



Mémoire d'initiation à la recherche

L'accompagnement en ergothérapie vers l'inclusion dans la restauration scolaire des enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme avec trouble alimentaire

BEHAREL Emma

Promotion 2021-2024

HERNANDEZ Hélène

Maître de mémoire



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »¹.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation² et du Code pénal³, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e *Emma BEHAU*

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à *Rouen* Le ... *5.10.2014* ... signature

¹ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/tes/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

² Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

³ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Remerciements

Je tiens à remercier Hélène Hernandez d'avoir accepté d'ajouter une personne dans son groupe d'étudiants afin de reprendre le suivi de mon mémoire en cours de route. Je la remercie pour son accompagnement, son soutien, ses conseils, ses compliments et surtout pour son investissement.

Je remercie les enseignants de l'unité de méthodologie pour leur aide dans le choix du thème du mémoire et pour leur intervention dans la conception de la partie expérimentale.

Je remercie mes camarades et plus particulièrement Eugénie pour le soutien apporté lors de ces trois années.

Merci à Adrien pour le soutien et les encouragements dont il a fait preuve.

Par-dessus tout, je remercie mes parents sans qui cette formation n'aurait pas été possible.

« Si participer aux activités quotidiennes est de l'ordre de la routine pour la plupart des enfants, pour ceux avec autisme il peut s'agir d'un défi constant »

(Pleiffer et al., 2017)

SOMMAIRE

1. Introduction	1
2. Situation d'appel	2
3. Cadre conceptuel	3
3.1 Le trouble du spectre de l'autisme	3
3.1.1 Épidémiologie	3
3.1.2 Critères diagnostics	4
3.1.3 Évaluation	5
3.1.4 Répercussions	7
3.1.5 Recommandations	8
3.1.6 Inclusion	9
3.2 L'oralité alimentaire	10
3.2.1 Développement typique	10
3.2.2 Définitions des troubles alimentaires	11
3.2.3 Les troubles alimentaires pédiatriques	12
3.2.4 Épidémiologie des troubles alimentaires en pédiatrie	13
3.2.5 Évaluation des troubles alimentaires en pédiatrie	14
3.2.6 Répercussions	15
3.3 Les repas	15
3.3.1 Définition et complexité des repas	15
3.3.2 Environnements	16
3.3.3 Restauration scolaire	17
3.4 L'ergothérapie	18
3.4.1 Définition	18
3.4.2 Modèle conceptuel	19
3.4.3 Champs d'action en pédiatrie	20
3.4.4 Ergothérapie et alimentation	21
3.4.5 Collaboration	22
4. Question de recherche et hypothèse	23
5. Phase expérimentale	24
5.1 5.1. Méthodologie	24
5.1.1 Objectifs	24

5.1.2	Population.....	24
5.1.3	Protocole d'enquête.....	25
	5.1.4 Outil d'investigation	25
5.1.5	Guide d'entretien	26
5.1.6	Passation des entretiens	26
5.2	Résultats bruts.....	27
5.2.1	Caractéristiques de la population	27
5.2.2	Question 1 : Termes utilisés et définitions.....	28
5.2.3	Question 2 : Les liens entre l'autisme et les troubles liés à l'alimentation.....	28
5.2.4	Question 3 : La nécessité du diagnostic ou de spécifier le trouble alimentaire	29
5.2.5	Question 4 : La nature des demandes de prise en charge.....	30
5.2.6	Question 5 : Les adaptations dans la restauration scolaire.....	31
5.2.7	Question 6 : Autres éléments	32
5.3	Analyse des résultats	33
5.3.1	Analyse de l'identité des participants	33
5.3.2	Analyse de la terminologie, des liens, de la nécessité du diagnostic et des demandes de prise en charge alimentaire	33
5.3.3	Analyse de la question spécifique	34
6.	<i>Discussion</i>	36
6.1	Concepts de littérature et problématisation.....	36
6.1.1	Rappel des concepts	36
6.1.2	Problématique	36
6.2	Résultats apportés.....	37
6.3	Biais et limites	38
6.4	Perspectives.....	39
6.5	Projection	40
7.	<i>Conclusion</i>	40
8.	<i>Bibliographie</i>	
9.	<i>Table des annexes</i>	

Liste des abréviations

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

TAP : Trouble Alimentaire Pédiatrique

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

RCPA : Recommandations pour la pratique clinique de l'autisme

TED : Troubles Envahissants du Développement

DSM V : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

PCO : Plateformes de coordination et d'orientation

HAS : Haute Autorité de Santé

RBPP : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Mael MSD : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

CIM 11 : Classification internationale des maladies

PPH : Processus de production du handicap

PAI : Projet d'accueil individualisé

MDH-PPH : Modèle de développement humain – Processus de production du handicap

MHAVIE : Mesure des habitudes de vie

MQE : Mesure de la qualité de l'environnement

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AESH : Accompagnant des élèves en situation de handicap

1. Introduction

Ce mémoire d'initiation à la recherche s'inscrit dans une réflexion faisant suite à mon premier stage en cabinet libéral avec des enfants.

Je me suis interrogée sur le lien entre les particularités comportementales, sociales et sensorielles relatives au Trouble du Spectre de l'Autisme et leurs conséquences dans la vie quotidienne. Entre le domicile, l'école et les activités périscolaires, les défis peuvent rapidement s'accumuler.

Dès les premiers besoins fondamentaux, des problématiques peuvent apparaître. Les besoins physiologiques relatifs à la célèbre pyramide de Maslow comprennent le fait de dormir, se chauffer, boire et manger. (Marmion, 2017)

Aussi, il peut être difficile de vivre dans la communauté lorsqu'on présente des particularités sensorielles. L'action de s'alimenter est très complexe. Au-delà de sa nature vitale, c'est aussi un acte social. Par conséquent, cela peut multiplier les difficultés pour les enfants qui vivent avec un TSA.

Des plans d'intervention interprofessionnels ont déjà montré leur efficacité au domicile des patients. Pourtant, il est plus rare de trouver des solutions à plus grande échelle, dans l'environnement extérieur.

Ainsi, le but de cette initiation à la recherche est de s'interroger sur la pratique en ergothérapie dans l'accompagnement de la population pédiatrique avec autisme au cours des repas, au-delà de la cellule familiale et plus précisément dans le milieu scolaire.

Pour ce faire, nous verrons quelles situations m'ont amené à me questionner sur cette thématique. Puis, le cadre conceptuel viendra éclairer les notions composant la structure de ce mémoire d'initiation à la recherche. Par la suite, nous tenterons de répondre aux questionnements faisant l'objet d'une hypothèse grâce à la phase expérimentale. Le protocole d'enquête suivra une approche hypothético-déductive.

Les résultats obtenus feront l'objet d'une discussion. Nous concluons ce mémoire à l'aide d'une ouverture pouvant amener à d'autres pistes de réflexion.

2. Situation d'appel

Lors d'un stage en cabinet libéral, j'ai été amenée à rencontrer des enfants et adolescents atteints de troubles du neurodéveloppement tels que le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité ou le trouble du spectre de l'autisme. Ces enfants pouvaient rencontrer différentes difficultés dans leur quotidien. Celles-ci pouvaient être en lien avec leurs occupations telles que les activités scolaires, l'habillement ou encore les activités autour des repas.

La sensibilité que je porte à l'autisme provient de mes expériences m'ayant confronté à cette population. En effet, j'ai pu les accompagner lors d'un service civique en centre d'équithérapie, au cours de mon stage en cabinet libéral avec une ergothérapeute spécialisée et enfin, lors de mon engagement associatif pour les enfants avec autisme et leurs familles.

Lors de mon stage, un enfant consultant chaque semaine pour des difficultés scolaires s'est présenté à la séance sans avoir mangé. La mère nous explique que ce midi, il n'a pas voulu de son repas. En séance, l'ergothérapeute décide de se pencher sur le problème directement avec lui. La mère ayant emmené sur place le repas dans une boîte, nous avons pu l'utiliser comme outil lors de la séance. J'étais alors étonnée de savoir qu'un ergothérapeute pouvait prendre en charge l'acte de s'alimenter, tandis que je ne m'étais jamais posé la question pour la préparation de repas.

De manière plus personnelle, j'ai également pu observer, au travers des réseaux sociaux, des parents affichant leur quotidien avec un enfant TSA. L'une des problématiques majeures qu'on peut observer concerne les repas. Par exemple, un enfant avec autisme non verbal de neuf ans qui se nourrit exclusivement d'un aliment et d'une boisson, sous une seule forme. Cela a éveillé ma curiosité et m'a rappelé les enseignements que j'avais pu recevoir lors de mon cursus sur les différents types de troubles alimentaires.

Dans la littérature, on trouve différentes méthodes ou programmes menant vers la gestion des troubles alimentaires. Différentes formations sont par ailleurs accessibles pour les ergothérapeutes, permettant de répondre aux besoins de leurs patients.

Pour aller plus loin, j'ai pu lire dans les journaux de nombreux faits divers. Ceux-ci concernent l'exclusion des enfants avec autisme des cantines. Ces mises à l'écart vont à l'encontre des préconisations actuelles d'inclusion sociale dont j'ai entendu parler lors de mes stages.

On perçoit alors que les difficultés liées aux repas ne s'arrêtent pas au pas de la porte du domicile. De plus, les problèmes qui en découlent sont de l'ordre de plusieurs domaines. Pourtant, la littérature à ce sujet est loin d'être abondante.

De là en découle ma question de départ :

Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge des troubles alimentaires pédiatriques dans le cadre de la restauration scolaire ?

3. Cadre conceptuel

3.1 Le trouble du spectre de l'autisme

3.1.1 Épidémiologie

Selon les recherches les plus récentes, la prévalence de l'autisme est de 0,7% à 1,5% de la population en France. (Fombonne et al., 2019)

Au fil des ans, les études de prévalence ont considérablement évolué. Entre 1966 et 1980, on comptait 4 à 6 cas pour 10 000 soit 0,05% de la population. En comparaison, deux méta-analyses françaises de 2003 et 2005 évoquent un taux de 9 cas pour 10 000 soit 0,10% pour l'INSERM et 1 à 3 pour 1000 cas soit 0,10 à 0,30% pour les Recommandations pour la pratique clinique de l'autisme (RPCA). (Lenoir et al., 2009)

Plus récemment et selon l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, on compte actuellement 700 000 personnes avec TSA, dont 8 000 naissances par an.

Ainsi, il y aurait aujourd'hui environ 1% de personnes autistes en France. (INSERM, 2017)

Il est possible d'observer une grande hétérogénéité et une augmentation du nombre de cas diagnostiqués. Selon l'étude menée par Lenoir et al, cela pourrait être lié à la méthodologie de recherche, aux modifications des critères de classification et à l'évolution de la reconnaissance du TSA.

Concernant l'effet du genre, il est plus difficile à évaluer. Il semblerait que le ratio serait de trois hommes pour une femme. Cependant, les biais relatifs au diagnostic des femmes ne permettent pas d'affirmer avec certitude l'hypothèse selon laquelle il y aurait plus d'hommes que de femmes TSA. (Loomes et al. 2017)

3.1.2 Critères diagnostics

Les définitions relatives aux critères diagnostiques de l'autisme sont en constante évolution. Les termes « *troubles envahissants du développement* » (TED), « *syndrome d'Asperger* », « *syndrome de Rett* », « *trouble autistique* » sont maintenant remplacés par le « *Trouble du Spectre de l'Autisme* » ou TSA. (Lenoir et al., 2009)

Le trouble du spectre de l'autisme est un trouble du neurodéveloppement. Il se caractérise par des éléments observables reposant sur deux critères principaux. Ces éléments sont définis par les critères diagnostiques du DSM-V, manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.

Le premier critère concerne le déficit de la communication et des interactions sociales. Ceux-ci peuvent s'exprimer par des particularités dans l'approche sociale, des comportements verbaux ou non verbaux atypiques, ou des déficits de l'adaptation du comportement dans les relations sociales.

Le deuxième critère s'accompagne de comportements et d'intérêts restreints ou répétitifs. Il est alors possible d'observer des mouvements stéréotypés comme des battements de mains (flapping) ou des balancements (rocking), des rituels, des

persévérations sur un objet inhabituel, de l'hyper ou de l'hyporéactivité aux stimuli sensoriels.

Ces apparitions doivent se manifester dans la période du développement de l'enfant, et impactent les différents domaines gravitant autour de la personne. Enfin, le niveau d'atteinte peut varier du stade léger au stade sévère. (Bolduc, M., & Poirier, N. 2017 ; Garcin, N., & Moxness, K. 2013, Chrétien-Vincent, 2020).

Des recommandations générales existent afin d'aider au dépistage précoce de l'autisme. Par exemple, une absence de babillage, de pointage ou de gestes sociaux à 12 mois, une absence de mots à 18 mois, l'absence d'association de mots à 24 mois, une régression du langage ou des compétences sociales quel que soit l'âge. (Baghdadli et al., 2006)

Le TSA se caractérise également par des éléments non-apparents tels que des « *expériences perceptives atypiques et des particularités dans le traitement de l'information cognitive et dans l'expérience émotionnelle* » (St-Charles Bernier et al., 2022 ; Chamak, B., 2005).

3.1.3 Évaluation

Selon l'étude d'impact des stratégies nationales pour l'autisme réalisée fin 2019 par la délégation interministérielle autisme et troubles du neurodéveloppement, l'âge moyen de la pose du diagnostic serait de 6,8 ans.

Avant que le diagnostic ne soit posé, des plateformes ont vu le jour afin de définir et d'organiser les accompagnements et les bilans. Cela permet de lutter contre l'errance thérapeutique et le sur-handicap relatif aux délais d'attente. Depuis 2019, 76 plateformes de coordination et d'orientation (PCO) ont été ouvertes sur tout le territoire pour les enfants de 0 à 6 ans. Au niveau national, l'objectif est d'ouvrir des PCO pour les enfants de 7 à 12 ans.

Le livret des médecins généralistes et des pédiatres préconise de repérer les écarts inhabituels de développement chez les enfants de 0 à 7 ans. Un livret de repérage chez les 7-12 ans, incluant les enseignants, est aussi disponible.

Concernant la pose diagnostic, elle est faite par des professionnels de santé à l'aide d'outils spécifiques et standardisés. La haute autorité de santé préconise une évaluation du fonctionnement de l'enfant. Elle comprend différents éléments parmi lesquels on retrouve une anamnèse détaillée, des tests de repérages standard d'audition et de vision, un examen pédiatrique clinique complet, des observations cliniques à l'aide d'outils standardisés et d'autres examens spécifiques. (HAS, 2018)

Parmi les outils, il existe des évaluations précoces des différents domaines de développement de 2 à 24 mois permettant de repérer d'éventuels signes d'alerte. Parmi eux, on retrouve l'échelle de développement psychomoteur de la première enfance ou l'inventaire français du développement communicatif. Chez le jeune enfant de 16 mois à 2 ans, il existe différents outils de repérage du TSA comme le questionnaire de communication sociale (SCQ) ou des checklists (M-CHAT et Q-CHAT). Chez l'enfant et l'adolescent ne présentant pas de trouble intellectuel, il existe le quotient du spectre de l'autisme ou l'échelle de réciprocité sociale.

Concernant les outils de diagnostic et de sévérité, nous retrouvons plus communément les suivants.

La Childhood Autism Rating Scale (CARS) évalue les traits autistiques pour différencier l'autisme des autres troubles neurodéveloppementaux. Elle comprend un entretien avec la famille et l'observation des comportements de l'enfant avec 15 items. Elle évalue les enfants de 2 ans à l'âge adulte. (Tordjman, 2002 ; Schopler et al., 1989)

L'ADOS ou Autism Diagnostic Observation Schedule permet une évaluation détaillée des troubles autistiques. La passation se fait à partir de cinq ans avec un langage verbal expressif d'un niveau supérieur à trois ans, c'est-à-dire utilisant des phrases fluides. Il existe une révision, l'ADOS 2, où les modules ont été modifiés. La passation est possible dès douze mois. (Tordjman, 2002)

L'ECA-R ou échelle des comportements autistiques révisées, est une échelle adaptée aux enfants de 3 à 12 ans. Elle permet d'avoir un profil individualisé des troubles du comportement de l'enfant. Elle est intégrée aux recommandations de la Haute Autorité de Santé de 2018. (Bonnet-Brilhault et al., 2021 ; Battaille-Jallet et al., 2011)

L'ECA-2 est adaptée aux évolutions cliniques observées par le DSM-V dans les TSA. Elle est bidirectionnelle (interaction et modulation), s'adapte à tous les âges jusqu'à 18 ans, et aux différents niveaux de sévérité. Une échelle cotée par les parents est également présente, l'ECA2-P permettant de prendre en considération les données écologiques. (Bonnet-Brilhault et al., 2021)

3.1.4 Répercussions

Comme nous avons pu le voir précédemment, les principaux signes de l'autisme se rapportent à des difficultés liées à la communication et aux interactions sociales ainsi qu'à des comportements et intérêts restreints. Ces spécificités ont inévitablement des répercussions sur le quotidien des personnes autistes.

Les expériences perceptives des personnes vivant avec un TSA peuvent être mises en lien avec le concept d'intégration sensorielle. Pour Jean Ayres, elle correspond à un processus neurophysiologique qui permet l'organisation et l'interprétation des informations sensorielles afin de rendre celles-ci opérationnelles.

Selon William et Schellenberger, ce processus est aussi la base de la pyramide développementale du système nerveux central. Nous comprenons alors que le système sensoriel qui fonctionne différemment peut impacter le développement des autres systèmes de l'enfant, et notamment les activités de la vie quotidienne. (Orvoine, 2012)

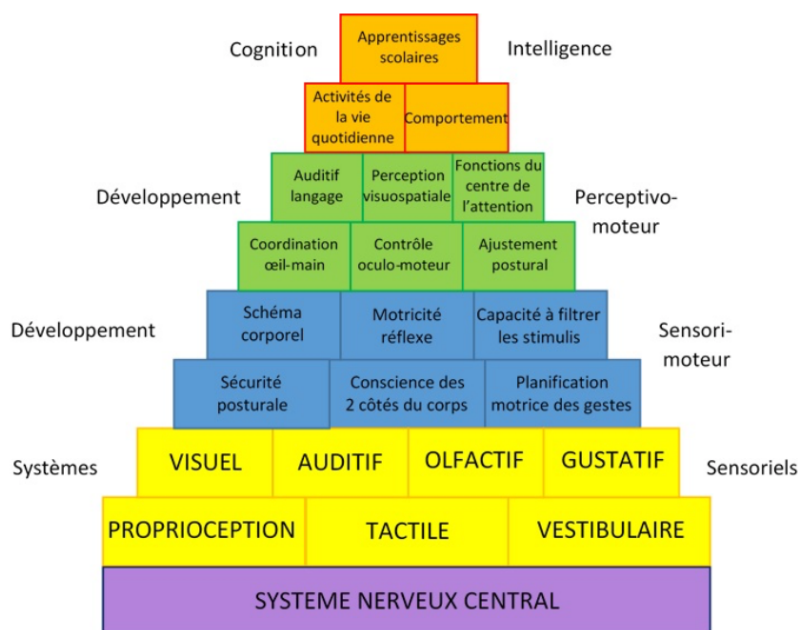


Figure 1 La pyramide de développement de Williams et Shellenberger
 Source : <https://akergotherapie.fr/les-difficultes-dintegration-sensorielle/>

Par conséquent, les activités basiques et instrumentales de la vie quotidienne peuvent subir des modifications. Celles-ci comprennent par exemple le fait de manger, de préparer ses repas ou de communiquer avec les autres.

Toutes les composantes du traitement de l'information peuvent être perturbées, à savoir la perception, la discrimination, l'intégration, la modulation et la régulation des informations.

Ainsi, les spécificités du traitement de l'information sensorielle créent une augmentation significative de l'anxiété et de l'isolement. Il est également difficile d'établir des relations sociales. (Chrétien-Vincent, 2020)

3.1.5 Recommandations

La Haute Autorité de Santé a publié des recommandations dans la prise en charge spécifique de l'enfant ou de l'adolescent avec TSA en 2012.

Concernant la communication et le langage, la collaboration entre les parents et les professionnels est essentielle. Il est recommandé, si nécessaire, d'adopter le plus tôt

possible des outils de communication alternatifs personnalisés pour l'enfant. Enfin, le développement des habiletés sociales est également à introduire dans la rééducation.

Sur le versant cognitif, il est recommandé de construire des modalités de raisonnement personnalisées, comme la communication alternative par exemple.

Au niveau sensorimoteur, sont préconisés l'intégration sensorielle et l'aménagement de l'environnement.

Pour les émotions, il est conseillé de développer la reconnaissance de ces dernières, pour soi et autrui. De plus, leur gestion est aussi importante, tout en faisant le lien avec les interactions sociales.

Concernant les troubles du comportement, l'HAS préconise de nouveau les communications alternatives, l'aménagement de l'environnement, l'anticipation des comportements problématiques et la non-intervention systématique des comportements. Par exemple, en diminuant les stimulations dans l'environnement.

Enfin, elle vise l'autonomie personnelle et sociale, en passant par la rééducation en séance et par des mises en situation écologiques.

En 2018, ce dernier aspect est précisé par un recueil de bonnes pratiques professionnelles (RBPP). Il est conseillé de proposer des accueils dans de petites unités, les moins éloignées géographiquement du domicile, et de favoriser les activités extérieures. Il est recommandé d'accompagner les personnes vers une intégration en milieu ordinaire, en apportant de l'adaptation lorsque cela est nécessaire. Concernant la scolarisation, l'objectif est d'optimiser les compétences cognitives et sociales. Elle se fera en milieu ordinaire autant que possible ou en milieu adapté dans des centres médico-sociaux.

3.1.6 Inclusion

Ainsi, la problématique autour de l'enfant TSA scolarisé amène à se questionner sur son inclusion.

Ces éléments peuvent être mis en lien avec le troisième engagement de la stratégie nationale autisme et TND. Selon eux, l'accès à l'école ordinaire permet l'accès aux apprentissages, mais aussi à la socialisation et à l'inclusion dans la société. L'objectif est de créer une école plus inclusive afin de garantir l'insertion sociale et professionnelle.

Le choix de la population faisant l'objet de ce travail d'initiation à la recherche portera sur les enfants de 3 à 12 ans, correspondant à l'âge de scolarisation à l'école primaire.

3.2 L'oralité alimentaire

3.2.1 Développement typique

L'oralité se définit par l'activité orale. Elle permet la communication entre le bébé et le monde, et inversement. « *La bouche est l'espace où se rencontrent et se développent conjointement les deux oralités* » alimentaire et verbale. (Rofidal, 2022)

Selon le médecin pédiatre Véronique Abadie, la fonction orale se rapporte à l'alimentation, la ventilation, le cri, l'exploration tactile et gustative, les relations érogènes (susceptible de provoquer une excitation sexuelle) et le langage. L'oralité est liée aux systèmes sensoriels, moteurs, relationnels, cognitifs ou encore culturels.

Dès le deuxième trimestre de la vie intra-utérine, les effecteurs sensoriels de l'oralité se mettent en place. L'oralité primaire apparaît, la succion nutritive se développe dès la 32^{ème} semaine intra-utérine jusqu'au terme. Cette période est liée à la sensorialité et aux affects de l'enfant.

L'oralité secondaire appelée aussi oralité volontaire, se développe dès les 5 ou 6^{ème} mois de vie. Le schème moteur se modifie notamment avec l'arrivée progressive de la mastication. Lors de cette période, ce sont les praxies, les expériences sensorimotrices et les apprentissages qui se développent. (Roustit et al., 2004)

Selon l'article de Hamdan et collaborateur citant Véronique Leblanc, Marie Ruffier-Bourdet et Véronique Abadie, la construction de l'oralité nécessite un développement

harmonieux des capacités motrices et sensorielles de la sphère orale. La maturation du système neuro-sensori-moteur est influencée par l'environnement et les expériences de l'enfant. (Hamdan et al., 2021)

Une équipe multidisciplinaire pour les troubles alimentaires du jeune enfant a proposé des âges typiques de développement alimentaire. Ainsi, de 0 à 4 mois apparaît la succion réflexe, puis elle devient volontaire. Dès 6 mois se développe la pré-mastication puis vers 9 mois la capacité à mordre. Dès 12 mois, l'enfant peut mastiquer. Après 2 ans, l'enfant continue de développer ses compétences. Entre 4 et 6 ans, l'enfant est censé atteindre une autonomie alimentaire, c'est-à-dire qu'il peut manger seul, tout type d'aliment, en toute sécurité. (Grevesse et al., 2020)

3.2.2 Définitions des troubles alimentaires

La littérature offre aisément des réponses sur les troubles alimentaires des adolescents et des jeunes adultes, notamment les femmes. Les 15-35 ans seraient les plus touchés par ce fléau. Pourtant, plusieurs études soulignent l'augmentation de l'incidence des troubles du comportement alimentaire de l'enfant lors des dernières décennies. (Safranot-Adenet, 2014)

Dans la sémantique française, nous retrouvons différentes terminologies correspondant aux troubles de l'oralité alimentaire. Celle-ci passe par la dysphagie, les troubles alimentaires, les troubles du comportement alimentaire, ou les troubles de l'oralité alimentaire. Concernant les enfants, le terme le plus récent retenu par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) parle de Trouble Alimentaire Pédiatrique (TAP).

Selon le Manuel MSD, le Trouble du Comportement Alimentaire implique un trouble persistant de l'alimentation et du comportement lié à l'alimentation qui altère la consommation et entrave la santé physique ou le fonctionnement psychosocial. Parmi eux sont recensés l'anorexie mentale, la boulimie nerveuse, l'hyperphagie boulimique, pica, trouble de la rumination et le trouble de la prise alimentaire évitante ou restrictive. (E. Attia et B. Timothy Walsh, 2022)

Selon un article de l'institut de formation à l'EMDR, le DSM-V reconnaît trois Troubles de l'Alimentation et des Conduites Alimentaires. Nous y retrouvons l'anorexie mentale, la boulimie et hyperphagie boulimique ou binge eating disorder. D'autres troubles sont à l'étude et ne sont donc pas intégrés au manuel à ce jour. (Pecoul, 2021)

Selon l'OMS, le TAP se définit par « *l'altération de la prise orale des aliments par rapport à ce qui est attendu pour l'âge de l'enfant, qui dure depuis au moins deux semaines, associée à l'un ou plusieurs des critères(s) suivant(s) : problématique médicale, nutritionnelle, sensori-motrice alimentaire et/ou psychosociale. Les auteurs distinguent le TAP aigu, qui dure entre deux semaines et trois mois, et le TAP chronique, persistant au-delà de trois mois.* » (Lecoufle et Lesecq-Lambre, 2021)

Selon un article publié dans HopToys, le TAP est défini dans la CIM 11 (version révisée en 2022) par une « *perturbation de l'apport oral en nutriments, inappropriée pour l'âge, d'une durée d'au moins deux semaines et associée à un ou plusieurs des éléments suivants : dysfonctionnement médical, nutritionnel, des compétences oro-sensori-motrices et retentissement psycho-social* ». (Werba et Coutansais, 2022)

Des auteurs tels que Goday et al. proposent une définition consensuelle des « *Pediatric Feeding Disorder* » en s'appuyant sur la Classification Internationale des Maladies (CIM). Celle-ci se traduit par « *une altération de l'ingestion des aliments, qui n'est pas appropriée à l'âge et qui est associée à des problèmes médicaux, nutritionnels, des compétences alimentaires et/ou à un dysfonctionnement psychosocial.* » (Emmanuelle Prudhon, 2019)

3.2.3 Les troubles alimentaires pédiatriques

Le consensus de l'OMS définit les TAP grâce à deux critères. Premièrement, une difficulté à consommer une quantité et/ou une variété d'aliments adaptés, ainsi qu'un refus ou une incapacité de manger et de boire des quantités suffisantes pour maintenir des apports nutritionnels adéquats et assurer la croissance de l'enfant. Deuxièmement, les TAP ne sont pas liés à un trouble du comportement alimentaire psychopathologique, c'est-à-dire une anorexie mentale, une altération de l'image corporelle. Enfin, ils peuvent être qualifiés de troubles aigus ou chroniques selon leur

durée, entre deux semaines et trois mois ou supérieur à trois mois. (Lecouffe et Lesecq-Lambre, 2021 ; Emmanuelle Prudhon, 2019)

En pédiatrie, autrement dit chez les individus de moins de 18 ans, nous retrouvons différents types de troubles. Dans la littérature, les résultats sont hétérogènes, on ne retrouve pas une liste exhaustive. Cependant, nous pouvons y retrouver le refus alimentaire, les phobies alimentaires ou les rejets.

Une liste de 9 formes de trouble alimentaire a été créée par Linscheid et Rasnake. On y retrouve par exemple les crises à l'heure des repas, les habitudes alimentaires étranges, la sélectivité, la surconsommation ou la sous-consommation. (Banville, 2015)

L'étiologie des troubles alimentaires cible quatre différentes causes. Parmi celles-ci on y retrouve la pathologie, le développement, le sensoriel, le social et l'environnement. (Silvermann et Tarbell, 2017)

3.2.4 Épidémiologie des troubles alimentaires en pédiatrie

Lors du développement typique de l'enfant, 27 % des enfants rencontreraient des difficultés à accepter de nouveaux aliments lors de la diversification alimentaire.

Entre 25 à 45 % des jeunes enfants de 0 à 6 ans manifestent des difficultés alimentaires. C'est le double chez les enfants avec un TSA. Entre 70 et 90% sont concernés par un trouble alimentaire. (Volkert et Vaz, 2010 ; Nadon et al., 2013)

Dans la population générale pédiatrique, les troubles alimentaires constituent un enjeu de santé publique. En effet, 13 à 50% des enfants au développement typique présentent des troubles alimentaires. C'est d'autant plus le cas chez ceux présentant des troubles du développement avec un taux de 80 %. Chez les enfants avec autisme, cela concernerait entre 70 et 90% d'entre eux. (Le Heuzey, 2011, Luisier, 2018, Cermak, 2010, Volkert et Vaz, 2010)

Chez les personnes vivant avec un TSA, la sélectivité alimentaire serait la manifestation la plus courante des troubles alimentaires. (Banville, 2015 citant Bandini et al., 2010; Field, Garland, & Williams, 2003)

3.2.5 Évaluation des troubles alimentaires en pédiatrie

Il est difficile d'obtenir des outils permettant d'évaluer tous les domaines pouvant influencer l'alimentation des enfants avec TSA. En revanche, il est tout de même possible de citer quelques évaluations qui prennent en compte différentes sphères.

Sur la base de la classification de Processus de Production du Handicap (PPH) permettant de donner les facilitateurs et les obstacles d'une alimentation adaptée, une revue de littérature a tenté de comparer différentes évaluations. Ainsi, elle analyse si les évaluations explorent les facteurs de risques, les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

Le Questionnaire destiné aux parents d'enfants ayant un TED, ancien terme utilisé pour désigner le TSA. Celui-ci survole les facteurs de risque, personnels et environnementaux aux troubles alimentaires ainsi que les habitudes de vie.

Le Children's Eating Behaviory Inventory (CEBI) est un questionnaire ayant pour objectif d'évaluer les problèmes d'alimentations et les problèmes de comportement lors des repas chez les enfants. Il évalue les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie.

Le Three Day Food Diary est un journal de bord permettant d'inscrire les aliments et leur quantité sur une période de trois jours. Il permet de donner des informations sur les habitudes de vie et les facteurs personnels.

De ce fait, il semblerait qu'il faille multiplier les évaluations. Cela permettrait d'explorer tous les domaines afin de cerner la problématique permettant de prendre en charge les enfants de manière efficiente. (Nadon et al., 2008)

3.2.6 Répercussions

De manière générale, les répercussions sur la vie quotidienne des troubles alimentaires pédiatriques sont de différents ordres.

D'un point de vue médical, une alimentation trop riche provoquera du surpoids qui lui-même peut amener à des maladies cardiovasculaires ou à du diabète. Au contraire, une alimentation trop restrictive peut occasionner des carences.

Sur le plan cognitif, une alimentation inadaptée peut causer des difficultés dans les apprentissages, l'attention, la mémoire ou encore la régulation du comportement.

Sur le versant social, il est possible d'observer du harcèlement ou de l'exclusion à l'encontre des personnes ayant des particularités liées à l'alimentation. Les relations sociales et familiales peuvent aussi être impactées.

Enfin, les troubles alimentaires pédiatriques engendrent de l'anxiété parentale. Ces derniers peuvent se sentir en incapacité de nourrir leur enfant correctement. (Grevesse et al., 2020 ; Rochedy, 2017 ; D'andrès, 2016)

3.3 Les repas

3.3.1 Définition et complexité des repas

Il existe de multiples définitions se rapportant aux repas. Il est possible de les caractériser par « *une prise alimentaire consommée à heures régulières au cours de la journée et répondant à certaines règles de temps, de lieu et d'action.* »

Le repas fait appel à différentes dimensions. Premièrement, sa composition et son contenu alimentaire. Le deuxième se rapporte à sa modalité de consommation, son nombre, son moment, sa durée dans la journée. Troisièmement, l'organisation sociale de la consommation, que cela concerne les courses, la cuisine, la prise du repas, sa localisation et avec qui est-il pris. (Latreille et Ouellette, 2008)

En France, les critères relatifs aux repas ont évolué. En 1988, Nicolas Herpin qualifiait le repas par cinq critères. La concentration (apport d'aliment solide), l'implantation temporelle (horaires fixes), la synchronisation sociale (en famille), la localisation (au foyer) et la ritualisation (repas ordinaires ou repas festifs). Les comportements et le mode de consommation auraient subi une évolution des quatre premiers critères. (Hebel et Crédoc, 2007)

Aussi, le repas est multisensoriel. Il utilise la vue, l'odorat, l'ouïe, le tactile, la proprioception, le vestibulaire. En effet, lorsqu'on mange, on regarde, on sent, on entend, on touche, on porte à la bouche, on s'assoit en équilibre pour être prêt à coordonner ses mouvements. (Barbier, 2014 ; Fondelli, 2013)

C'est ce qui en fait une activité si complexe, étant donné ce qu'il mobilise en termes de capacités sensorielles, mais aussi en termes d'habiletés motrices et sociales. C'est d'autant plus le cas pour les personnes vivant avec l'autisme.

3.3.2 Environnements

Les repas restent majoritairement pris au domicile, tout particulièrement pour le petit-déjeuner et le goûter. Mais il est possible de manger à l'extérieur de chez soi. Le déjeuner est le repas qui est le plus pris hors du foyer. Chez les enfants, cela concerne 29% d'entre eux.

Les repas peuvent être pris au travail, chez des amis ou au restaurant. (Hebel et Crédoc, 2007 ; Latreille et Ouellette, 2008)

Il existe différentes formes de restauration. Nous pouvons citer la restauration traditionnelle, mais aussi la restauration collective. La cantine scolaire fait partie de cette dernière. (Abergel, 2019)

Selon une Étude Individuelle Nationale sur les Consommations Alimentaires menée par l'Agence en 2006-2007 (INCA2), deux enfants sur trois mangent au restaurant scolaire de la maternelle au lycée. Plus précisément, 63% des enfants scolarisés en maternelle et primaire y déjeunent au moins une fois par semaine. (Anses, 2012)

3.3.3 Restauration scolaire

Selon le site officiel de l'administration française, dans le primaire, c'est la commune qui gère la cantine. Elle régit les budgets, mais aussi la composition des menus.

Aussi, la cantine doit respecter certaines règles. Le temps du repas doit durer au moins 30 minutes. De même, elle doit proposer un menu complet comprenant l'entrée, le plat, la garniture, un produit laitier et un dessert. Ils doivent être composés de moitié d'aliments durables de qualité et 20% de produits bio.

La cantine est un droit, tous les enfants doivent y avoir accès. Dans la rubrique des allergies, il est stipulé que si un enfant a un régime alimentaire spécifique en raison de son état de santé, l'établissement peut adapter ses menus. On parle du Projet d'Accueil Personnalisé (PAI). En revanche, il n'indique rien concernant les troubles alimentaires pédiatriques. La mise en œuvre du PAI est assurée par le directeur et le médecin de l'éducation nationale. Dans ce document, la partie destinée à la restauration propose un régime alimentaire spécifique, un panier repas fourni par la famille ou encore le besoin d'aménagement ou d'aide humaine. L'ergothérapeute n'est pas intégré dans le document, or, au regard de ses compétences et de sa connaissance du patient faisant suite à ses évaluations, il y aurait sa place afin de proposer un accompagnement adapté, au cas par cas, en collaboration avec le médecin scolaire ou l'infirmière scolaire.

De plus, ce document reste général et le cas des enfants autistes est spécifique. L'origine des troubles pouvant être multifactorielle, ils peuvent aussi majorer les troubles alimentaires, et ce, de manière variable. De ce fait, l'intervention de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des enfants autistes avec un trouble alimentaire permettra d'adapter la prise en charge en fonction de l'enfant.

Selon Thomas Fondelli, « *il est plus surprenant encore d'observer la façon dont les personnes atteintes d'autisme dans ces écoles et établissements sont "abandonnées" dans les réfectoires à l'heure du repas.* » (Fondelli, 2015)

En effet, beaucoup d'enfants avec autisme sont scolarisés en milieu ordinaire, mais la prise en compte des besoins à la cantine mérite encore quelques progrès. Selon une étude de la délégation interministérielle autisme et trouble du neurodéveloppement pour mesurer la stratégie nationale pour l'autisme de 2018, le sentiment d'accompagnement estimé comme insuffisant est de 34%.

Malgré tout, il est possible de trouver quelques pistes, notamment sur le site Autisme Info Service. Il est conseillé de ritualiser l'endroit de la prise de repas, de manger à la même table, de proposer un casque anti-bruit, ou encore de mettre en place un PAI.

V. Restauration

<input type="checkbox"/> Régime spécifique garanti par le distributeur de la restauration collective <input type="checkbox"/> Éviction des allergènes dans le régime habituel pratiquée : <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> par le service responsable de la restauration <input type="radio"/> par l'élève lui-même (affichage INCO) <input type="checkbox"/> Éviction demandée par la famille après lecture préalable du menu et éventuel plat de substitution <input type="checkbox"/> Panier repas fourni par la famille (selon la réglementation en vigueur) <input type="checkbox"/> Goûter et/ou collations fournis par la famille :	<input type="checkbox"/> Boissons : <input type="checkbox"/> Suppléments alimentaires : <input type="checkbox"/> Priorité de passage ou horaire particulier : <input type="checkbox"/> Nécessité d'aide humaine ou d'aménagement :
---	---

Figure 2 Partie restauration du PAI Source : <https://eduscol.education.fr/document/7748/download?attachment>

3.4 L'ergothérapie

3.4.1 Définition

L'ergothérapeute, ou occupational therapist en anglais, est un spécialiste des occupations. Il fonde sa pratique sur les sciences de l'occupation dans le but de favoriser la santé des personnes. (Gauthier, A. 2018).

Le référentiel d'activité de l'ergothérapeute propose une définition complète du métier. Selon lui, « *l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. Il intervient en faveur d'une personne ou d'un groupe de personnes dans un environnement médical, professionnel, éducatif et social. Il évalue les intégrités, les lésions, les capacités de la personne ainsi que ses performances motrices, sensorielles, cognitives, psychiques. Il analyse les besoins, les habitudes de vie, les facteurs environnementaux, les situations de handicap et pose un diagnostic ergothérapeutique. Il met en œuvre des soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion*

et de réhabilitation psychosociale visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne. Il conçoit des environnements de manière sécurisée, accessible, adaptée, évolutive et durable. Afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie, il préconise des aides techniques et des assistances technologiques, des aides humaines, des aides animalières et des modifications matérielles. Il préconise et utilise des appareillages de série, conçoit et réalise du petit appareillage, provisoire, extemporané. Il entraîne les personnes à leur utilisation. » (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute.)

Les repas, eux aussi, sont au centre des activités humaines, des occupations. Ils s'intègrent pleinement dans les activités de la vie quotidienne. D'autant plus que nous mangeons, par besoin ou par plaisir, plusieurs fois dans une journée.

3.4.2 Modèle conceptuel

Dans le but de comprendre et d'expliquer le phénomène de handicap lié à la problématique d'inclusion en restauration scolaire des enfants TSA atteints d'un TAP, je choisis d'utiliser le Modèle de Développement Humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH) révisé en 2010. Il permet d'éclaircir les causes et les conséquences des atteintes de la personne ayant des incapacités. Selon lui, les habitudes de vie peuvent être influencées par des facteurs personnels et environnementaux.

Les facteurs personnels peuvent être mesurés sur un continuum au travers de facteurs identitaires, c'est-à-dire les caractéristiques de la personne, du système organique plus ou moins intègre ou déficient, et des aptitudes à accomplir une activité. Dans le cas de ce mémoire, les facteurs personnels concernent l'enfant scolarisé TSA présentant un trouble alimentaire et ayant des aptitudes sensorielles, comportementales et de communication pouvant être limitées.

Les facteurs environnementaux se mesurent sur une échelle allant de facilitateur à obstacle à l'inclusion aux cantines, et peuvent être sociaux ou physiques. Ils se déclinent en trois composantes. Premièrement, le macroenvironnement sociétal,

renvoyant ici notamment aux lois sur l'inclusion. Ensuite, le mésoenvironnement communautaire, renvoyant aux attitudes des accompagnants. Enfin, le microenvironnement personnel, se rapportant dans notre cas à l'entourage de l'enfant ou au matériel dont il dispose.

L'intérêt de l'utilisation de ce modèle est de suivre un domaine conceptuel, une nomenclature et une échelle de mesure validée permettant de qualifier une situation dans le temps. De plus, des outils d'évaluation sont conçus pour faire suite à ce modèle, comme la Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE) et la Mesure de la Qualité de l'Environnement (MQE). (Réseau international sur le Processus de production du handicap)

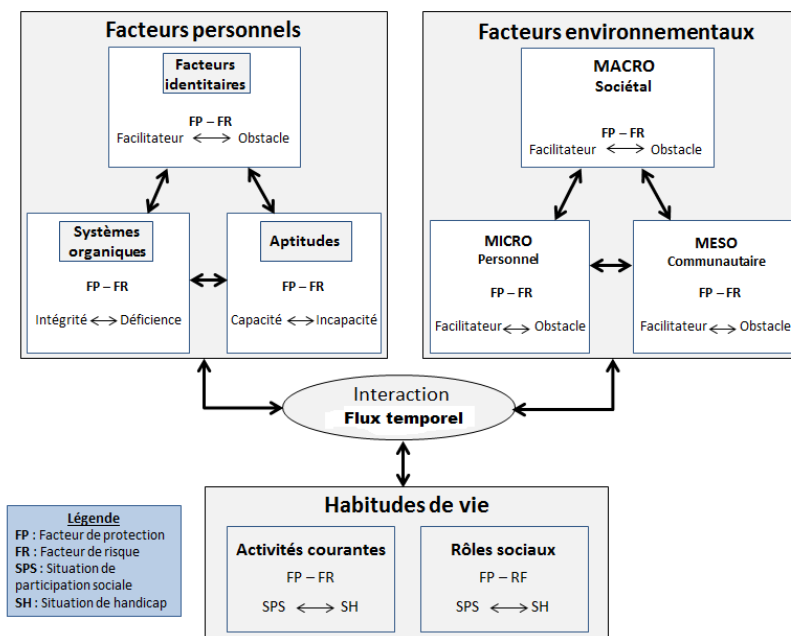


Figure 3 Schéma du modèle MDH-PPH 2010 Source : <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

3.4.3 Champs d'action en pédiatrie

En ergothérapie, on retrouve différentes approches d'intervention. Mais d'abord, il faut passer par un entretien permettant de questionner et d'identifier les défis occupationnels. L'ergothérapeute peut aussi s'appuyer sur les bilans réalisés par les autres professionnels de santé. L'observation en milieu écologique permet ensuite de

cerner l'origine des difficultés, les limites et les facilitateurs. Il faut ensuite expérimenter, évaluer et ajuster sans cesse l'accompagnement.

Premièrement, l'ergothérapeute peut appliquer l'approche centrée sur la fonction. On y retrouve l'intégration sensorielle qui a pour but de modifier la manière de percevoir les stimulations. Puis, il y a l'approche basée sur le sensoriel qui se concentre sur une stimulation sensorielle. On retrouve par exemple l'utilisation du casque anti-bruit. Enfin, l'approche sensorimotrice qui inclut une variété de stimulation comme on peut le retrouver dans l'hippothérapie avec les équidés.

De nos jours, l'approche centrée sur l'occupation est davantage recommandée. Celle-ci adapte la tâche ou l'environnement pour favoriser la participation de l'enfant. Il est possible d'intégrer des stimulations sensorielles dans la routine pour privilégier l'éveil, d'utiliser des stratégies comportementales associées à de la modulation sensorielle, d'accompagner l'enfant dans ses propres stratégies d'autorégulation. Reynolds parle de trois possibilités, l'adaptation et la modification de l'environnement, l'intervention dédiée aux proches et l'intervention pour l'enfant. (Chrétien-Vincent, 2020)

3.4.4 Ergothérapie et alimentation

Manger est une activité qui fait appel à de multiples capacités que nous développons au cours de notre vie. Nos compétences motrices nous permettent de mastiquer ou de couper les aliments. Nos habiletés sensorielles, à reconnaître les goûts, les odeurs, les textures. La cognition nous permet d'anticiper, de comprendre les signaux de faim et de satiété. Enfin, les habiletés sociales nous permettent d'être adapté lors des repas. (Thomas Fondelli, 2013)

En cela, l'ergothérapeute peut accompagner les personnes rencontrant des difficultés sur une ou plusieurs des capacités nécessaires dans l'occupation des repas. Son évaluation des patients sur le plan sensoriel, moteur ou cognitif va permettre une connaissance précise de la personne, permettant d'adapter l'accompagnement au cas par cas.

Selon la plaquette créée par l'ANFE relative à l'alimentation en pédiatrie, l'ergothérapeute « *accompagne les enfants pour leur permettre de développer leurs capacités fonctionnelles pour s'alimenter, pouvoir appréhender sensoriellement le repas et la nourriture, installer correctement l'enfant et proposer des adaptations afin de faciliter la prise des repas.* » Ainsi, il peut agir sur les aspects fonctionnels, les habiletés sensorielles et sur l'installation.

Différentes approches sont utilisées par les professionnels de santé dont les ergothérapeutes. Nous pouvons citer le Sequential Oral Sensory ou le Positive Eating Program basés sur la désensibilisation et le jeu. (Breilloux, 2021)

Aussi, des formations sont disponibles pour les ergothérapeutes. Sur le catalogue des formations de l'ANFE, il est possible de trouver une formation dispensée par Marie Ruffier-Bourdet. Celle-ci traite des interventions en ergothérapie dans le cadre des troubles alimentaires en pédiatrie. (Ruffier-Bourdet, 2023)

3.4.5 Collaboration

Dans le cadre des troubles alimentaires pédiatriques chez les enfants avec TSA, la prise en charge convient d'être pluridisciplinaire. Si l'ergothérapeute est légitime d'accompagner l'enfant souffrant de trouble alimentaire, la collaboration reste indispensable.

Premièrement, l'avis d'un œil médical tel que le pédiatre, l'ORL (spécialisé en oto-rhino-laryngologie c'est-à-dire de l'oreille, du nez et de la gorge) ou le pédopsychiatre est important. Il permet de donner un tableau clinique, de donner la cause du trouble ou sa sémiologie. L'évaluation clinique permet de préciser la nature du trouble, qu'il s'agisse d'un problème de succion, de déglutition, d'inconfort digestif ou de refus alimentaire. (Abadie, 2004)

Les spécialistes du paramédical ont aussi leur rôle à jouer dans le parcours de soin. Selon les besoins, les orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, ostéopathes ou diététiciens peuvent prendre en charge les TAP. (Lacheré, 2021)

Prenons le cas de la prise en charge en orthophonie. L'orthophoniste est un spécialiste de la sphère oro-myo-faciale, c'est-à-dire de la bouche et de la face. Ces fonctions entrent en lien avec le langage, la communication et l'alimentation. Ainsi, il va pouvoir poser un diagnostic en fonction des informations retenues et observées. Il pourra ensuite proposer une rééducation si cela est nécessaire. Celle-ci vise principalement à stimuler la sphère orofaciale, grâce à une intervention sensorielle ou des massages intra-bucaux. (Abadijan, 2021)

4. Question de recherche et hypothèse

Le cadre conceptuel nous a permis de voir que l'habitude de vie relative à se restaurer dans les cantines pouvait être influencée par les facteurs identitaires et environnementaux. L'enfant présentant des particularités sensorielles, sociales, comportementales et alimentaires et inscrit dans un restaurant scolaire de configuration classique peut voir son habitude défaillir et risque de l'exclure de cette activité. Cela pourrait avoir différentes répercussions sur le plan personnel, social ou même médical, et irait à l'encontre des préconisations nationales relatives à l'inclusion des personnes autistes.

Ces éléments permettent d'élaborer la question de recherche suivante :

En quoi l'ergothérapeute peut-il accompagner l'enfant âgé de 3 à 12 ans vivant avec un TSA et présentant un trouble alimentaire vers l'inclusion dans la restauration scolaire ?

Pour y répondre, l'hypothèse suivante a été formulée :

L'adaptation et la modification de l'environnement de l'enfant réalisées par l'ergothérapeute favorisent l'inclusion en restauration scolaire des enfants âgés de 3 à 12 ans vivant avec un TSA et présentant un trouble alimentaire.

5. Phase expérimentale

La phase expérimentale permet de tester les hypothèses relatives à une question de recherche.

Dans cette partie, nous aborderons les objectifs de cette investigation, la population cible, les outils d'investigation choisis et le guide d'entretien qui permettront de tester l'hypothèse formulée.

5.1 Méthodologie

5.1.1 Objectifs

L'objectif de cette présente recherche est d'identifier les moyens qu'utilisent les ergothérapeutes et les personnes qui accompagnent les enfants TSA atteints d'un trouble alimentaire pour favoriser leur inclusion dans la restauration scolaire.

5.1.2 Population

En prenant en compte la loi Jardé, la population interrogée exclura les patients. Ainsi, sera visée la population suivante : quatre ergothérapeutes français qui accompagnent leurs patients dans les cantines si possible, et un ou deux accompagnants dans les cantines. Ces personnes sont au plus près des enfants, car ils les accompagnent chaque jour.

Les critères d'inclusion intègrent les ergothérapeutes diplômés d'État, formés aux troubles alimentaires, avec une connaissance du public TSA sans formation obligatoire. Pour les accompagnants, ils peuvent être accompagnants aux cantines ou faire partie de l'entourage d'enfants TSA avec TAP. Les critères d'exclusion écartent les professionnels ayant moins d'un an d'exercice. En effet, je vise une population dont l'expérience permet une connaissance suffisante de la population afin d'apporter des réponses concrètes.

J'ai choisi de recruter la population en contactant les ergothérapeutes travaillant en libéral que je connaissais. De là, ils ont pu me fournir les coordonnées d'autres ergothérapeutes travaillant auprès d'une population enfant TSA et étant formés aux troubles alimentaires. De ce fait, j'ai pu prendre contact avec eux par e-mail ou par téléphone. Pour cumuler mes chances d'obtenir un nombre d'ergothérapeutes suffisant, j'ai aussi choisi de faire marcher les réseaux sociaux en contactant les comptes Instagram de groupes d'ergothérapeutes travaillant en pédiatrie et utilisant les réseaux comme moyen de communication.

5.1.3 Protocole d'enquête

Ici, la méthode utilisée sera qualitative. Elle permet d'étudier des faits, de recueillir les points de vue des usagers, dans une démarche compréhensive. Cette méthode s'applique à ma recherche dans le sens où je m'interroge sur le sens que donnent des professionnels aux liens entre l'autisme et l'alimentation ou encore sur des techniques utilisées en situation réelle.

L'approche utilisée est hypothético-déductive, partant de lectures scientifiques à l'élaboration d'hypothèses de recherche jusqu'à une enquête auprès d'une population donnée et de son analyse permettant d'infirmer ou de confirmer l'hypothèse proposée.

5.1.4 Outil d'investigation

Afin de répondre à ma question, je choisis de pratiquer l'entretien de recherche. Il permet d'approfondir la compréhension de la thématique et de récolter des informations qualitatives. Les questions de l'entretien seront semi-dirigées, afin d'obtenir des informations ciblées tout en permettant à l'interlocuteur de se sentir libre dans ses réponses. L'entretien semi-directif est un outil permettant la collecte de données. Il participe au développement des connaissances favorisées par le qualitatif. Il s'agit d'une conversation sur des thèmes avec des questions ouvertes émises uniquement par l'enquêteur. Il fait partie de la catégorie des entretiens individuels. Les entretiens seront planifiés et enregistrés vocalement afin d'établir un rapport écrit fidèle à la réalité.

Dans le but de pouvoir identifier les personnes interrogées, seront notés la tranche d'âge, le sexe, la qualification, la durée du diplôme et le temps de travail dans le service.

5.1.5 Guide d'entretien

Il est recommandé de construire un guide d'entretien pour les structurer. Celui-ci comprend une consigne inaugurale, permettant de revenir ensemble, participant et interviewer, sur l'objet du mémoire et de l'entretien. À la suite de cette remise en contexte, sont formulées six questions en lien avec mon sujet. Chaque question vise un objectif. La première est relative aux termes utilisés, la seconde aux liens qui sont faits entre les deux troubles, la troisième à la relativité de l'importance d'un diagnostic pré-établi, la quatrième à la nature des demandes de prises en charge liées aux troubles. La cinquième question est précisément construite afin de répondre à la question de recherche. Enfin, la dernière question permet d'ajouter des éléments de manière libre, qui pourront notamment servir à ouvrir le sujet. Le guide d'entretien est présenté en Annexe I.

5.1.6 Passation des entretiens

Avant de démarrer les entretiens, des formulaires de consentement ont été envoyés et signés. Il replace le contexte avec le sujet du mémoire, les modalités organisationnelles de l'entretien, permet l'enregistrement et assure l'anonymat. Ce formulaire est disponible à la lecture en Annexe II.

La passation des entretiens s'est majoritairement faite par visioconférence en raison de la situation géographique des différents professionnels. Malgré tout, une personne a pu être interrogée en situation réelle.

Les entretiens ont été enregistrés vocalement, puis retranscrits intégralement. Cette étape permet d'analyser précisément les réponses apportées par les participants. Il est possible de lire les retranscriptions en Annexe III.

5.2 Résultats bruts

Dans cette partie seront présentées les réponses récoltées aux entretiens. Ils sont au nombre de six, dont un accompagnant et cinq ergothérapeutes. L'accompagnant sera identifiable par l'abréviation « A1 » et les ergothérapeutes par « E1, E2, E3 et E4 ». A noter que « E3 » est composé de deux ergothérapeutes collaborateurs. Les réponses sélectionnées, c'est-à-dire qui répondent pertinemment aux questions, seront présentées, question par question. Ainsi, chaque sous-partie fait l'objet d'une question. Elles apparaîtront sous forme de tableau, chaque ligne correspondant à un participant.

5.2.1 Caractéristiques de la population

A1	<i>« Professeure des écoles » ; « spécification, j'ai passé un CAPEI, je suis spécialisé pour les troubles cognitifs en fait. Je travaille en ULIS » ; « 6 ans. » ; « J'ai entre 35 et 40 ans. »</i>
E1	<i>« Entre 40 et 45 ans, je suis ergothérapeute avec 3 ans d'études et 1 an de prépa, diplômé depuis 2004. Je travaille en libéral depuis 2019, donc ça fait 5 ans. »</i>
E2	<i>« J'ai entre 45 et 50 ans » ; « reconversion professionnelle. » ; « diplômée de 2019. » ; « collaboration libérale, puis je me suis installée. » ; « J'ai fait la formation de Marie Ruffier »</i>
E3	<i>Participant A : « diplômée en 2022. » ; « libéral. » ; « La formation c'est celle de Marie Ruffier-Bourdet, et j'ai entre 20 et 25 ans. » Participant B : « ergothérapeute » ; « diplômé depuis 2016. » ; « pratiqué quasiment exclusivement en libéral. J'ai aussi fait cette formation. J'ai entre 25 et 30 ans. »</i>
E4	<i>« diplômée depuis juin 2021 » ; « Je suis installée en libérale » ; « J'ai 25 ans. Je suis formée en trouble de l'alimentation depuis juillet 2023 donc ça va faire 1 an. »</i>

5.2.2 Question 1 : Termes utilisés et définitions

A1	« <i>trouble de l'oralité.</i> »
E1	« <i>Auprès des parents, je vulgarise (...) trouble alimentaire. Et après, selon ce qu'ils me disent moi je le redéfinis soit en trouble alimentaire pédiatrique, soit en néophobie. (...) néophobie c'est quelque chose qui est acquis dans l'enfance, alors qu'il y a les troubles alimentaires depuis la naissance qui n'ont pas été perçus à la naissance (...)</i> »
E2	« <i>trouble alimentaire pédiatrique. Je vois aussi beaucoup passer le TOA, et le TOP...c'est l'alimentation qui est une occupation qui pose un problème. (...) Et notamment à la cantine...</i> »
E3	Participant B : « <i>Je parle plutôt de particularités au niveau oralité. (...) problématique alimentaire, avec restriction du panel alimentaire. (...) Trouble de l'oralité</i> » Participant A : « <i>TOA, trouble de l'oralité alimentaire.</i> »
E4	« <i>trouble de l'alimentation en pédiatrie. Je le définis comme des troubles divers de l'alimentation, que ce soit par rapport à ce qui est moteur, sensoriel ou lié à un trouble diagnostiqué.</i> »

5.2.3 Question 2 : Les liens entre l'autisme et les troubles liés à l'alimentation

A1	« <i>rigidité</i> »
E1	« <i>en autisme (...) on a la sphère sensorielle et les troubles comportementaux qui interagissent (...) avec l'alimentation. (...)</i> »
E2	« <i>autisme, (...) une autre façon de penser. (...) manger ça ne m'intéresse pas (...) manger c'est compliqué. (...) représentations de l'enfant ? (...) sensoriel ? (...) pas le bon moment, pas l'endroit, pas comme d'habitude.</i> »

E3	Participant B : « C'est souvent corrélé, (...) qui dit TSA dit particularités sensorielles. »
E4	« sensoriel avec les différentes couleurs, goûts, textures, odeurs qui peuvent les gêner. (...) difficultés de mastication et déglutition. (...) problème de satiété, (...) hyperselectivité alimentaire avec le refus de manger certains aliments. (...) comportemental, (...) sensoriel, avec la sélectivité. Et puis l'environnement familial »

5.2.4 Question 3 : La nécessité du diagnostic ou de spécifier le trouble alimentaire

A1	« oui parce que ça évite de le forcer, déjà. (...) on a pu l'aider beaucoup mieux. (...) mais ça m'a vraiment aidé. Pour le cadre familial aussi, (...) Pareil à l'école. Si je n'avais pas cette notion de trouble alimentaire, en fait j'aurais pas pu lui faire un PAI et il pourrait pas du tout manger. »
E1	« non, parce que ça fait partie du fonctionnement autistique, c'est-à-dire qu'à un moment ou un autre, il y aura un problème alimentaire. Participant : ce qui va être important (...) le trouble alimentaire est dû à quoi. Est-ce qu'il est dû, à un problème comportemental, sensoriel, anatomique, frein restrictif de la langue, difficultés motrices oro-faciales, la langue qui n'arrive pas à faire un bolus, du coup pas de déglutition... De rééduquer, oui, de proposer des moyens de compensation, de rééducation, oui. (...) je ne vais pas faire la même prise en charge (...) orthophoniste ou un ORL (...) mettre en place des stratégies pour qu'il n'y ait plus de problème ou pour qu'il diminue et qu'on n'ait pas un problème autre car ... malnutrition... c'est ça qui est important aussi et qui fait qu'un cas peut être urgent ou pas. »
E2	« ça me sécurise du fait de mon expérience mais je ne pense pas ... nécessaire. A partir du moment où y'a un problème d'occupation qui pèse sur l'enfant et sa famille, diagnostic ou pas soit tu fais ton boulot et tu aides »

E3	Participant B : « <i>En tant qu'ergo, ma vision fait que je ne suis pas arrêté à l'idée du diagnostic. »</i> Participant A : « <i>à la limite ça va orienter. »</i>
E4	« <i>Ça peut être important puisque notre action va dépendre des difficultés de l'enfant. (...) Donc c'est important de savoir tout ça pour orienter notre prise en charge. »</i>

5.2.5 Question 4 : La nature des demandes de prise en charge

A1	Question non posée.
E1	« <i>La demande diffère selon (...) celle du parent ou de l'enfant. Si un enfant ne se nourrit que des frites, la demande des parents ça va être d'introduire des légumes, d'équilibrer, d'avoir un panel plus large d'aliments. (...) Là où on peut avoir un levier, c'est quand ils sont à la cantine, et qu'ils ne mangent pas comme les autres. Sa demande ça va être de manger à la cantine avec ses copines. »</i>
E2	« <i>des fois y'en a pas. (...) Des fois c'est une grosse attente, il ne mange rien. (...) c'est les crises qui gênent le parent. »</i>
E3	Participant A : « <i>l'augmentation du panel alimentaire. »</i> ; « <i>un jeune tout petit(...) la crainte de la maman, c'est qu'il va rentrer à l'école et que la cantine lui fait peur »</i> Participant B : « <i>par rapport à des questionnements, des craintes... »</i>
E4	« <i>Développer le panel alimentaire plus, plus, plus. »</i>

5.2.6 Question 5 : Les adaptations dans la restauration scolaire

A1	<p>« j'apporte tous les jours son repas à la cantine grâce au PAI. » ; « on aurait bien aimé qu'il y ait une AESH ou quelqu'un qui l'accompagne le temps du midi ou le mettre dans une plus petite pièce, parce que le bruit, les odeurs, ça c'est très compliqué. »</p>
E1	<p>« il faut mettre en place un PAI. Et surtout il faut former les agents de mairie. Les aménagements à faire....travailler sur les quantités, y'a le système des cuillères doseuses. C'est un travail d'éducation et d'information long et important.</p> <p>y'a pas d'ordre pour manger... assiette un peu fun avec des cases... indormer l'AESH... 1 aliment copain...Le droit d'apporter un aliment copain pour faire un renforçateur pour elle. Regarder le menu avant ... couvert adapté, verre, être sûre que ce soit pas difficile si c'est en self avec un plateau, ça fait partie des troubles alimentaires. Rien que cet effort moteur là d'aller à sa table avant de manger, il n'aura plus les capacités de faire des efforts alimentaires après, et après une matinée de cours aussi. »</p>
E2	<p>« travail sur l'environnement. (...) la mairie et les cantinières soient au courant, ... positionnement à table... Ou sensibiliser les cantinières aux besoins de l'enfant... Le faire participer le plus possible, leur donner des missions, ... d'avoir quelqu'un face à eux qu'ils aiment pas, qu'ils les embêtent... dialogue... rassure aussi les parents... »</p>
E3	<p>Participant A : « faire un PAI avec la mise en place de sa gamelle... en termes d'environnement, si tout ce qui était bruit pouvait le déranger, les couverts (...) pas pareil, l'assiette, etc. (...) maman l'habitué à manger tout simplement dans un tupperware. Des petits aménagements... » ; « l'isoler, pas tout seul (...) adaptations avec un casque..., des boules quies, soit des écouteurs... » ; « être en duo avec lui. Souvent, ce sont des enfants qui fonctionnent mieux en relation duelle. »</p> <p>Participant B : « évaluer tout ça en situation. » ; « pas s'enfermer dans une compensation. Si il peut pas transférer, dans les repas de famille, sortie scolaire... » ; « Une assise particulière, un peu contenante,... un AESH... »</p>

E4	« <i>environnement agréable, calme... encourager l'enfant à rester assis... accepter que l'enfant vienne avec sa gamelle. ...utiliser des supports visuels...un service à heure fixe en repère. Et surtout le féliciter et récompenser quand il accepte... faire des services classe par classe pour diminuer le bruit. Des aménagements comme des casques anti-bruit...Un PAI c'est quand même l'idéal pour permettre un document administratif de l'école... »</i>
----	--

5.2.7 Question 6 : Autres éléments

A1	« <i>Non</i> »
E1	« <i>Non</i> »
E2	« <i>Le maillage entre l'ergo, l'orthophoniste, le diététicien, l'ostéopathe, éducateurs spécialisés</i> »
E3	Participant A : « <i>Non</i> » Participant B : « <i>Vaste sujet difficile.</i> »
E4	« <i>Manque de connaissance des troubles alimentaires et du rôle de l'ergothérapeute.</i> »

5.3 Analyse des résultats

5.3.1 Analyse de l'identité des participants

Concernant l'identité des participants, l'accompagnant (A1) est professeure des écoles avec spécification dans les troubles cognitifs. Elle travaille en Ulis depuis 6 ans et est maman d'un jeune enfant autiste présentant un trouble alimentaire. De ce fait, ce participant a connaissance du public faisant l'objet de ce travail et est confronté aux difficultés au quotidien.

Pour ce qui est des cinq ergothérapeutes, ils sont tous diplômés depuis au moins 1 an et exercent tous en libéral. La totalité des participants ergothérapeutes sont formés en troubles alimentaires pédiatriques par Marie Ruffier-Bourdet. Enfin, tous les ergothérapeutes ont connaissance du public TSA.

5.3.2 Analyse de la terminologie, des liens, de la nécessité du diagnostic et des demandes de prise en charge alimentaire

Concernant la terminologie, les termes retrouvés divergent selon les participants. Nous retrouvons le trouble de l'oralité, le trouble alimentaire, la néophobie, le trouble alimentaire pédiatrique, le trouble de l'oralité alimentaire, le TOP, les particularités au niveau de l'oralité, les problématiques alimentaires avec restriction du panel alimentaire. Grâce à l'entretien E1, j'apprends que le TAP se distingue par sa nature innée, à la différence du trouble alimentaire, qui lui est lié à une problématique sensorielle, comportementale ou de concept. La néophobie alimentaire autrement appelé nouvelle phobie alimentaire, elle, est acquise. Globalement, les ergothérapeutes définissent ces termes avec des mots simples, afin d'adapter le discours aux patients et leurs accompagnants. Ils parlent souvent de difficulté au niveau de l'occupation.

Concernant les liens entre l'autisme et les troubles liés à l'alimentation, les discours convergent. On retrouve la rigidité de l'enfant autiste face à l'alimentation. De manière générale, ce sont les particularités comportementales et sensorielles observables chez les personnes autistes qui font le lien avec les troubles alimentaires, pouvant amener

vers une néophobie ou une hypersélectivité par exemple. Plusieurs participants ajoutent une dimension anatomique, avec la mastication et la déglutition qui peut amener au refus alimentaire.

La nécessité de spécifier le trouble ou le besoin d'avoir un diagnostic préétabli est très dépendante selon les participants. Du côté de l'accompagnant, cela a été nécessaire à la mise en place d'un suivi adapté. Du côté des ergothérapeutes, la réponse est négative ou positive pour la moitié d'entre eux, mais étonnement pour les mêmes raisons. L'important pour tous, c'est de trouver les causes des difficultés alimentaires. En revanche, il est important pour chacun de connaître l'origine de la difficulté alimentaire afin d'adapter la rééducation et les moyens de compensation.

Concernant les demandes faites par rapport aux troubles alimentaires des enfants, les ergothérapeutes répondent majoritairement que c'est dans le but d'augmenter le panel alimentaire. Aussi, l'accompagnement des parents est primordial. Enfin, certains ergothérapeutes ont des demandes pour l'accompagnement des enfants à l'inclusion dans la cantine.

5.3.3 Analyse de la question spécifique

Pour ce qui est de la question spécifique à l'hypothèse de recherche liée aux adaptations pour le restaurant scolaire, nous retrouvons six thèmes principaux, à savoir l'action sur l'environnement, les aménagements, l'éducation, l'information et les conseils, les aides techniques, les aides humaines et la rédaction d'un PAI.

Les actions sur l'environnement sont préconisées. L'accompagnant et les ergothérapeutes parlent d'isoler l'enfant dans une plus petite pièce, avec quelques enfants, afin d'obtenir un environnement évitant les stimulations sensorielles telles que le bruit ou les odeurs.

Plusieurs réponses ont été apportées concernant les aménagements et adaptations en termes d'organisation. Lors du repas à la cantine, il est possible de travailler sur les quantités, accepter qu'il n'y ait pas d'ordre pour manger, avoir le droit d'amener un aliment copain ou un renforçateur. Le positionnement a été évoqué plusieurs fois,

notamment pour encourager l'enfant à rester assis. De même, il a été proposé de faire attention aux modalités organisationnelles de service, qui pourrait être à heure fixe ou fait classe par classe dans un souci d'habitude. Comme attendu, le droit de ramener sa propre gamelle a été évoquée plusieurs fois, mais certains ergothérapeutes alertent sur cette adaptation qui ne doit pas faire l'objet d'une rigidité, car si on amène la gamelle « au cas où », pour la personne autiste, ce n'est pas une option. Le travail préventif est aussi favorisé, comme le fait de regarder le menu avant est aussi une possibilité pour anticiper l'organisation, ou de travailler en séance ou au domicile sur l'habitué à manger dans un tupperware ou avec les couverts de la cantine.

L'importance de l'éducation, de l'information et du conseil ont été évoqués plusieurs fois. Sensibiliser les agents de mairie ou AESH semble essentiel, et même pour l'enfant lui-même qu'il est important de féliciter et récompenser.

Différentes aides techniques ont été mentionnées, comme une assiette à compartiments, des cuillères doseuses, des couverts adaptés, un verre adapté, une assise adaptée ou des protections auditives.

Aussi, les aides humaines, comme un accompagnant pour un enfant, peuvent l'aider.

La plupart des participants évoquent la rédaction d'un PAI, faisant foi des préconisations. En revanche, celle-ci doit se faire en collaboration avec le médecin puisque l'ergothérapeute n'est pas autorisé à le remplir.

Les éléments qu'ont souhaités ajouter les participants concernent le manque de connaissance des troubles de l'alimentation en pédiatrie et du rôle de l'ergothérapeute dans cet accompagnement, la multiplicité des origines possibles aux troubles liés à l'alimentation et l'intérêt pour la collaboration avec les autres professionnels.

Globalement, les avis divergent sur les termes utilisés, mais se rejoignent sur la manière de voir le lien entre l'autisme et l'alimentation et la méthode de prise en charge.

Pour conclure, il est possible de faire le lien avec le Modèle de Développement Humain - Processus de production du handicap. Les réponses apportées nous ont permis

d'identifier des facilitateurs environnementaux à l'inclusion aux cantines des enfants TSA avec des troubles alimentaires, que ces facteurs soient sociaux ou physiques.

6. Discussion

6.1 Concepts de littérature et problématisation

6.1.1 Rappel des concepts

Pour rappel, la littérature a permis d'apporter différents éléments d'informations concernant le sujet de ce mémoire. D'abord, les spécificités comportementales et sensorielles des enfants TSA ont des répercussions sur la vie quotidienne. Les troubles liés à l'alimentation sont très fréquents chez ces personnes, ce qui a une incidence directe sur la prise de repas. Dans un objectif national d'inclusion, il est recommandé de se pencher sur l'intégration des enfants TSA dans le milieu scolaire. Le modèle conceptuel du MDH-PPH permet d'éclaircir les causes et les conséquences de la mise en place de toute activité, ici la prise de repas à la cantine. Enfin, le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement du repas en milieu scolaire est démontré par ses compétences en termes d'occupation et ses connaissances sur le plan sensoriel, moteur ou encore cognitif.

6.1.2 Problématique

La problématique de cette recherche est relative à l'inclusion en restauration scolaire des enfants TSA atteints de troubles alimentaires.

L'objectif de ce projet est de questionner les accompagnants et les ergothérapeutes sur les moyens d'accompagnement possibles afin de répondre à la problématique qui, rappelons-le, est :

En quoi l'ergothérapeute peut-il accompagner l'enfant âgé de 3 à 12 ans vivant avec un TSA et présentant un trouble alimentaire vers l'inclusion dans la restauration scolaire ?

6.2 Résultats apportés

Cette initiation à la recherche a eu comme intérêt de traiter une nouvelle question qui ne semblait pas avoir déjà été posée dans le passé. Les résultats ont permis d'apporter des éléments de réponses comparés au manque de données de la littérature. Ils montrent notamment que différents moyens d'accompagnement sont possibles en ergothérapie. On retrouve les actions sur l'environnement de la cantine. Mais aussi au niveau social avec l'importance de la communication avec les accompagnants aux cantines.

Celles-ci peuvent être mis en lien avec les recommandations faites par la haute autorité de santé à destination des enfants autistes, concernant l'importance de l'aménagement de l'environnement et de la collaboration avec les parents et les professionnels de santé. Ce rôle entre tout à fait dans les compétences de l'ergothérapeute.

Les réponses ont permis de montrer que la réalisation de l'habitude de vie relative à la restauration scolaire semble être influencée positivement par la réduction des obstacles environnementaux.

Par conséquent, l'hypothèse selon laquelle « *l'adaptation et la modification de l'environnement de l'enfant réalisé par l'ergothérapeute favorisent l'inclusion en restauration scolaire des enfants âgés de 3 à 12 ans vivant avec un TSA et présentant un Trouble Alimentaire* » est validée.

En effet, les réponses obtenues concernant l'aménagement de l'environnement font l'objet de preuves empiriques, basées sur l'expérience des participants.

De plus, d'autres éléments de réponses ont été ajoutés à cette hypothèse, notamment par rapport aux aménagements organisationnels de la prise de repas, l'importance de l'éducation, de l'information et les conseils des accompagnants et de l'enfant, ainsi que la mise en place d'aides techniques et humaines.

Enfin, en lien avec les recommandations sur l'inclusion des enfants TSA, leur inclusion dans le milieu de la restauration scolaire participe à leur inclusion sociale.

6.3 Biais et limites

Les biais et les limites peuvent conduire à modifier la vérité. Dans cette partie, nous allons tenter de les identifier afin d'en limiter leurs éventuelles conséquences.

Premièrement, à mesure de la passation des entretiens, j'ai pris conscience que la troisième question concernant la nécessité de spécifier le trouble ou d'avoir un diagnostic pour accompagner les enfants a parfois été mal interprétée. En effet, certains ergothérapeutes parlaient de leur propre diagnostic, tandis que je parlais d'un diagnostic antérieur fait par un autre professionnel tel que le médecin. D'autres ont omis une partie de la question en se focalisant sur le diagnostic et non sur la spécification du type de trouble alimentaire. J'ai donc eu peu de réponses concernant cette partie de la spécification du type de trouble.

Lors de la retranscription des entretiens, je me suis rendu compte qu'une question restait vide pour l'accompagnant, puisqu'il s'agissait d'une question spécifique aux professionnels, accompagnants de cantine et ergothérapeutes. Or, l'accompagnant 1 était une mère d'enfant TSA avec TAP, professionnelle certes, mais maman avant tout. J'aurais donc pu créer une deuxième trame d'entretien à son intention.

Un autre biais méthodologique concerne les participants E3. En effet, deux ergothérapeutes collaborateurs ont accepté de participer à mon entretien, mais ont préféré le faire à deux. J'ai décidé de les inclure à mon étude puisque leurs réponses ont apporté des éléments essentiels. Néanmoins, d'un point de vue méthodologique, il a été plus délicat de savoir comment analyser leurs réponses.

Un autre biais concerne les réponses apportées liées au PAI. En effet, je crains avoir influencé la réponse de certains ergothérapeutes en leur demandant directement, lors de mes questions de relance, si celui-ci était approprié. La plupart d'entre eux m'ont répondu positivement, mais ne semblaient pas le citer instinctivement. Celui-ci pourrait

donc être un aménagement relativement moins utilisé que ce qui est visible dans les analyses de réponses.

Chacun des participants ergothérapeutes a suivi la même formation sur les troubles alimentaires. Cela peut constituer un biais dans le contenu des réponses apportées. En revanche, cela reste un atout puisque cette formation semble être, selon les ergothérapeutes français, la plus complète en termes de TAP et constitue selon moi un gage de qualité des informations transmises dans ce mémoire d'initiation à la recherche.

Le nombre relativement faible de participants peut également constituer une limite. Que ce soit du côté des ergothérapeutes ou des accompagnants, un nombre plus important de réponses aurait été intéressant pour obtenir davantage de convergences ou de divergences de points de vue, surtout en ce qui concerne les accompagnants.

De même, il semble que les participants aient eu assez peu d'expérience au niveau de l'accompagnement dans les cantines. Aussi, il n'a pas été possible d'interroger le personnel de cantine en situation d'entretien. J'ai seulement pu m'entretenir de manière informelle avec certains d'entre eux dans la cantine, avant l'arrivée des enfants. Enfin, pour chacun des ergothérapeutes, le nombre de prises en charge alimentaire, et surtout pour la restauration scolaire, était restreint. Néanmoins, ils ont su apporter leurs connaissances et leurs compétences au bénéfice de cette étude.

6.4 Perspectives

Pour aller plus loin concernant les résultats, je propose différentes pistes pour l'avenir dans la recherche. Puisque c'est la mairie qui gère la restauration scolaire, il serait intéressant de s'entretenir avec les agents communaux. Comme je n'ai pas pu avoir de réponses des accompagnants aux cantines comme je l'aurais souhaité, il serait également pertinent d'insister sur l'entretien de cette population. Enfin, les éléments apportés lors des entretiens pourraient faire l'objet d'une recherche plus poussée. Ainsi, les éléments qui concernent les modalités organisationnelles, les conseils, l'information et l'éducation des accompagnants, ainsi que les aides techniques et humaines pourraient être investigués plus particulièrement. De même, il serait

pertinent de s'intéresser à l'accompagnement des proches. Enfin, à un autre niveau, je suggère la simplification des démarches administratives concernant la mise en place du PAI alimentaire par l'ergothérapeute.

6.5 Projection

Sur le plan professionnel, ce travail m'a permis de développer mes connaissances théoriques sur le TSA, sur les troubles alimentaires et sur le lien existant entre eux. Aussi, il m'a apporté de nombreuses pistes d'accompagnement concernant la prise en charge alimentaire. Ayant pour projet de m'installer en libéral et de me former aux troubles alimentaires pédiatriques, ce travail ne peut être que bénéfique pour ma future pratique. Il m'a également permis de me construire un réseau, ayant eu la chance de rencontrer différents ergothérapeutes, mais aussi les professionnels d'une école, comme les directeurs, les professeurs et les accompagnants de la cantine. Cela m'a aussi montré l'importance de la collaboration avec les différents professionnels qui gravitent autour d'un même environnement et d'une même personne, ici l'enfant dans la restauration scolaire. Je me sens prête à apporter mon aide aux patients, aux proches mais aussi aux accompagnants de la cantine, sans qui cet accompagnement ne serait pas possible. Sur le plan personnel, ce travail m'a apporté de la rigueur dans le travail. J'ai apprécié m'entretenir avec chacun des participants qui ont su apporter toutes les réponses à mes questions. Ils ont aussi pu me confirmer l'intérêt de la prise en charge ergothérapique des enfants dans le domaine de l'accompagnement des difficultés alimentaires, ainsi que l'attrait que j'avais pour cette pratique.

7. Conclusion

Le sujet de ce mémoire d'initiation à la recherche porte sur l'inclusion des enfants autistes âgés entre 3 et 12 ans et atteints de troubles liés à l'alimentation dans le restaurant scolaire. L'objectif était de réfléchir sur les moyens d'accompagnement en ergothérapie.

La partie conceptuelle a permis d'éclairer différents concepts grâce à la littérature. Ceux-ci portaient donc sur l'autisme, les troubles alimentaires, l'occupation relative aux

repas et le lien avec l'ergothérapie. Qui plus est, l'utilisation du modèle conceptuel MDH-PPH a permis de structurer ce travail visant à comprendre et à expliquer le phénomène de handicap lié à la problématique d'inclusion en restauration scolaire des enfants TSA atteint d'un TAP. En revanche, les moyens d'accompagnement dans la cantine n'y sont pas spécifiés, du fait du manque de données littéraires.

La partie expérimentale a permis d'apporter des éléments de réponses grâce à cinq entretiens réalisés avec un accompagnant et des ergothérapeutes. Elle a aussi servi à valider l'hypothèse selon laquelle l'adaptation et la modification de l'environnement de la cantine vise à l'inclusion des enfants.

Au vu des besoins grandissant, notamment exprimés par les participants de la partie expérimentale de ce travail, il serait pertinent de poursuivre les recherches. Aussi, lors de mon dernier stage, j'ai pu voir les besoins de ces enfants et de leur famille dans le suivi en ergothérapie. Les autres hypothèses relatives à l'accompagnement des enfants pourront être explorées. De plus, l'alimentation étant un domaine très large en termes d'occupation, d'autres questions s'ouvrent. Elles pourraient concerner les différents environnements possibles dans la prise de repas, mais aussi une autre population ou d'autres stratégies d'accompagnement. Rappelons-le, un article de 2020 rédigé par Chrétient-Vincent formule que « *l'adaptation et la modification de l'environnement, l'intervention dédiée aux proches et l'intervention pour l'enfant* » sont des pratiques occupationnelles en ergothérapie. Ainsi, il pourrait être très intéressant de se concentrer sur l'intervention dédiée aux proches. De plus, nous avons pu voir au travers des entretiens l'inquiétude de ces derniers. Enfin, il s'agit également d'une recommandation faite par la HAS. Il me semble alors essentiel d'accompagner l'entourage, plus ou moins proche, dans ces problématiques. Aussi, avec l'avancée des travaux de recherche, il serait pertinent de refaire un point sur les termes utilisés pour définir les troubles alimentaires et éviter les confusions. Mais n'oublions pas que l'essentiel en ergothérapie, ce n'est pas de se centrer sur la pathologie, mais bien sur l'occupation.

8. Bibliographie

Ouvrages :

Attia, & Walsh. (2022). Introduction aux troubles du comportement alimentaire. In *Édition professionnelle du Manuel MSD*. Merck&Co. <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-psychiatriques/troubles-du-comportement-alimentaire/introduction-aux-troubles-du-comportement-alimentaire>

Chrétien-Vincent, M. (2020). Particularités sensorielles. In *Troubles du comportement alimentaire du jeune enfant : 0-6 ans*. Deboeck supérieur, p. 81-113.

Hebel, P. (2007). Comportements et consommations alimentaires en France. In *Comportements et consommations alimentaires en France* (Crédoc, p. 1-5). Lavoisier.

Lecoufle, A., & Lesecq-Lambre, É. (2021). Troubles alimentaires du nourrisson et du jeune enfant : Évaluation et axes de prises en soins en orthophonie. In *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte*. De Boeck supérieur, p. 18-25. https://www.cairn-sciences.info/article.php?ID_ARTICLE=DBU_GATIG_2021_01_0018

Marmion, J.-F. (2017). La pyramide des besoins. In *La motivation*. Éditions Sciences Humaines, p. 21-22. <https://doi.org/10.3917/sh.colle.2017.01.0021>

Mouren et al. (2011). Troubles du comportement alimentaire de l'enfant. Du nourrisson au pré-adolescent. Elsevier Masson.

Nadon, G., Feldman, D., & Gisel, E. (2013). Feeding Issues Associated with the autism spectrum disorders. *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders, Vol. 1*, 35. <http://dx.doi.org/10.5772/53644>

Rofidal, T. (2022). Oralité et développement de l'enfant. In *L'alimentation de la personne polyhandicapée*. Erès, p. 19. <https://www.cairn.info/l-alimentation-de-la-personne-polyhandicapee--9782749273174-p-19.htm>

Silverman et Tarbell. (2017). Feeding and vomiting problems in pediatric population (Chapter 31). In *Handbook of Pediatric Psychology, Fifth Edition* (Michael C. Roberts Ric G. Steele, p. 401-410). Guilford Publications.

Publications :

Abadie, V. (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 603-605.

<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040>

Baghdadli, A., Beuzon, S., Bursztejn, C., Constant, J., Desguerre, I., Rogé, B., Squillante, M., Voisin, J., & Aussilloux, C. (2006). Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement. *Archives de Pédiatrie*, 13(4), 373-378.

<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2005.12.011>

Barbier, I. (2014). L'intégration sensorielle : De la théorie à la prise en charge des troubles de l'oralité. *Contraste*, 39(1), 143-159. <https://doi.org/10.3917/cont.039.0143>

Bataille-Jallet, M., Blanc, R., Carteau-Martin, I., Dansart, P., Hameury, L., Mahé, C., Malvy, J., & Barthélémy, C. (2011). Communication sociale chez les enfants avec autisme. *Contraste*, 34-35(1-2), 255-270. <https://doi.org/10.3917/cont.034.0255>

Bolduc, M., & Poirier, N. (2017). La démarche et les outils d'évaluation clinique du trouble du spectre de l'autisme à l'ère du DSM-5. *Revue de psychoéducation*, 46(1), 73-97. <https://doi.org/10.7202/1039682ar>

Bonnet-Brilhault, F., Roux, S., Blanc, R., Gomot, M., Dansart, P., Rouvre, O., Houy-Durand, E., Malvy, J., & Barthélémy, C. (2023). L'échelle ECA2 : Un nouvel outil clinique pour le diagnostic du TSA au sein des TND. *L'Encéphale*, 49(1), 57-64. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2021.09.009>

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>

Chamak, B. (2005). Les récits de personnes autistes: Une analyse socio-anthropologique. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, 105-106, 33. https://www.researchgate.net/publication/32230233_Les_recits_de_personnes_autistes_une_analyse_socio-anthropologique

Fombonne, É., Myers, J., Chavez, A., Presmanes Hill, A., & Zuckerman, K. (2019). Épidémiologie de l'autisme: Où en sommes-nous? (R. Pry, Trad.). *Enfance*, 1(1), 13-47. <https://doi.org/10.3917/enf2.191.0013>

Garcin, N. (2013). Garcin, N. & Moxness, K. (2013) Le DSM-5: L'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux du développement. *Revue CNRIS*, 5, 4-11. https://www.researchgate.net/publication/274073467_Garcin_N_Moxness_K_2013_Le_DSM-5_l'impact_de_la_recherche_sur_l'evolution_des_concepts_et_des_definitions_du_trouble_du_spectre_de_l'autisme_du_trouble_de_la_communication_sociale_de_la_deficience_intellectuelle

Gedda, M., & Durocher, A. (1998). Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). *Acta Endoscopica*, 28(2), 151-155. <https://doi.org/10.1007/BF03019434>

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. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>

Grevesse, P., Van Wingham, J., Franck, L., Dassy, M., Cormann, N., Charlier, D., & Hermans, D. (2020). Le trouble alimentaire pédiatrique. *Percentile: la revue des pédiatres*, Vol. 25, no.2, p. 12-15. <http://hdl.handle.net/2078.1/236187>

Hamdan, S., Courson, F., & Smail-Faugeron, V. (2021). Quand l'oralité se construit. *Scientifique*. CDF MAG 1922-1923 du 4-11 février. [https://lescdf.fr/sites/default/files/articles/documents/articles/FC%20Oralite%20\(3\).pdf](https://lescdf.fr/sites/default/files/articles/documents/articles/FC%20Oralite%20(3).pdf)

Lenoir, P., Bodier, C., Desombre, H., Malvy, J., Abert, B., Ould Taleb, M., & Sauvage, D. (2009). Sur la prévalence de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED). *L'Encéphale*, 35(1), 36-42. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2007.12.011>

Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>

Luisier, Anne-Claude. (2018). Accompagnement biographique et construction du comportement alimentaire chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. *Schweizerische Zeitschrift für Bildungswissenschaften*, 40(2), S. 447--462. <https://doi.org/10.25656/01:18055>

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>

Orvoine, C. (2012). Une approche spécifique de la sensorimotricité proposée en ergothérapie : L'intégration sensorielle. *Kinésithérapie, la Revue*, 12(128-129), 80-83. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2012.07.015>

Roustit, J., Allieres, P., Appaix, A., Borel-Maisonny, S., Decroix, G., Diatkine, R., Duchêne, H., Dugas, M., Favez-Boutonnier, J., Geraud, J., Grimaud, R., Husson, L., Kohler, C., & Launay, C. (s. d.). *Revue créée par l'A.R.P.L.O.E.V. Paris*. 57-70. <https://phon.talkbank.org/pubs/MacLeod%20et%20al.%20-%202015%20-%20Le%20profil%20phonologique%20d%E2%80%99enfants%20ayant%20un%20trouble%20.pdf>

St-Charles Bernier, C., Tremblay, I., St-Charles, L., & Harrisson, B. (2022). L'autisme vu comme trouble neurodéveloppemental de la conscience selon l'hypothèse du Fonctionnement interne de la structure de pensée autistique (FISPA). *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 70(5), 229-234. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2022.02.005>

Tordjman, S. (2002). Les instruments d'évaluation de l'autisme : Intérêts et limites. *La psychiatrie de l'enfant*, 45(2), 533-558. <https://doi.org/10.3917/psyse.452.0533>

Volkert, V. M., & Vaz, P. C. M. (2010). Recent studies on feeding problems in children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 43(1), 155-159. <https://doi.org/10.1901/jaba.2010.43-155>

Autres références :

Abadijan, F. (2021). *Orthophonie et troubles de l'oralité alimentaire*. <https://www.bloghoptoys.fr/orthophonie-et-troubles-de-loralite-alimentaire>

Abergel, S. (2019). *Les Différentes Formes De Restauration*. <https://foodiesconsulting.com/conseils/differentes-formes-de-restauration/>

ANFE. (2021). *Les effets bénéfiques de l'ergothérapie dans l'alimentation*. <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/PLAQU.-oralite LECTURE OK.pdf>

Anses. (2012, décembre 27). *La restauration scolaire*. Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail. Consulté 23 octobre 2023 à l'adresse <https://www.anses.fr/fr/content/la-restauration-scolaire>

Autisme info service. (s. d.). *Autisme et alimentation à l'extérieur : Nos conseils*. Consulté 23 novembre 2023, à l'adresse <https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner/enfant/alimentation-exterieur>

Banville, M. (2015). *Outils pédiatriques du dépistage des problèmes du comportement alimentaire en contexte de trouble du spectre autistique*. <https://www.researchgate.net/publication/372364621>

Barthélémy, C. (2017, juin 13). *Autisme, un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>

Breilloux, M. (2021). *Élaboration d'un outil d'intervention couplée, orthophoniste et ergothérapeute, à destination d'enfants présentant un trouble alimentaire pédiatrique et d'intégration sensorielle*. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03796584>

Fondelli, T. (2013). *Autisme et problème d'alimentation*. Centre Communication Concrète. <https://www.autisme13.fr/wp-content/uploads/2015/07/AutismeEtAlimentationThomasFondelli.pdf>

Gauthier, A. (2018). *Sciences de l'occupation de la théorie à la pratique*. ANFE. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf

Gourbail, L. (2018). *Recommandation de bonne pratique—Trouble du spectre de l'autisme—Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. Haute Autorité de santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent

Handicap.gouv. (2020). *Ce que nous disent les personnes et les familles sur leur parcours de vie* (p. 24-27). Délégation interministérielle autisme et troubles du neurodéveloppement. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/etude_ipsos_tnd_2020-3.pdf

HAS. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/autisme_enfant_reco2clics_vd.pdf

Lacheré, F. (2021). *Les troubles de l'oralité alimentaire en milieu scolaire : Quelle prise en considération ?* Médecine humaine et pathologie. <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03870267>

Latreille, M., & Ouellette, F.-R. (2008). *Le repas familial. Recension d'écrits*. Institut national de la recherche scientifique. <https://espace.inrs.ca/id/eprint/4988/1/LeRepasFamilial.pdf>

Ministère de la santé et des sports. (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute*. Consulté le 10 janvier 2024, à l'adresse <https://ife.chu-rouen.fr/wp-content/uploads/sites/35/2016/12/Referentiel-de-competences-DEE.pdf>

Réseau international sur le Processus de production du handicap. (s. d.). *Le modèle MDH-PPH*. RIPPH. Consulté 10 janvier 2024, à l'adresse <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

Ruffier-Bourdet, M. (2023). *Troubles alimentaires en pédiatrie : intervention en ergothérapie* https://www.anfemigal.fr/datas/Progs/210004_e29.pdf

Safrano-Adenet, B. (2014). *Anorexie mentale prépubère et familles : Approches génétique et environnementale*. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01062866>

Schopler et al. (1989). *Echelle d'évaluation de l'autisme infantile (CARS)*. <https://cpmswbevirton.be/onewebmedia/Test-CARS.pdf>

Service public. (2023). *Cantine scolaire à l'école primaire (maternelle et élémentaire)*. Consulté 23 novembre 2023, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F24570>

9. Table des annexes

ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN.....	1
ANNEXE II : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	2
ANNEXE III : RETRANSCRIPTIONS DES ENTRETIENS	3

ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN

Consigne inaugurale :

Je vous propose cet entretien dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche portant sur l'accompagnement en ergothérapie vers l'inclusion dans la restauration scolaire des enfants TSA atteints d'un trouble alimentaire pédiatrique. Nous allons aborder différentes notions comme les termes utilisés, le lien entre le TSA et le TAP, ce dont vous avez besoin pour votre accompagnement, les demandes qui vous sont faites et les conseils que vous pouvez donner.

Trame d'entretien :

Avant de commencer, pouvez-vous me décrire votre qualification, la durée de votre diplôme, le temps de travail dans le service et enfin votre tranche d'âge ?

Q1 : "Quels termes utilisez-vous pour désigner les troubles alimentaires des enfants et comment les définissez-vous ?"

Q2 : "Quels liens faites-vous entre l'autisme et les troubles liés à l'alimentation ?"

Q3 : "Selon vous, est-il nécessaire de spécifier le trouble alimentaire ou d'avoir un diagnostic de TAP avant d'accompagner les enfants ?"

Q4 : "Quelles sont les demandes relatives aux troubles alimentaires pédiatriques ?"

Q5 : "Quelles adaptations ou modifications de l'environnement donnez-vous à l'enfant ou aux accompagnants pour le restaurant scolaire ?"

Q6 : "Avez-vous autre chose à ajouter ?"

ANNEXE II : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Madame, Monsieur,

Vous êtes invités à participer à un projet de mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute.

Le sujet porte sur l'accompagnement en ergothérapie vers l'inclusion dans la restauration scolaire des enfants avec trouble du spectre de l'autisme et atteints d'un trouble alimentaire pédiatrique.

Cet entretien semi-directif est dirigé par Emma Béharel, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'institut de formation La Musse.

L'entretien est constitué de 6 questions ainsi qu'une question supplémentaire concernant les données de la personne interviewée. Celui-ci sera anonyme et enregistré dans un but de retranscription, puis sera effacé.

Je soussigné(e) Mr ou Mme déclare mon consentement libre et éclairé pour participer à cet entretien. De ce fait, je confirme :

- Avoir pris connaissance des modalités organisationnelles
- Accepte de participer à l'entretien
- Autorise l'enregistrement vocal de l'entretien

Fait à

Le

Signature du participant :

Signature de l'étudiant :

ANNEXE III : RETRANSCRIPTIONS DES ENTRETIENS

Retranscription 1 : A1

Interviewer : Avant de commencer, pourriez vous me décrire votre qualification

Participant : Je suis professeure des écoles et j'ai une spécification, j'ai passé un CAPEI, je suis spécialisé pour les troubles cognitifs en fait. Je travaille en ULIS dans l'école de Charleval.

Interviewer : Le diplôme a duré combien de temps ?

Participant : En fait, c'est une qualification qu'on passe en un an après le concours de professeur des écoles qui dure 5 ans.

Interviewer : Vous travaillez ici depuis combien de temps ?

Participant : 6 ans.

Interviewer : Est-ce que ça vous dérange de me donner une tranche d'âge ?

Participant : Entre 35 et 40 ans.

Interviewer : Merci, c'est afin de récolter les résultats. Alors, ma première question c'est est ce que vous utilisez des termes pour définir les troubles alimentaires pédiatriques et comment les définissez-vous ?

Participant : Alors moi c'est d'après les médecins, on m'a dit que c'était un trouble de l'oralité.

Interviewer : Ok, parce qu'en fait il y a plusieurs termes pour dénommer ces troubles, dans la recherche j'ai pu trouver énormément de termes différents, moi j'ai gardé le terme TAP.

Participant : moi on m'a dit un trouble alimentaire tout simplement, enfin trouble de l'oralité.

Interviewer : Et pas pédiatrique ?

Participant : On ne m'a rien dit

Interviewer : Pas spécifié, d'accord. Et comment vous définissez le trouble ?

Participant : Ben, c'est depuis bébé, ça a toujours été compliqué, je l'ai allaitée c'était très difficile, après il a eu beaucoup de reflux, puis passage au biberon. Passage alimentaire, il a eu des petits pots, et c'était toujours de la même couleur, même température. C'est là qu'on a eu le diagnostic, du trouble de l'autisme de notre fils. A partir de ça on nous a dit qu'il y avait un gros trouble de l'oralité à côté.

Interviewer : A quel âge avez-vous eu le diagnostic ?

Participant : On l'a eu à 2 ans et demi

Interviewer : Ah oui, tôt quand même

Participant : Oui très tôt, en fait comme on a eu, enfin il dormait mal, on a eu beaucoup de crises très petit puis en fait avec l'alimentation il mangeait vraiment qu'une couleur fallait que ce soit tiède, sinon il ne s'alimentait plus du tout. Dès tout petit il mangeait vraiment que ça. Du coup il a été pris en charge très tôt.

Interviewer : D'accord et aujourd'hui c'est encore les couleurs ?

Participant : Non, fin si pour tout ce qui est salé il faut absolument qu'il y ait du ketchup. Et la température aussi, il faut que ce soit tiède, ni chaud ni froid.

Interviewer : Et du coup c'est quoi, de l'hyper selectivité ?

Participant : Hyper selectivité alimentaire oui. Mais du coup c'est sur les matières, fin c'est un peu tout.

Interviewer : C'est pas ciblé ?

Participant : Non parce que maintenant il va manger des gâteaux sucrés de toutes les couleurs. C'est vraiment petit où il était ciblé.

Interviewer : Donc ça évolue quand même.

Participant : Ca évolue petit à petit, mais c'est quand même très très long.

Interviewer : Il a quel âge aujourd'hui ?

Participant : Il a 6 ans.

Interviewer : D'accord.

Participant : Et là il est suivi par une orthophoniste, depuis qu'il a 2 ans et demi. Et il a fait de l'ergothérapie aussi, pendant 2 ans je dirais, par rapport au trouble de l'oralité, pour tout ce qui est toucher les matières parce que du coup il avait des reflux et des hauts le coeurs juste en touchant certaines matières, donc elle a travaillé pour ça, et tout ce qui est hypersensibilité au niveau du corps. On a arrêté parce qu'il devait faire de la psychomot' et on ne pouvait pas tout faire en même temps.

Interviewer : D'accord, et quel lien faites vous entre l'autisme et les troubles alimentaires ?

Participant : Ben tout ce qui est rigidité en fait. Parce que du coup, il aime bien que ce soit toujours la même chose, ça le rassure. Il est rigide de fonctionnement et sur l'alimentation ça se ressent d'autant plus. Je savais pas mais ça a vite alerté les médecins.

Interviewer : Est-ce que pour vous c'est nécessaire de spécifier le type de trouble alimentaire ou d'avoir un diagnostic de trouble alimentaire pour accompagner l'enfant ?

Participant : Bah nous oui parce que ça évite de le forcer, déjà. Nous, petit, on comprenait pas du tout, donc c'est arrivé qu'on le force à manger, qu'on comprenne pas pourquoi vraiment il refusait complètement de s'alimenter. Et une fois qu'on nous a dit qu'il y avait un trouble alimentaire, qu'il peut pas, que c'est pas qu'il veut pas, que vraiment ça le dépasse, on a compris, on a pu l'aider beaucoup mieux. Et maintenant il grandit, alors c'est un petit poids, mais il grandit, sinon on aurait essayé de diversifier beaucoup plus, que là, la diversification elle se fait au travers de l'orthophoniste qui nous aide, mais sinon je... J'essaie de lui proposer de temps en temps des nouveaux aliments, mais je le force jamais. Et quand je lui propose, en général c'est un refus. Donc on continue mais ça m'a vraiment aidé. Pour le cadre familial aussi, parce que si il est gardé, on lui propose toujours à manger comme les autres, mais il peut pas manger comme les autres. Pareil à l'école. Si j'avais pas cette notion de trouble alimentaire, en fait j'aurais pas pu lui faire un PAI et il pourrait pas du tout manger.

Interviewer : D'accord, justement, quelles adaptations ou modifications de l'environnement pour l'accompagner dans la restauration scolaire ? Vous me parlez du PAI...

Participant : Oui, j'apporte tous les jours son repas à la cantine grâce au PAI.

Interviewer : Parce que le PAI sert à quoi là dedans ?

Participant : Parce qu'on n'a pas le droit d'apporter de la nourriture de la maison à l'école, ils doivent manger à la restauration scolaire les enfants. A partir du moment où ils sont scolarisés, soit on les récupère le midi, soit ils mangent à la cantine avec ce qui est proposé. On ne peut pas leur apporter de la nourriture. Donc le PAI me sert à apporter ma nourriture de chez moi à la cantine. Je peux pas le récupérer comme je travaille, donc il peut quand même manger à la cantine mais avec son panier repas tous les midis.

Interviewer : D'accord et est ce qu'il a d'autres adaptations ou modifications de la cantine ?

Participant : Nan bah on a demandé, il a un dossier MDPH, on aurait bien aimé qu'il y ait une AESH ou quelqu'un qui l'accompagne le temps du midi ou le mettre dans une plus petite pièce, parce que le bruit, les odeurs, ça c'est très compliqué. Mais pour l'instant ça n'a pas été fait. On verra en CP l'année prochaine si on peut pas adapter un petit peu plus quoi...

Interviewer : Oui donc il y a le bruit mais aussi les odeurs qui peuvent gêner.

Participant : Oui il est très sensible aux odeurs, nous des fois il peut pas manger avec nous à table parce que les odeurs le gêne trop en fait. Donc dans une cantine...

Interviewer : Et le PAI, la demande est faite au médecin ?

Participant : Oui, c'est mon médecin qui l'a rempli, je le transmets à l'école qui le donne à la mairie aussi pour accepter. Si y'a besoin on voit le médecin de l'éducation nationale.

Interviewer : Et l'orthophoniste ou l'ergo n'a pas eu besoin d'intervenir pour mettre en place ça ?

Participant : Non. Après est ce que c'est parce qu'on a un dossier MDPH, et du coup je sais pas...

Interviewer : Et la demande pour l'AESH et la pièce isolée, ça serait à qui qu'il faudrait demander ?

Participant : A la mairie. Après nous sur le dossier MDPH c'est écrit que ce serait bien que quelqu'un l'accompagne sur le temps du midi. Après moi bon je le récupérais deux midis par semaine, ça allait mais on verra en CP, car il y aura beaucoup plus d'élèves donc on verra comment ça se passe là je sais pas trop. Mais en tout cas il faudra toujours son PAI car il n'est pas capable de manger en milieu de cantine ordinaire.

Interviewer : Donc là c'est à la mairie de valider, de faire les choses ? Ça se passe entre le parent et la mairie sans autre intermédiaire ?

Participant : Non, parce que c'est hors scolaire le temps du midi, c'est pas sur le temps scolaire. Le midi c'est la mairie qui s'occupe de tout ça.

Interviewer : D'accord, est ce que vous avez quelque chose à ajouter, par rapport à ça ou à l'accompagnement ?

Participant : Nan, enfin je vois pas là.

Interviewer : Bon alors nous avons fini.

Participant : Si vous avez des questions qui vous reviennent n'hésitez pas hein.

Interviewer : Bah merci beaucoup. Ah oui et c'est qui qui a donné les préconisations sur le dossier MDPH ?

Participant : Je ne sais pas, quand je reçois le dossier y'a tout un truc, là je sais pas.

Interviewer : Et quand vous avez vu un ergo il vous a donné des conseils ?

Participant : Plutôt des exercices à faire à la maison, de la désensibilisation.

Interviewer : Plutôt des exercices.

Participant : Après s'il a donné des adaptations à la maison. Parce que du coup il était jamais assis pour manger, donc on avait une chaise où il peut poser ses pieds, des petites adaptations, une assiette avec des compartiments mais tout ça c'est à la maison parce qu'à la cantine c'est pas possible de gérer tout ça, enfin ça serait compliqué.

Interviewer : Parce qu'à la cantine, il a juste, enfin c'est comment ?

Participant : Je sais même pas, ils doivent le mettre dans une assiette normale en fait.

Interviewer : Ah d'accord ils transvasent dans une assiette normale.

Participant : Oui, à la maison on a mis pas mal d'adaptations surtout plus petit.

Interviewer : Et vous savez si ça se passe bien à la cantine comme ça ?

Participant : Euh, ça se passe mieux, après ça dépend des jours. Des fois il mange rien, des fois il mange tout. Après il a toujours le même repas donc... **Interviewer** : Ah donc ce n'est pas relatif à ce qu'il y a dans l'assiette.

Participant : Non, je lui mets tous les jours la même chose, y'a pas de surprise.

Interviewer : Et ils arrivent à voir ? Enfin, il faudrait qu'il y ait une mise en situation en fait, quelqu'un qui analyse pour voir ce qui fait qu'aujourd'hui ça va pas et demain ça va.

Participant : Après souvent c'est le contexte de l'école, où ça n'a pas été avant, une contrariété à l'école, il aime pas du tout l'école donc souvent c'est une contrariété ou quelque chose qui n'a pas été.

Interviewer : Oui un contexte émotionnel.

Participant : Oui, dû au TSA aussi.

Interviewer : Bah oui, c'est pour ça que je m'intéresse à ce profil, parce que c'est pas que des troubles alimentaires, y'a tellement de choses autour que... comment on fait pour les aider, c'est un peu la double...

Participant : Oui... bah c'est vrai que c'est compliqué au quotidien. C'est pâte ketchup knaki tout le temps. Je ne peux pas changer les marques, c'est là que je trouve que la rigidité est énorme. Il sent tout en fait donc pas le choix. Nous on s'en est vraiment aperçu en partant en Espagne, j'avais pas ramené ses mêmes petits pots que d'habitude et il n'a rien mangé, il a perdu au moins 2 kilos. Et là j'avais vu mon pédiatre en urgence en disant là il ne s'alimente plus je comprends pas. C'est là qu'on a compris. Et je l'ai amené faire des courses, je l'ai laissé, tout petit choisir dans les rayons. Il m'a pris que le même, donc c'était flagrant.

Interviewer : Mais, est ce que c'est vraiment gênant, est ce que ça engendre des problématiques derrière de santé ?

Participant : Bah oui parce que là il est en langue de fer par exemple parce qu'il mange pas du tout de viande, il a des prises de sang régulières pour voir s'il manque de rien. Donc là on a de la chance il mange de la compote en gourde, quelques yaourts, donc c'est plutôt pour qu'il ait de tout, au niveau vitamine, au niveau fer.

Interviewer : donc ya des petites carences quand meme

Participant : ben oui et c'est surtout pour ça que c'est embêtant, puis c'est vrai que pour la vie en société aussi, pour tout, pour aller manger quelque part, pour manger chez papy mamie, faut s'assurer qu'il y ait des pâtes, ça c'est facile mais le bon ketchup.

Interviewer : votre clé c'est l'anticipation non ?

Participant : oui c'est ça, tout est carré, on sait ce qu'on fait !

Interviewer : oui c'est vous les experts ! Ok, voilà, bah merci beaucoup.

Participant : voilà bah n'hésitez pas si vous pensez à autre chose !

Interviewer : Merci.

Retranscription 2 : E1

Interviewer : Avant de commencer, pouvez-vous me décrire votre qualification, la durée de votre diplôme et une tranche d'âge s'il vous plaît ?

Participant : Entre 40 et 45 ans, je suis ergothérapeute avec 3 ans d'études et 1 an de prépa, diplômé depuis 2004. Je travaille en libérale depuis 2019, donc ça fait 5 ans.

Interviewer : Merci, nous allons passer à la première question. Quel terme utilisez-vous pour désigner les troubles alimentaires des enfants et comment les définissez-vous ?

Participant : Auprès des parents, je vulgarise avec le terme trouble alimentaire. Et après, selon ce qu'ils me disent moi je le redéfinit soit en trouble alimentaire pédiatrique, soit en néophobie. Une fois que j'ai pu entre guillemet diagnostiquer ce que c'était, je leur explique que c'est pas tout à fait la même chose.

Interviewer : Comment ça pas tout à fait la même chose ?

Participant : Pour moi, néophobie c'est quelque chose qui est acquis dans l'enfance, alors qu'il y a les troubles alimentaires depuis la naissance qui n'ont pas été perçus à la naissance, avec des troubles de la succion ou de l'allaitement, des choses comme ça.

Interviewer : D'accord et quel lien faites-vous entre l'autisme et les troubles alimentaires pédiatriques ?

Participant : Si je prends ma façon de raisonner et mes termes, je parlerais de troubles alimentaires et d'autisme. Parce qu'en autisme c'est pareil on a la sphère sensorielle et les troubles comportementaux qui interagissent aussi avec l'alimentation. Donc savoir si on est sur un TAP ou un problème sensoriel, ou un problème comportemental, pour moi la terminologie TAP n'est pas toujours adaptée avec des troubles de l'alimentation chez les personnes autistes.

Interviewer : Donc vous différenciez le trouble alimentaire pédiatrique du trouble alimentaire ?

Participant : Oui, en fait on peut avoir un TAP chez un autiste, c'est certain. Mais on peut aussi avoir des troubles alimentaires, d'alimentation, on va dire ça comme ça, chez une personne autiste qui sont

pas un TAP mais qui sont plutôt liés à un problème comportemental ou sensoriel ou de concept qui fait que la personne autiste a des troubles alimentaires mais pas depuis la naissance comme un TAP, et qui sont pas une néophobie. Y'a trois choses pour moi. L'ergothérapeute Marie Ruffier Bourdet l'explique bien, tu peux vraiment avoir des choses acquises dans l'enfance comme la néophobie, nouvelle phobie alimentaire. en effet chez la personne autiste tu peux avoir des troubles alimentaires qui sont ni acquis en néophobie ni dès la naissance mais juste un problème comportemental, parce que c'est une couleur et c'est pas alimentaire.

Interviewer : Donc à partir du moment où c'est la couleur, ça peut pas être inné, c'est forcément acquis non ?

Participant : Oui, alors c'est compliqué de savoir chez les personnes autistes parce qu'on ne sait pas si dès la naissance la couleur verte a été impossible pour eux. Mais en tout cas c'est pas lié au TAP tel qu'on le décrit dans la littérature.

Interviewer : Ok, parce qu'il y a beaucoup de définitions... Je n'ai jamais vu la notion de inné.

Participant : Pour moi, un TAP c'est dans les premiers mois de la vie, mais c'est pas forcément diagnostiqué car ça peut être des problèmes d'allaitement ou de succion donc Tu ne vas pas le diagnostiquer comme ça. c'est plus au niveau de la diversification, mais du coup tu vas analyser avec les parents si il y a eu des problèmes à ces moments, pour savoir si dès les premiers moments de vie y'avait pas quelque chose. Et ce qui est important dans l'autisme, c'est de finir sur quelque chose de positif car il ne réessaiera pas la prochaine fois, mais ça c'est pour tous les enfants aussi avec les troubles alimentaires.

Interviewer : Selon vous, est-il nécessaire de spécifier le trouble alimentaire ou d'avoir un diagnostic de trouble alimentaire pour accompagner l'enfant ?

Participant : Je dirais que non, parce que ça fait partie du fonctionnement autistique, c'est-à-dire qu'à un moment ou un autre, il y aura un problème alimentaire. Que ce soit dans les textures, l'odorat, les sens, le comportement, il y aura un problème alimentaire, que ce soit de tenir du pain par la main. J'ai pas un patient autiste qui n'a pas eu un problème alimentaire, par l'odeur, le toucher, la manipulation dans la cuisine, la bouche...

Interviewer : Et ça ne change rien dans votre prise en charge de savoir quel est le type de TAP ?

Participant : ce qui va être important de savoir, c'est, par rapport à la personne autiste, le trouble alimentaire est dû à quoi. Est-ce qu'il est dû, à un problème comportemental, sensoriel, anatomique, frein restrictif de la langue, difficultés motrices oro-faciales, la langue qui n'arrive pas à faire un bolus, du coup pas de déglutition, enfin, dans l'autisme, il faut savoir pourquoi à un moment donné il y a un trouble alimentaire. La seule différence que je fais, c'est, si le trouble alimentaire est fluctuant pour le meme aliment on se dirige plus vers du sensoriel, avec une saturation sensorielle à un moment T qui fait qu'il ne peut pas manger cet aliment, ou un problème comportemental. Si maintenant il est tout le temps pareil pour plein d'aliment, là on peut vraiment se poser la question d'un problème physio-pathologique, présent avant, ou un TAP, mais pas en lien direct avec l'autisme, là ce serait un TAP en tant que tel.

Interviewer : Donc là ça changera quelque chose sur votre manière de faire ?

Participant : De rééduquer, oui, de proposer des moyens de compensation, de rééducation, oui. Parce que, imaginons que c'est un problème anatomique ou physio-pathologique, je vais pas faire la même prise en charge qu'une prise en charge comportementale parce qu'en ce moment il aime pas le vert. Si on a un frein restrictif de la langue, je vais le diriger vers un orthophoniste ou un ORL pour vérifier si j'ai un doute. Si c'est un problème de machouillage ou de traitement de l'information au niveau du bolus dans la bouche, tu fais pas pareil que sur une rééducation comportementale. Et si c'est sensoriel c'est encore différent. C'est ça qui est important, mais en fait, moi je me dis y'a un problème autour de l'alimentation, même si c'est pas le bon terme, TAP, néophobie, problème dû à l'autisme, y'a quand même un problème autour de l'alimentation, donc quel moyen j'ai pour savoir pourquoi et pour mettre en place des stratégies pour qu'il n'y ait plus de problème ou pour qu'il diminue et qu'on n'ait pas un problème autre car mal alimenté, malnutrition, sous alimentation, perte de poids... c'est ça qui est important aussi et qui fait qu'un cas peut être urgent ou pas.

Interviewer : Justement, pour ma quatrième question, quelles sont les demandes relatives aux troubles alimentaires de ces enfants ?

Participant : La demande diffère selon si c'est celle du parent ou de l'enfant. Si un enfant ne se nourrit que des frites, la demande des parents ça va être d'introduire des légumes, d'équilibrer, d'avoir un panel plus large d'aliments. L'enfant de 6 ans adore les frites et n'y voit pas l'intérêt car il mange des frites. Là où on peut avoir un levier, c'est quand ils sont à la cantine, et qu'ils mangent pas comme les autres. Sa demande ça va être de manger à la cantine avec ses copines. Mais elle ne sait pas comment faire à cause du menu et ça génère des troubles comportementaux. Donc on va travailler autour du thème de l'alimentation pour qu'un jour tu puisses aller à la cantine avec les autres. Y'a la demande des parents et de l'enfant, et on va pas jouer sur le même objectif et les mêmes priorités.

Interviewer : Quelles sont les adaptations ou modifications de l'environnement pour la restauration scolaire ?

Participant : Ben déjà, il faut mettre en place un PAI. Et surtout il faut former les agents de mairie, se mettre d'accord sur ce qu'il est possible de mettre en place. Les aménagements à faire, ça reste compliqué. Quand je l'ai fait, c'était compliqué car on me disait si elle aime pas elle va pas partir le ventre vite donc ça sert à rien d'essayer. Alors que si, justement on essaie, et si on dit que si on laisse une gamelle au cas où, l'autiste n'essaiera pas car le au cas où ça ne marche pas il va directement prendre et ce n'est pas le but. Après il faut vraiment bien argumenter auprès des personnes de la cantine, en disant on en met pas trop, donc on peut travailler sur les quantités, y'a le système des cuillères doseuses, en voyant avec l'enfant combien il peut prendre de cuillère et de dire aux accompagnateurs de ne pas forcer plus. C'est un travail d'éducation et d'information long et important.

Interviewer : Et si le parent fait une demande d'adaptations avec un PAI et que ça a du mal à passer, en quoi l'ergo peut aider ?

Participant : Je pense réellement qu'à un moment donné ça doit passer par les professionnels. Le professionnel présent donne plus de sens au personnel de la mairie, qu'il ne se dise pas que c'est un caprice car c'est un vrai handicap pour les personnes autistes, et ça doit être pris en charge, le message passe parfois mieux quand ça vient d'un professionnel.

Interviewer : Par rapport au PAI, il ne parle pas d'ergothérapeute ?

Participant : Non mais tu peux te mettre en rapport avec l'infirmière scolaire ou le médecin scolaire avec l'accord des parents. Pour ajouter des préconisations. On peut se mettre en lien avec la mairie, l'AESH... et aussi, y'a pas d'ordre pour manger. Si il veut commencer par son dessert c'est pas grave. Si le parent dit ça, je ne suis pas sûre que ça passe à tous les coups.

Interviewer : Ah oui c'est l'intérêt des assiettes compartimentées aussi.

Participant : Oui, ou une assiette un peu fun avec des cases, et c'est bien d'informer l'AESH dessus, avec deux aliments à prendre, 1 aliment copain, deux aliments à prendre, 1 aliment copain, et c'est un chemin à prendre. Ca tu le travailles en rééducation avant puis après tu peux le mettre en place à la maison et après à l'école.

Interviewer : A la cantine avez-vous déjà eu d'autres adaptations à mettre en place ?

Participant : Le droit d'apporter un aliment copain pour faire un renforçateur pour elle. Regarder le menu avant pour voir le besoin d'amener des aliments copains, mais pas des bonbons, quelque chose qui passe vis-à-vis des autres. Il faut aussi être sûre qu'au niveau moteur ce soit bon, couvert adapté, verre, être sûre que ce soit pas difficile si c'est en self avec un plateau, ça fait partie des troubles alimentaires. Rien que cet effort moteur là d'aller à sa table avant de manger, il n'aura plus les capacités de faire des efforts alimentaires après, et après une matinée de cours aussi.

Interviewer : D'accord. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Participant : Tout de suite non.

Retranscription 3 : E2

Interviewer : Avant de commencer, pouvez-vous me décrire votre qualification, la durée de votre diplôme et une tranche d'âge s'il vous plaît ?

Participant : J'ai entre 45 et 50 ans, je suis en reconversion professionnelle. Je suis diplômée de 2019. J'ai commencé en collaboration libérale, puis je me suis installée. Je me suis formée petit à petit, car je sais pas toi, mais en sortant de l'école j'avais l'impression de ne rien savoir. J'ai fait la formation de Marie Ruffier. J'ai fait d'autres formations. Je me suis aussi formée à l'intégration sensorielle. Puis l'idée c'était de faire du lien entre tout.

Interviewer : Quels termes utilisez-vous pour décrire les troubles alimentaires des enfants et comment les définissez-vous ?

Participant : Je vais être honnête, je suis très embêtée. Quand j'ai fait la formation, elle parlait de TAP, trouble alimentaire pédiatrique. Je vois aussi beaucoup passer le TOA, et le TOP, est-ce que c'est le top je suis pas sûre. Le TOM ? Moi, je reste sur le TAP. J'ai pas creusé dans le trouble alimentaire du DSM 5. Je lirai ton mémoire pour en savoir plus. Je suis pas très à l'aise sur les termes.

Interviewer : Et comment vous les définissez ?

Participant : Je parle comme les parents comprennent, c'est l'alimentation qui est une occupation qui pose problème. Soit il mange pas grand chose, pas rapidement, la même chose, que allongé, que devant la télé, des choses qui posent problème d'un point de vue nutritionnel, vie de famille, relationnel. Et notamment à la cantine, ça peut juste être il met le bazar, il est stressé... Manger c'est important au niveau social, donc si déjà tout petit y'a un problème... Des fois c'est que de la rigidité, de la trop grande attente des parents...

Interviewer : Quel lien faites-vous entre l'autisme et les troubles alimentaires ?

Participant : Quand je vois autisme, je vois une autre façon de penser. Et donc les troubles alimentaires ça peut être moi manger ça m'intéresse pas ou moi manger c'est compliqué. Donc qu'est ce que sont

les représentations de l'enfant ? C'est embêtant, c'est sensoriel ? Qu'est-ce qui bloque ? C'est pas le bon moment, pas l'endroit, pas comme d'habitude. C'est décortiquer son alimentation de tous les jours. Puis après je vais voir si le problème c'est avaler et tout ça. Mais, je pars du concret, et du point de vue de l'enfant ou du parent, et la différence de perception des deux. Je vois aussi comment il se comporte, je filme. Et les attentes des parents, et souvent il y a un gros décalage. Et encore plus à la cantine, il faut aller vite, faut tout finir, faut pas se lever...

Interviewer : C'est vrai qu'on m'a déjà dit qu'il y avait une grosse différence de perception.

Participant : Oui, et souvent, c'est juste un moment contraignant pour eux, faut rester assis, rien faire, et des fois le rendre ludique ça change tout.

Interviewer : Faites-vous une différence entre un enfant qui a juste un trouble alimentaire et un enfant qui a un TSA et un trouble alimentaire ?

Participant : Concrètement, des fois je vois des enfants avec des troubles alimentaires, mais on ne sait pas si ils sont TSA ou pas. On peut avoir des doutes. Et des fois il y a un diagnostic mais avec des bonnes compétences. Ce qui compte c'est que l'occupation est gênante donc il faut faire quelque chose avant qu'il y ait des traces. Après les TSA sans troubles alimentaires ça existe aussi. Ça dépend aussi de la vision de la famille qui considère qu'il y a un problème ou non, mais à l'adolescence ça peut le devenir pour eux...

Interviewer : Selon-vous est-il nécessaire de spécifier le trouble alimentaire ou d'avoir un diagnostic de TAP avant d'accompagner les enfants ?

Participant : Je crois que ça me sécurise du fait de mon expérience mais je ne pense pas que ce soit nécessaire. A partir du moment où y'a un problème d'occupation qui pèse sur l'enfant et sa famille, diagnostic ou pas soit tu fais ton boulot et tu aides, soit tu dis bah écoutez je suis pas à l'aise il faudrait aller voir quelqu'un d'autre. Mais il faut pas laisser le problème cristalliser car l'alimentation ça arrive plusieurs fois par jours jusqu'à la fin de tes jours. Faut pas laisser traîner. Mais si personne ne peut les accompagner, je propose en attendant une prise en charge orthophonique, je veux bien accompagner pour trouver des astuces, pour pas que ce soit la guerre tous les jours. ça peut dégrader les relations familiales, ou l'exclure de l'école.

Interviewer : Quelles sont les demandes relatives aux troubles alimentaires des enfants ?

Participant : Alors, des fois y'en a pas. Euh, alors c'est marrant, ça dépend des âges. Les TSA ou suspicion de TSA, ou en PCO. J'essaie qu'on améliore l'autonomie à la maison. Des fois y'a pas d'attente, ou alors c'est pas la priorité, mais on se rend compte que l'enfant boit le biberon alors qu'il n'a plus l'âge, mais pour les parents c'est ok car il mange donc c'est bien. Des fois c'est une grosse attente, il mange rien. Et au final quand on fait l'inventaire il mange plein de choses. C'est juste qu'il refuse ce que le parent propose. Des fois c'est juste une prise de pouvoir de l'enfant.

Interviewer : Donc souvent c'est le parent qui demande une augmentation de l'inventaire ?

Participant : Oui, mais souvent c'est les crises qui gênent le parent, et si elle est sur l'alimentation, ils vont dire que c'est la cata.

Interviewer : Pas de demande pour la cantine ?

Participant : Souvent, peu de parents, c'est moi qui demande pour y aller. J'ai un jeune qui n'y va pas, l'enfant ne veut pas mais moi j'aimerais bien. Les parents pensent que ça va pas être possible. Ou alors j'y vais car par exemple je ne comprenais pas le comportement, et la cantine c'est un endroit difficile, au cabinet ça allait bien. Et il mangeait, mais à la maison il ne mangeait rien, y'a un gros décalage donc on a travaillé sur la maison. Ça m'aide à comprendre ce qu'ils me disent, parce que les TSA, surtout petit, croient que tu vois ce qu'ils voient. C'est incroyable de voir la différence maison et cantine.

Interviewer : Quelles adaptations pouvez-vous apporter à la cantine ?

Participant : C'est un peu difficile. La cantine, c'est du travail sur l'environnement. Déjà, je me débrouille pour que la mairie et les cantinières soient au courant, je suis en opération séduction car ils savent pas, ils ont peur, ça les soule, ils crient fort car les enfants sont bruyants. Mais quand on est là ils sont pas comme d'habitude. Donc, faut essayez de leur dire de faire comme d'habitude pour voir ce qu'on peut faire. Et des fois, c'est juste du positionnement à table. Par exemple, il est pas au bon endroit. Mais des fois la règle c'est que ça tourne. Bah oui mais lui non. Ou sensibiliser les cantinières aux besoins de l'enfant, qu'il ne fait pas ça juste pour les embêter. Le faire participer le plus possible, leur donner des missions, que c'est pas un moment subi, d'avoir quelqu'un face à eux qu'ils aiment pas, qu'ils les embêtent. Plus il y a de dialogue, mieux c'est. Et souvent, les parents sont interdits de cantine, ils ne savent pas ce qu'il se passe. Donc ça rassure aussi les parents qu'on puisse y aller, surtout pour les enfants TSA, les parents sont souvent anxieux. Et aussi qu'ils arrivent à comprendre ce que leurs enfants leurs racontent, comme ça on retranscrit.

Interviewer : Vous ne mettez pas de PAI ?

Participant : Ça fonctionne pour les allergies, mais le comportement je ne l'ai jamais vu. Et les aides humaines à la cantine c'est la cata, j'en ai jamais vu et on arrive pas à en avoir, d'où l'alliance à faire avec le personnel de cantine.

Interviewer : Donc les préconisations que vous faites sont à l'oral ?

Participant : Oui à l'oral, j'ai jamais eu à les écrire. Après, y'a les ESS. Et une école ne fait pas l'autre, cantine en bus... le personnel dépendant de la mairie ou de l'école... Notre priorité c'est que l'information circule et qu'on aille tous dans le même sens, avant même d'essayer de mettre en place des trucs. C'est mieux que ce soit écrit, mais si personne ne le lit ça sert à rien. Je préfère passer du temps à faire circuler l'info et surtout que ce soit compris et pas vu comme une contrainte. Il faut discuter des objectifs avec les accompagnants, car on a pas les mêmes représentations. Pour elles ça va être une place propre et une assiette vide par exemple.

Interviewer : Donc c'est plutôt la communication.

Participant : Oui ou dans mes comptes-rendus je peux l'écrire pour les documents de MDPH.

Interviewer : Donc pas de PAI ?

Participant : J'ai rarement été contacté par les médecins scolaires. Mais si c'est écrit dans un compte rendu, et que les parents le communiquent à la médecine scolaire, je pense que c'est repris. Mais souvent y'a déjà un PAI. Pour faire évoluer un PAI ça doit être possible. Par contre, ce qui est très difficile c'est d'avoir un PAI. Deux ans d'attente. Après, j'ai que 2 ans et demi d'expérience.

Interviewer : D'accord, et bien j'ai fini mes questions, avez-vous quelque chose à ajouter ?

Participant : Moi ce qui m'intéresse c'est le maillage entre l'ergo, l'orthophoniste, le diététicien, l'ostéopathe, éducateurs spécialisés... Je sais pas encore comment tout cela peut s'embrica... C'est pas une question de profession mais de personne et de volonté. Mais si chacun avance de son petit bout je suis pas sûre que ça avance pour l'enfant et sa famille. J'ai hate de voir toute la lumière sur ce sujet. Je trouve qu'il y a de plus en plus de demandes.

Retranscription 4 : E3

Interviewer : Pouvez-vous me décrire votre qualification, la durée de votre diplôme, le temps de travail dans le service et une tranche d'âge s'il vous plait ?

Participant A : Du coup, moi j'ai été diplômée en 2022. Ça fait 1 an et demi presque 2 ans que je travaille en libéral. La formation c'est celle de Marie Ruffier-Bourdet, et j'ai entre 20 et 25 ans.

Participant B : Moi, je suis ergothérapeute également, diplômé depuis 2016. J'ai pratiqué quasiment exclusivement en libéral. J'ai aussi fait cette formation. J'ai entre 25 et 30 ans.

Interviewer : Quels termes vous utilisez pour désigner les troubles alimentaires des enfants et comment vous les définissez ?

Participant A : L'oralité...

Participant B : Après, avec les parents, quand ils viennent faire un bilan et que c'est encore flou pour eux, qu'ils évoquent les difficultés à l'alimentation de leur enfant... Je parle plutôt de particularités au niveau oralité. Je ne parle pas de troubles de l'oralité de prime abord, car ça demande d'être évalué, de voir sur quels pannels alimentaires on peut se fier pour voir si c'est un trouble ou pas. Au-delà de ça, en tant qu'ergo, je ne sais même pas si on est à même d'évoquer des troubles. Sauf si peut-être un orthophoniste l'a mis en avant, avant le bilan ergo.

Participant A : On ne va pas le diagnostiquer quoi.

Participant B : Pour ma part, j'appelle ça une problématique alimentaire, avec restriction du panel alimentaire. Pour pas faire peur, car l'alimentation c'est vital donc c'est effrayant quand on parle de troubles alimentaires. Pour certain, ça peut faire écho à une anorexie, à un handicap, une obésité, etc. L'idée c'est de rester flou, de parler concrètement des choses, sans apeurer.

Participant A : Et je dirais qu'en plus, ça permet d'avoir une approche occupationnelle plutôt que de partir du trouble entre guillemet. Tu t'intéresses au repas, pour ton sujet à la cantine. Ça permet d'avoir une approche encore plus ergo.

Interviewer : C'est intéressant de le voir comme ça.

Participant B : Et lors de la formation, personnellement, j'ai ressenti les troubles de l'oralité comme un peu un problème sociétal. Dans le sens où, on parle de troubles de l'oralité depuis quelques temps, parce que les enfants peuvent être très arrêtés sur un packaging, l'aspect marketing de la nourriture, un pannel de choix beaucoup plus divers et variés avec les aliments transformés, chose qui n'était pas le cas y'a quelques dizaines d'années. Donc du coup, parler de troubles de l'oralité comme ça de prime abord, je trouve ça un peu gros.

Participant A : Y'en a qui vont vite paniquer.

Participant B : Oui et ça se comprend, parce que c'est vital de manger, donc voilà.

Interviewer : Quand c'est diagnostiqué, quels sont les termes que vous entendez ?

Participant B : Trouble de l'oralité

Participant A : TOA, trouble de l'oralité alimentaire. Ce sont des termes qu'on va plus utiliser avec les professionnels, plutôt qu'avec les familles.

Participant B : Mais en même temps, trouble de l'oralité c'est un terme un peu générique, on l'entend dans la bouche d'entre guillemet n'importe qui.

Interviewer : Quels liens vous faites entre l'autisme et les troubles liés à l'alimentation ?

Participant B : C'est souvent corrélé, pas dans 100% des cas, mais qui dit TSA dit particularités sensorielles. A hauteur de 90% des cas je dirais. Ça fait pas partie des critères diagnostics, mais on se rend compte que les TSA présentent beaucoup de particularités sensorielles. Soit très ciblé sur un aspect, soit un peu plus disparate. Mais le trouble de l'oralité, si on l'appelle comme ça, il est présent chez pas mal d'enfants TSA parce que ça touche plusieurs aspects. Y'a l'aspect avant de mettre un aliment dans la bouche, on va le visualiser, percevoir son odeur, le toucher... Donc en fait l'oralité c'est une sphère assez complète et complexe, qui fait que ça peut créer un frein quand il y a des particularités sensorielles autres.

Participant A : Je suis d'accord.

Interviewer : Selon vous, est-ce que c'est nécessaire de spécifier le trouble alimentaire ou d'avoir un diagnostic de trouble avant d'accompagner l'enfant ?

Participant B : En tant qu'ergo, ma vision fait que je suis pas arrêté à l'idée du diagnostic. Chaque patient va présenter des caractéristiques spécifiques, par rapport à lui, et pas par rapport à l'étiquette ou au diagnostic qui a été posée sur lui. En tant que parents, les parents ne savent pas forcément qu'on peut être amenés à travailler à ce propos. Donc c'est à nous d'amener la chose, quand on est formé et prêt à évoquer tout ça. L'idée c'est qu'on puisse l'amener, j'attends pas qu'il y ait un trouble de l'oralité mis en avant pour évoquer tout ça. En effet, quand y'a la question du TSA qui est mise en avant, j'amène à la question. Et du coup, assez rapidement les parents vont se confier, pour dire qu'il est difficile pour ça, qu'il a du mal à accepter telle couleur, telle texture, etc. C'est plus par questionnement qu'on essaie de comprendre si y'a des carences, si le panel alimentaire est assez restreint mais qu'il y a assez d'apports en protéine, sans parler de diététique à proprement parlé mais, à partir du moment où y'a pas de carences, éventuellement on peut conseiller de faire des prises de sang complémentaire, ça m'est pas arrivé mais ça pourrait être le cas. Parce que dire qu'il a un trouble de l'oralité parce qu'il a un panel que de 15 aliments, bon, si ça lui suffit à se développer comme il faut sans carences, c'est pas une priorité de prise en charge. Maintenant, si ça tend à devenir plus critique, si le jeune est dénutrit, si ça pèse dans son développement, là on va pouvoir voir à travailler dessus, tout dépend de ce qu'il y a à évaluer au bilan, des besoins recensés au quotidien. Y'a des parents qui sont pas alarmés s'il a que 15 aliments dans son panel alimentaire car finalement, ils se sont adaptés et lui se développe sans soucis.

Participant A : Moi, par rapport au diagnostic, qu'il soit diagnostiqué ou pas, c'est un patient qui vient avec une demande dans ce cas là d'autonomie on va dire « alimentaire », on va pas s'arrêter de savoir si y'a un diagnostic ou pas, à la limite ça va orienter.

Interviewer : Justement, c'est là le fond de ma question. Savoir si ça a une conséquence sur le type d'accompagnement.

Participant A : Ben, le trouble de l'oralité c'est quand même large, ça peut être directement dans la bouche ou rien que tolérer visuellement un aliment dans son assiette. Donc, je dirais pas que ça va à ce point là être nécessaire. Mais plutôt que, si il est diagnostiqué, c'est que quelqu'un l'a déjà vu avant, potentiellement un orthophoniste, et donc de savoir directement le problème entre guillemet, et sur quoi nous on va pouvoir travailler. Après, s'il a pas de diagnostic, c'est sûr qu'on va devoir plus fouiller par nous-même avec des petits outils qu'on a, et tout simplement des mises en situation d'aliments différents, voir ce qui cloche, et en discutant beaucoup beaucoup avec les parents, en observant aussi par des vidéos ou au cabinet en direct.

Interviewer : Justement, quelles sont les demandes par rapport à ces patients ?

Participant B : La demande, on vient rarement au-devant de nous. Ça tendra à se développer j'espère mais c'est pas encore tout à fait le cas. Et donc du coup qu'elle est la demande, ça va être par rapport à des questionnements, des craintes, il mange pas de légume, ou que des carottes et pas autre chose.

Participant A : C'est plutôt l'augmentation du panel alimentaire.

Participant B : Oui c'est pour ça que, pour dédramatiser la chose, c'est important d'avoir un regard factuel sur la chose, savoir s'il est carencé et si le mode de fonctionnement en place actuellement suffit à ce qu'il se développe bien. Maintenant, s'il mange que des biscuits pour s'alimenter, oui en effet on va creuser un peu plus.

Participant A : Moi justement j'en ai un, ça rentre dans ton sujet, un jeune tout petit, l'année prochaine rentre à l'école. Le panel alimentaire est pas si catastrophique, pour le coup je leur ai dit que je voulais pas qu'on parle de troubles. La crainte de la maman, c'est qu'il va rentrer à l'école et que la cantine lui fait peur. S'il a décidé de pas manger, il mange pas du tout. S'il est pas au courant de ses repas à l'avance ça le dérange grandement quoi.

Interviewer : Et ça fait peur à la maman ou à l'enfant ?

Participant A : Lui il est encore trop petit pour s'en rendre compte et en plus il a un gros retard de langage associé donc dans tous les cas il pourrait pas le verbaliser.

Interviewer : Quelles adaptations ou modifications de l'environnement donnez-vous à l'enfant ou aux accompagnants pour le restaurant scolaire ?

Participant A : Moi ce que je lui ai dit du coup, sans grande évolution d'ici là, y'a toujours la possibilité de faire un PAI avec la mise en place de sa gamelle, comme ça il sait ce qu'il va manger et il va manger aussi. Après, j'ai demandé à la maman en termes d'environnement, si tout ce qui était bruit pouvait le déranger, les couverts de la cantine si c'est pas pareil, l'assiette, etc. Faudrait aussi que la maman l'habitue à manger tout simplement dans un tupperware. Des petits aménagements comme ça, mais j'ai pas encore beaucoup de billes, c'est ce que j'ai pensé sur le moment.

Participant B : Après la difficulté c'est que c'est très multifactoriel. Est-ce que c'est les couverts, le bruit, donc y'aurait besoin d'aller évaluer tout ça en situation. Ça risque d'être une mise en échec, d'aller en cantine avec l'enfant et de constater qu'il est en difficulté. Mais au moins ça permettrait de voir sur quels aspects il est en difficulté. Que ce soit la position assise, est-ce qu'il l'a tient, un problème de mastication, de texture, de température de nourriture. Et pour l'aspect significatif ou significatif, le fait de manger avec ses camarades, voir si ça a un impact sur lui, son intégration dans l'école et comment palier à ça. Si on peut tendre le plus possible, si il est affecté par le fait de pas manger avec ses camarades ou la même chose qu'eux, à voir si on part sur des tupperwares, la possibilité d'être isolé avec un bon copain, manger à deux... C'est à évaluer je dirais.

Interviewer : Pour le bruit qu'est ce que vous pourriez proposer ?

Participant A : Soit de l'isoler, pas tout seul, c'est mieux avec quelqu'un, soit adaptations avec un casque s'il le supporte, des boules quies, soit des écouteurs s'il aime bien la musique. Et faut pas que ça devienne de l'évitement.

Participant B : Oui, on est toujours sur un fil avec une personne TSA, faut pas s'enfermer dans une compensation. Si il peut pas transférer, dans les repas de famille, sortie scolaire... fin voilà faut que ce soit transférable.

Interviewer : D'accord, j'essaie d'avoir le plus d'idées possible... car sur les cantines, on ne trouve pas d'éléments dans la littérature. Si la posture ne va pas, par exemple ?

Participant B : Une assise particulière, un peu contenante, voir si il bénéficie d'un accompagnement, un AESH, pour poser le cadre,

Interviewer : Il me semble, qu'il n'y a pas d'AESH dans les cantines car ce n'est pas un temps d'école.

Participant A : C'est possible en vrai. Il faudrait qu'il y ait quelqu'un qui se dévoue pour être en duo avec lui. Souvent, ce sont des enfants qui fonctionnent mieux en relation duelle.

Interviewer : Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Participant A : Je crois pas

Participant B : Ben c'est un vaste sujet donc c'est pas facile, comme on disait, d'un enfant à l'autre ça va pas être les mêmes problématiques, les mêmes besoins.

Participant A : Même si ils ont le même diagnostic d'ailleurs.

Participant B : Trouble de l'oralité ça englobe beaucoup de chose, posture, mastication, langue, labial, Participant A : déglutition

Participant B : On ressort toute notre formation !

Interviewer : Et en plus l'autisme.

Participant B : C'est ça

Participant A : Avec ses particularités.

Interviewer : Merci beaucoup.

Retranscription 5 : E4

Interviewer : Avant de commencer, Pouvez-vous me décrire votre qualification, la durée de votre diplôme, le temps de travail dans le service et une tranche d'âge s'il vous plait ?

Participant : Oui, pas de soucis. Du coup je suis diplômée depuis juin 2021, donc ça va faire 3 ans. Je suis installée en libérale suite à mon diplôme en aout 2021. J'ai 25 ans. Je suis formée en trouble de l'alimentation depuis juillet 2023 donc ça va faire 1 an.

Interviewer : D'accord et c'est quelle formation exactement ?

Participant : C'est celle avec ergomum, Marie Ruffier-Bourdet.

Interviewer : D'accord. Quels termes vous utilisez pour désigner les troubles alimentaires des enfants et comment vous les définissez ?

Participant : Moi j'utilise les termes de trouble de l'alimentation en pédiatrie. Je le définis comme des troubles divers de l'alimentation, que ce soit par rapport à ce qui est moteur, sensoriel ou lié à un trouble diagnostiqué.

Interviewer : D'accord et quel lien vous faites entre l'autisme et les troubles alimentaires ?

Participant : On sait, notamment chez les enfants TSA que certains peuvent présenter des troubles de l'alimentation différents. Il y a ce qui est sensoriel avec les différentes couleurs, goûts, textures, odeurs qui peuvent les gêner. Il y a aussi les difficultés de mastication et déglutition. Et il y a aussi ce qui est problème de satiété, où ils ne se rendent pas compte s'ils mangent assez ou trop. En sachant qu'en plus, l'autisme entraîne parfois une hyperselectivité alimentaire avec le refus de manger certains

aliments. Et ça peut venir de plusieurs événements différents, que ce soit comportemental, certains enfants peuvent manger un aliment aujourd'hui ce midi et dans trois jours si les parents présentent exactement le même plat avec le même aliment ils vont le refuser. Ça peut être aussi tout ce qui est sensoriel, avec la sélectivité. Et puis l'environnement familial peut jouer aussi là-dessus.

Interviewer : D'accord, tout à l'heure vous parliez de diagnostic, est-ce que selon vous c'est nécessaire de spécifier le trouble alimentaire ou d'avoir un diagnostic de trouble alimentaire pédiatrique avant d'accompagner un enfant ?

Participant : Le spécifier à la famille pour l'accompagner c'est super important, dans le sens où c'est tellement peu connu des familles. Ou notamment chez les enfants où le trouble ou le diagnostic n'est pas encore identifié, à voir le trouble de TAP peut aider au diagnostic sur le TSA, puisque c'est l'un des signes et symptôme de ce trouble. Donc s'il y a une reconnaissance d'une sélectivité alimentaire ça peut jouer. Et puis après, le fait d'avoir spécifier les troubles de l'alimentation, ça peut aider aussi les familles sur tout ce qui est, notamment les enfants scolarisés par rapport aux repas à l'école où ça va être compliqué, c'est important de prévenir les surveillants, les professionnels de cuisine sur ce trouble, que les enfants soient pas forcés à manger.

Interviewer : Est-ce que vous dans votre pratique en ergothérapie, ça change quelque chose qu'il y ait un diagnostic qui a été fait avant, de savoir si l'hypersélectivité vient du sensoriel ou du comportement par exemple ?

Participant : Si le diagnostic est fait par quelqu'un d'autre ?

Interviewer : Oui.

Participant : Ca peut être important puisque notre action va dépendre des difficultés de l'enfant. Effectivement, si c'est plus du sensoriel ça va permettre de s'orienter sur travailler le sensoriel au niveau de la bouche, du corps, se questionner là-dessus. Si c'est plutôt pour développer le panel alimentaire, comment accompagner la famille pour le développer. Ca peut être aussi sur l'utilisation des couverts et puis travailler sur l'acceptation de la diversité des marques, des formes, parce qu'on peut retrouver chez les enfants TSA une sélectivité sur une certaine marque de pâte, ou une certaine forme. Donc c'est important de savoir tout ça pour orienter notre prise en charge.

Interviewer : Mais vous, ergo formée en trouble alimentaire vous ne pouvez pas poser de diagnostic si ?

Participant : On peut poser le diagnostic, après il faut qu'il soit validé par un médecin pour qu'il soit reconnu, et ça va pour tous diagnostics posés par l'ergo.

Interviewer : Ah d'accord. Donc vous, vous n'avez pas encore eu de demande pour les troubles alimentaires ?

Participant : Si, là j'ai une demande suite à mon bilan, il a été vu à La Musse je crois, ils évoquaient des difficultés dans l'alimentation mais sans plus, donc j'ai fait le bilan alimentaire. Et ça m'a permis de pouvoir commencer une prise en charge par rapport à ça, la famille était en demande. Et j'ai une jeune qui vient aussi de La Musse, il y a des priorités par rapport au graphisme, mais la famille voudrait qu'on travaille aussi sur l'alimentation parce que c'est très restreint.

Interviewer : Et donc quelles sont les demandes qui vous sont faites ?

Participant : Développer le panel alimentaire plus, plus, plus. Après il faut voir, pour l'un, il y a des difficultés de proprioception. Donc ça se retrouve au niveau de la bouche, il ne se rend pas compte. Et il y a un peu de difficultés de mastication, donc déjà de jouer là-dessus on va pouvoir accompagner pour augmenter le panel alimentaire. Et pour la jeune, j'ai pas encore fait le bilan, donc je sais pas.

Interviewer : J'ai l'impression que c'est souvent l'augmentation du panel alimentaire.

Participant : Oui, et je pense que les gens ne se rendent pas compte au niveau moteur si l'enfant a des difficultés au niveau de l'oralité, sur la mastication. Après ça peut être aussi diversifier. J'ai une maman qui doit acheter toujours la même marque, donc ça peut être travailler l'acceptation d'autres marques pour éviter à la maman de faire une après-midi magasin !

Interviewer : Par rapport à la cantine. Quelles adaptations ou modification de l'environnement vous pourriez donner à l'enfant ou aux accompagnants de la cantine pour l'aider ?

Participant : Par rapport à l'environnement, je préconiserais un environnement agréable, calme, sans trop de stimulations extérieures, parce que ces enfants là ont des difficultés sensorielles, avoir du bruit et du mouvement ça les perturbe en plus, donc si on peut limiter tout ce qui est sensoriel c'est bien. Ca peut être aussi encourager l'enfant à rester assis pendant le repas parce qu'ils ont tendance à beaucoup bouger et se lever c'est pas idéal. Et puis, dans un premier temps, accepter que l'enfant vienne avec sa gamelle. Parce que ces enfants là vont pas manger et le soir ils vont pas être bien parce qu'ils auront pas mangé. Et petit à petit, inviter l'enfant, avec accompagnement ergo, à accepter les aliments de la cantine, quitte à utiliser des supports visuels. Aider l'enfant à avoir un repas et un service à heure fixe en repère. Et surtout le féliciter et récompenser quand il accepte et fait l'effort de goûter un nouvel aliment.

Interviewer : Pourquoi ce serait pas idéal qu'il ne reste pas assis ?

Participant : Parce qu'une mauvaise installation c'est pas idéal pour le repas. Si l'enfant est instable ou debout c'est pas idéal pour ce qui est des intestins et du fonctionnement digestif. Quand on mange on doit rester assis, même s'il faut faire des pauses, il peut se lever entre les repas mais pendant qu'il mange rester assis.

Interviewer : Au travers de différents discours, j'ai pu voir que ramener la gamelle ça pouvait poser problème par la suite car l'enfant ne voudrait plus s'en séparer.

Participant : C'est vrai que la gamelle c'est une rigidité mais si c'est pour l'enfant ne mange pas parce qu'à la cantine ils présentent des aliments qu'il ne peut pas manger... Je pars du principe que l'enfant doit manger pour être attentif en classe et ne pas faire de malaise. Mais après, c'est un travail à côté en ergo pour aider l'enfant à accepter d'autres aliments, pour que petit à petit il puisse manger, et manger aussi avec ses camarades, parce que c'est un isolement social de l'écartier. Donc c'est un travail important autour pour l'emmener vers l'acceptation.

Interviewer : Quels autres adaptations pourriez-vous proposer ?

Participant : C'est pas toujours évident dans les écoles, mais faire des services classe par classe pour diminuer le bruit. Des aménagements comme des casques anti-bruit.

Interviewer : Toutes ces préconisations là, vous les feriez comment, par document, à l'oral ? Est-ce qu'il y a une méthode ?

Participant : L'idéal c'est sur papier je pense. Ça permet de transmettre les préconisations à l'école, pour la famille. Ça dépend, mais il y a certaines écoles qui n'acceptent pas avec seulement les échanges des parents.

Interviewer : Certains ergo m'ont parlé d'un PAI, ou alors un mini compte-rendu pourrait suffire. Je me demande si c'est obligatoire de remplir un PAI ?

Participant : Un PAI c'est quand même l'idéal pour permettre un document administratif de l'école par rapport à ça.

Interviewer : Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter par rapport à tout ce qu'on a dit ?

Participant : Si je pouvais ajouter un truc, ce serait, pas forcément pour ceux qui connaissent, mais c'est qu'il y a quand même un manque de compréhension et de connaissances par rapport à ces difficultés, aux troubles de l'alimentation. C'est très très très très peu connu et reconnu. Que ce soit pour l'entourage de l'enfant, la famille ou l'école, c'est très flou. Et aussi du manque de reconnaissance du métier d'ergo par rapport à ce rôle d'accompagner ces types de bénéficiaires de soins.

Interviewer : Comment vous justifiez ce rôle d'ergo ?

Participant : Par rapport à tout ce qui est aménagement, sensoriel, moteur et ça fait partie de nos compétences, c'est de l'autonomie, c'est une activité de la vie quotidienne comme toute. On a vraiment un rôle important dedans, mais c'est assez très méconnu. Bien souvent, les parents s'orientent vers un orthophoniste. Et il y a très peu d'ergo formé à l'alimentation donc c'est un réel problème, et comme c'est peu connu les troubles de l'alimentation, ça ne nous permet pas d'avoir du travail. Depuis juillet j'ai eu très peu de demande, j'ai beau faire de l'information, c'est pas très réputé.

Interviewer : D'accord merci beaucoup pour votre participation.

L'accompagnement en ergothérapie vers l'inclusion dans la restauration scolaire des enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme avec trouble alimentaire

BEHAREL Emma

Résumé : Les enfants vivant avec un trouble du spectre de l'autisme rencontrent différents obstacles du fait de leurs particularités sociales, comportementales et sensorielles. Celles-ci peuvent prendre la forme de troubles alimentaires. Dans une démarche nationale d'inclusion, il est pertinent de se demander qu'en est-il dans les restaurants scolaires. L'objectif de cette étude est de comprendre comment les ergothérapeutes peuvent accompagner cette population vers cette intégration. Cette étude qualitative utilise cinq entretiens semi-directifs, comprenant un accompagnant et six ergothérapeutes. L'analyse se présente de manière thématique. Les principaux résultats montrent que plusieurs méthodes d'accompagnements sont possibles pour faciliter l'inclusion des enfants dans les cantines. Ainsi, les actions sur l'environnement, les aménagements, l'éducation, l'information, les conseils, et les aides techniques et humaines semblent favoriser cette inclusion. Cependant, des limites sont observables et concernent notamment la méthodologie ou le manque d'expérience de certains participants. Enfin, il serait pertinent de s'intéresser à l'entourage de cette population.

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme, trouble alimentaire, restauration scolaire, inclusion, ergothérapie.

Support and inclusion in canteens for children with autism and feeding disorder

Abstract: Children with autism spectrum disorder face various difficulties on account of social, behavioural, and sensory particularities. They may come across as feeding disorders disorder. Following a national inclusive approach, it seems relevant to investigate the canteen. The aim of this study is to understand how occupational therapists can accompany these patients towards a better inclusion in the canteens. This research used a qualitative study design by conducting five semi-structured interviews, including a caretaker and six occupational therapists. The analysis is presented throw a variety of themes. Main results suggest that numerous support methods facilitate the inclusion of autistic children in canteens. Thus, actions regarding the environment, education, and giving advice could encourage this inclusion. However, the outcomes highlight some limits such as the methodology or lack of experience from some of the participants. Ultimately, it would be relevant to take interest in the relatives of the patients.

Keywords: autism spectrum disorder, feeding disorder, canteen, inclusion, occupational therapist.