parent peut aussi donner son avis s'il n'est pas d'accord avec le tri de l'enfant. L'ergothérapeute pourra en tenir compte mais la carte sera posée là où l'enfant le décide.

1. J'en mange souvent	2. J'en mange parfois	3. J'ai déjà goûté au moins une fois !	4. Je n'en mange pas du tout

Intitulé des cartes :

Viande – poissons – œufs :

- Viandes et oeuf (/7) :
  - Abats
  - Agneau
  - Bœuf
  - Charcuterie
  - Porc
  - Poulet
  - Œuf
- Poissons et crustacés (/6) :
  - Crevettes
  - Moules
  - Poisson blanc
  - Thon
  - Sardine
  - Saumon

Fruits et légumes :

- Légumes (/18) :
  - Aubergine
  - Brocoli
  - Carotte
  - Céleri
  - Champignon
  - Choux
  - Concombre
  - Courgette
  - Endive
  - Epinard
  - Haricots verts
  - Haricots rouges
  - Navet
  - Patate douce
  - Petits pois
  - Poireau
  - Pomme de terre
  - Potiron
  - Radis
  - Salade
  - Tomate
- Fruits frais :
  - Abricot

    - Ananas
    - Banane
    - Cerise
    - Clémentine
    - Fraise
    - Framboise
    - Kiwi
    - Melon
    - Orange
    - Pamplemousse
    - Pastèque
    - Pêche
    - Poire
    - Pomme
    - Raisin
    - Orange
- Fruits secs :
    - Noix
    - Pistaches
    - Raisins secs
- Confiture

Sauces et condiments :

- Sauce tomate
- Sauce blanche
- Sauce fromagère
- Sauce vinaigrette

Céréales, légumineuses et dérivés :

- Biscotte
- Lentilles
- Pain
- Pâtes
- Riz
- Semoule

Produits sucrés :

- Biscuits secs
- Cacao en poudre
- Confiseries :
    - Molles
    - Dures (à sucer)
    - Acidulées
    - Fruitées

- Crêpes
- Gâteaux mous
- Gaufres
- Pâte à tartiner

Produits laitiers :

- Lait
- Fromages :
  - Fromage frais (fromage blanc, St-Morêt, Kiri etc.)
  - Fromage à pâte molle (Camembert, Brie, Neufchâtel etc.)
  - Fromage à pâte molle à croûte dite lavée (Livarot, Munster, Maroilles etc.)
  - Fromages dits persillés (Roquefort, Bleu, Gorgonzola etc.)
  - Fromages à pâte non cuite (Port-Salut, Cantal, Edam, Saint-Nectaire etc.)
  - Fromages à pâte cuite (Emmental, Comté, Beaufort, Gruyère etc.)
- Yaourts :
  - Yaourts brassés
  - Yaourts avec morceaux
  - Crèmes desserts

Produits liquides :

- Eau :
  - Plate
  - Gazeuse
- Jus :
  - Un fruit
  - Multifruit
- Sodas

Pendant que l'enfant tri les cartes par colonne, l'ergothérapeute consigne ses réponses dans le tableau suivant ; Il aura au préalable rempli le tableau avec le nom des aliments sélectionnés en partie 1-B par le.s parent.s Il coche ensuite au gré de l'avancée de l'évaluation la case correspondante ; dans la dernière colonne, il consigne les textures et particularités apportées par le.s parent.s (e.g. : l'enfant place carotte dans la case « j'en mange souvent » ; le parent précise « oui, uniquement en purée, il lui est impossible de manger les carottes de mon bœuf carottes »).

ALIMENT	1	2	3	4	TEXTURE/PARTICULARITES/FREQUENCE

Question (/27,5) : on comptabilise + 0,5 pour « j'ai déjà goûté au moins une fois » et pour « je n'en mange pas du tout » +1. On ajoute 6 points si le panel alimentaire n'est pas jugé suffisamment diversifié (aliments principalement d'une ou deux couleurs, par exemple).

« Au vu du tableau que nous venons de dresser et votre connaissance de votre enfant, quelle vous semble être sa (ta) saveur préférée ? Et la moins aimée ? Sucré, salé, acide, amer, umami ? »

« Quel est ton aliment préféré, celui que tu es toujours content de manger (= goût copain) ? Et celui que tu aimes le moins ? »

« Quelle est la texture que tu préfères ? Quand ça croustille ? Quand c'est plutôt mouillé ? Quelle est la texture préférée et moins aimée de votre enfant ? (donner des exemples de texture) »

	Préféré.e	Moins aimé.e
Saveur (sucré, salé, acide, amer, umami)		
Visuel/Odorat/Température		
Goût		
Texture (liquide, mixée, granuleuse, morceaux mous/durs - croustillant/sec)		

2. « Nous avons déterminé x aliments (les citer) que tu n'arrives pas à manger pour le moment. Je te propose que nous choisissions ensemble (toi, tes parents et moi) les aliments sur lesquels nous allons travailler ensemble. Choisis deux cartes d'aliments que tu aimerais essayer de manger ; Choisissez deux cartes d'aliments que vous aimeriez que votre enfant puisse manger ».

Les 4 aliments sont consignés ci-dessous. Ce tableau pourra être personnalisé par l'enfant. Il pourra dessiner les aliments en question et ajouter de la couleur. Il sera plastifié et une copie pourra être ressortie chaque fois qu'un nouvel aliment est en cours d'introduction. L'enfant pourra choisir lui-même par quel aliment il souhaite commencer.

Tableau des nouveaux aliments de PRENOM DE L'ENFANT *Les nouveaux aliments que je vais apprendre à connaître avec mon ergothérapeute !*	
1	
2	
3	
4	

PARTIE 3 : L'OBSERVATION

A – OBSERVATION INDIRECTE : visionnage d'un repas filmé au domicile

L'ergothérapeute propose à la famille de filmer leur enfant lors d'un repas classique, à la maison, avec l'ensemble des membres présents habituellement et dans des conditions aussi habituelles que possible. Il leur est demandé de filmer une situation classique problématique et d'agir aussi naturellement que possible, comme ils le font à l'accoutumée. L'enfant est prévenu en amont de cette manœuvre mais la caméra n'est pas visible lors du repas pour avoir un impact minimal sur son comportement. Lors du visionnage de ce film, l'ergothérapeute rempli la grille d'observation ci-dessous.

Question (/27) : l'ergothérapeute ajoute un point par élément entravant la performance occupationnelle de l'enfant au repas. Il ne peut pas ajouter plus d'un point par ligne.

	A LA MAISON	…/27	**EN SALLE D'ERGO**	…./27
Choix du menu :				
Se nourrit seul/ est nourri par un tiers :				
Durée du repas :		…/1		…/1

ENVIRONNEMENT DU REPAS	Lieu		…/1		…/1
	Famille (présents)		…/1		…/1
	Stimuli sonores		…/1		…/1
	Stimuli visuels		…/1		…/1
	Utilisation d'écrans		…/1		…/1
INSTALLATION	Chaise		…/1		…/1
	Table		…/1		…/1
	Tonus tronc		…/1		…/1
	Pieds en appui		…/1		…/1
MANIPULATION DES OUTILS	Verre/Biberon		…/1		…/1
	Mains		…/1		…/1
	Fourchette/Couteau/Cuillère		…/1		…/1
	Assiette		…/1		…/1
COMPORTEMENTS DE L'ENFANT	Refus de s'alimenter		…/1		…/1
	Colère, pleurs		…/1		…/1
	Verbalisations		…/1		…/1
	Attitude physique		…/1		…/1
	Anxiété		…/1		…/1
	Mastication		…/1		…/1
	Pertes salivaires		…/1		…/1
	Sensorialité		…/1		…/1
	Accès à la bouche		…/1		…/1
ATTITUDE PARENTALE	Renforcements		…/1		…/1
	Persistance/Abandon		…/1		…/1
	Anxiété		…/1		…/1
	Autres		…/1		…/1

B – OBSERVATION DIRECTE : mise en situation repas en salle d'ergothérapie

L'ergothérapeute propose une séance MES repas avec les parents en salle d'ergothérapie. Il pourra remplir le tableau ci-dessus (colonne « MES salle d'ergo») et coter ses observations en conséquences, sur les mêmes consignes que 3A. Si des éléments sont redondants entre l'observation directe et l'observation indirecte, ils ne sont comptabilisés qu'une seule fois. On ajoutera ensuite les scores des deux colonnes pour obtenir le score final.

Score total au REPO : …/87,5

Performance occupationnelle satisfaisante :

Performance occupationnelle faible :

Performance occupationnelle très faible :

RESUME :

Le trouble de l'oralité alimentaire désigne toutes les difficultés qui empêchent un enfant de s'alimenter de manière satisfaisante. Il touche 25% de la population pédiatrique générale et jusqu'à 80% des enfants ayant des troubles neuro-développementaux. Les nombreux facteurs qui influent sur la prise de repas de l'enfant sont envisagés dans ce travail au travers Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel.

Les outils à disposition des ergothérapeutes pour évaluer les enjeux complexes liés à l'alimentation ont été étudiés pour déterminer s'ils couvraient toutes les sphères d'intérêt de l'ergothérapeute selon le MCREO. Aucun outil répertorié ne permettait de répondre aux besoins des ergothérapeutes en matière d'évaluation. Un questionnaire visant à déterminer les caractéristiques idéales d'un outil d'évaluation des TOA en ergothérapie a été passé auprès de 24 ergothérapeutes spécialisés dans ce domaine. Une première version d'outil a ensuite été créée puis discutée en entretien avec deux ergothérapeutes spécialisées en alimentation. Les implications pour la recherche et la pratique ergothérapiques sont discutées et un outil permettant de mesurer la performance occupationnelle de l'enfant au repas est proposé.

ABSTRACT :

Pediatric feeding disorder is used to designate all the difficulties keeping an infant or a child from having a safe and successful feeding process. PFD affects at least 25% of children worldwide. Amongst children with neurodevelopmental defects, this percentage reaches about 80%. This work uses *the Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)* as a theoretical framework to document the multiple factors responsible for a child's adequate nutritional intake.

We reviewed the different PFD assessment tools available to OTs, to determine whether they cover the whole range of the occupational therapy approach within the COMP-E framework. None of the existing tools covered the required evaluation range for occupational therapy practice.

Designed to determine the ideal features of a PFD evaluation tool, a survey was distributed to 24 specialized OTs. An early version of the tool was then developed and discussed with two specialized OTs. The implication for OT research and practice are discussed and an assessment tool for mealtime performance is proposed.