



FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE

Ecole d'orthophonie

Année 2015-2016

MEMOIRE

en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie
présenté par

Séverine Moreau

**LES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE CHEZ LES ENFANTS
AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE :**
Création d'un site Internet à destination des parents.

Directeur du mémoire : Madame Hélène Dupin, Orthophoniste

Autres membres du jury : Madame Pauline Couzy, Orthophoniste

(par ordre alphabétique) Madame Clothilde Desperiez, Médecin de PMI

Madame Morgane Le Galloudec, Orthophoniste

Madame Agnès Michon, Médecin

Lieu et date de soutenance

Poitiers, le 1 juillet 2016

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à un moment ou à un autre à la réussite de ce mémoire :

Hélène Dupin, directrice de ce mémoire, pour avoir accepté de m'épauler sur ce projet, pour sa grande disponibilité et ses conseils avisés tant sur le plan méthodologique que professionnel.

Morgane Le Galloudec pour m'avoir accompagnée et guidée tout au long de ce mémoire, pour ses idées novatrices et nos nombreux échanges qui m'ont permis d'orienter judicieusement ce projet.

Pauline Couzy (orthophoniste), Agnès Michon (médecin ...), Clothilde Desperiez pour l'intérêt qu'elles ont porté à mon étude et pour avoir accepté de faire partie de mon jury de soutenance.

Toute l'équipe du SESSAD SAS (Paris 14) qui a toujours su prendre le temps de répondre à mes questions et qui a su me faire partager ses connaissances dans les domaines de l'autisme et de l'oralité.

Mélessande Perdrizet pour le temps qu'elle a consacré au développement du site Internet sans laquelle il n'aurait jamais vu le jour, pour la qualité de son travail et sa souplesse face à mes exigences.

Alexis Swyngedauw pour avoir participé à cette étude en apportant ses connaissances informatiques que ce soit pour la création des questionnaires, leur diffusion et la mise en page de ce mémoire.

Hélène Cruciani et Camille Gigon, mes colocataires de folie, pour tous nos fous rires, nos discussions interminables et tous les moments que nous avons vécus ensemble et qui me sont si chers. Ainsi qu'à Anne de Quillacq, pour l'amitié que nous nous portons toutes les quatre et qui est un véritable soutien permettant à chacune d'entre nous d'avancer dans nos différents projets sans jamais baisser les bras.

Ma famille pour ses encouragements, sa bienveillance et tout particulièrement à ma maman qui a donné un peu de son temps pour contribuer à la réussite de ce mémoire.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	2
SOMMAIRE	3
TABLE DES FIGURES	5
liste des annexes	6
INTRODUCTION	7
CHAPITRE 1 : Partie théorique	9
I. Les Troubles du Spectre Autistique	10
1. L'autisme identifié pour la première fois	10
2. Evolution du concept et classification	11
3. Epidémiologie	12
4. Hypothèses étiologiques	13
5. Les critères de diagnostic	14
6. D'autres signes cliniques	17
II. L'oralité alimentaire	22
1. L'oralité fondatrice de l'être	23
2. L'oralité primaire	26
3. L'oralité secondaire	28
4. La physiologie : déglutition et respiration	30
5. La sensorialité dans l'oralité	33
6. Le temps du repas	37
III. Les troubles de l'oralité alimentaire et Autisme	39
1. Une sensorialité perturbée à tout niveau	39
2. Les manifestations des troubles alimentaires	47
3. Evaluation, Projet thérapeutique et Prise en charge	51
CHAPITRE 2 : Problématique et Hypothèses	56
I. Problématique	57
II. Hypothèses	57

CHAPITRE 3 : Partie pratique	59
I. Mise en place des questionnaires.....	60
1. Population	60
2. Types de questions	61
3. Contenu des questionnaires.....	62
4. Leur diffusion.....	64
II. Résultats et Analyses	65
1. Résultats analysés pour chaque réponse	65
2. Conclusions des résultats	81
III. Création du site Internet.....	83
1. Naissance du projet.....	83
2. Structure du site Internet.....	86
3. Création du site Internet et mise en forme	90
4. Utilisation.....	93
DISCUSSION	95
1. Examen des hypothèses de recherche	95
2. Limite de l'étude	96
3. Pistes de recherche.....	99
CONCLUSION.....	101
BIBLIOGRAPHIE.....	103
ANNEXES	107
RESUME	126
Mots clefs	126

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Pourcentage d'enfant avec TSA mettant des objets en bouche	65
Figure 2 : Plaisir de l'enfant à toucher certaines textures	65
Figure 3 : Pourcentage du nombre d'enfants ayant des difficultés pour se laver les mains.....	66
Figure 4 : Pourcentage des enfants avec TSA ayant des difficultés pour le brossage des dents.....	67
Figure 5 : Tableau représentant l'âge auquel les parents ont commencé la diversification alimentaire et par quel aliment.	68
Figure 6 : Outils qu'utilisent les enfants pour manger	68
Figure 7 : Comportement de l'enfant face à de nouveaux aliments	69
Figure 8 : Pourcentages des textures posant problèmes.....	70
Figure 9 : Pourcentage des goûts posant problème.	70
Figure 10 : Pourcentage d'enfants avec TSA ayant des difficultés avec l'odeur des aliments.	71
Figure 11 : Pourcentage des températures des aliments posant problème	71
Figure 12 : Couleurs posant le plus de problèmes.....	72
Figure 13 : Pourcentage d'enfants ayant des difficultés par rapport à la forme d'un aliment.....	72
Figure 14 : Les différents comportements que l'enfant peut présenter	73
Figure 15 : Sensibilité de l'enfant face à certains stimuli de l'environnement.....	74
Figure 16 : Les connaissances des parents sur les troubles de la sensorialité.....	75
Figure 17 : Les connaissances des parents sur les troubles de l'oralité alimentaire	75
Figure 18 : Connaissance des parents sur les professionnels pouvant les aider.....	76
Figure 19 : Avis et attentes des parents quant à la création d'un site web	77
Figure 20 : Tranches d'âge des patients TSA vus par les orthophonistes.	78
Figure 21 : Connaissances des parents sur les troubles de l'oralité alimentaire.....	79
Figure 22 : Les types de prises en charge des troubles de l'oralité alimentaire en orthophonie.....	79
Figure 23 : Sensibilisation des parents aux troubles de l'oralité.	80
Figure 24 : Utilité d'un site internet à destination des parents d'après les orthophonistes.	80
Figure 25 : Thème Wordpress Vantage ayant servi de structure de base à du site.	91
Figure 26 : Administrateur Wordpress permettant d'apporter toutes les modifications du site	92
Figure 27 : Exemple de flat design utilisé sur du site.....	92

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Tableau regroupant les différentes classifications internationales.

Annexe 2 : Schéma extrait de THIBAULT C (2007), Orthophonie et Oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant. Masson ;

Annexe 3 : Schéma extrait de THIBAULT C (2007), Orthophonie et Oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant. Masson.

Annexe 4 : Schéma donnant l'évolution de la dentition.

Annexe 5 : Schéma expliquant le comportement alimentaire normal, M. Puech & D. Vergeau, Rééducation Orthophonique n°220 -2004.

Annexe 6 : Schéma proposant les liens de l'intégration sensoriel vers la représentation.

Annexe 7 : Profil sensoriel abrégé de Dunn.

Annexe 8 : Hypersensibilité corporelle tactile vs hypersensibilité orale.

Annexe 9 : Schéma extrait de FONDELLI T., Autisme et Trouble d'alimentation, AFG.

Annexe 10 : Tableau des critères d'un syndrome de dysoralité sensoriel extrait de CARREAU, M., PRUDHON, E., TRUFFEAU, R. (2009). Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires. Le bulletin scientifique de l'arapi, n°23, 55-58.

Annexe 11 : Tableau issu de NADON, G. (2011). Problèmes alimentaires et troubles du spectre de l'autisme. Le bulletin scientifique de l'arapi, n°27, 6-14.

Annexe 12 : Page d'accueil du site Internet autisme-alimentation.fr.

Annexe 13 : Questionnaire à destination des orthophonistes.

Annexe 14 : Questionnaire à destination des parents.

INTRODUCTION

« Bien manger c'est le début du bonheur » Président®

« Danette, c'est bon d'être ensemble » Danette®

« Häagen-Dazs, voyage pour vos sens » Häagen-Dazs®

« Même pour les yeux c'est un régal » Danone®

« Ouvrons le champs des possibles » LU®

Tous ces slogans publicitaires ventent le plaisir de la table. Notre société actuelle et notamment la France, pays de la gastronomie et des mets raffinés, mettent l'accent sur l'art de la table renvoyant aux règles de bienséances ainsi qu'à la qualité des plats dégustés. S'alimenter ne s'apparente donc pas uniquement à un acte vital mais bien à un véritable moment de découvertes pour nos sens, de partage et de convivialité.

Mais quel parent ne s'est pas déjà « arraché les cheveux » devant son enfant refusant de goûter un plat ou ne se tenant pas correctement à table ? Il peut en effet arriver que le temps du repas devienne un moment redouté pour toute la famille lorsqu'il ne se passe pas bien. Chez les enfants présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA), des particularités alimentaires sont présentes et sont exacerbées de par la présence de nombreuses autres difficultés.

L'initiative de ce mémoire vient tout d'abord d'une passion pour la cuisine : préparer de bons petits plats, les partager avec les gens que l'on aime, découvrir de nouvelles saveurs, arriver à faire apprécier des aliments à des personnes ne les aimant pas au départ, tout cela m'anime. Le cursus universitaire en orthophonie permet de prendre conscience des difficultés d'alimentation pouvant exister chez certains enfants et venant mettre à mal ce plaisir de manger. Le domaine de l'oralité a donc très tôt attiré notre attention.

De plus les stages avec des enfants ayant un TSA ont pointé le doigt sur la spécificité des troubles alimentaires chez ces personnes. Au cours de ces stages

nous avons également remarqué l'importance de former, guider les parents pour les aider à mieux appréhender ce temps de repas.

A travers ce mémoire nous nous intéressons tout particulièrement à la problématique des troubles de l'oralité alimentaires chez les enfants avec TSA dans l'optique de redonner autant que possible le plaisir de la table à ces familles parfois démunies devant les difficultés de leur enfant.

C'est suite à de nombreuses discussions avec Mme Dupin, directrice de ce mémoire, et avec mon maître de stage Mme Le Galloudec que ce projet de recherche s'est concrétisé. En 2014, Pauline Laumonier et Marion Poirier, alors étudiantes en 4^{ème} année d'orthophonie à Lille, avaient commencé une plaquette d'informations afin de sensibiliser les parents face à ces troubles, plaquette n'ayant jamais vu le jour. Ce mémoire reprend leur travail en mettant en œuvre un nouvel outil plus accessible et plus complet à destination des parents : un site Internet.

Pour présenter ce travail de recherche, nous aborderons dans un premier temps la pathologie autistique en décrivant le fonctionnement particulier de ces personnes. Nous nous attacherons ensuite à détailler le développement de l'oralité alimentaire, les aspects sensoriels de l'alimentation ainsi que les spécificités du repas dans notre culture. Enfin nous nous intéresseront plus précisément aux particularités alimentaires dans les TSA.

Après avoir exposé la théorie relative à ce sujet de mémoire, nous développerons la problématique et les hypothèses, fondements de ce travail. Nous présenterons par la suite les étapes par lesquelles nous avons dû passer pour la création du site Internet avant de vous exposer la manière dont nous avons développé la plateforme. Pour finir nous proposerons différentes perspectives pouvant servir la pratique orthophonique.

CHAPITRE 1 :

Partie théorique

I. Les Troubles du Spectre Autistique

1. L'autisme identifié pour la première fois

L'autisme est décrit pour la première fois en 1943 par Léo Kanner puis par Hans Asperger en 1944. Ce pédopsychiatre et ce pédiatre furent tout deux confrontés à des enfants possédant des perturbations fondamentales présentes dès la naissance et pouvant être à l'origine de certains problèmes typiques. La caractéristique la plus prédominante chez ces enfants était leur « *inaptitude à établir des relations normales avec les personnes et à réagir normalement aux situations* » (Frith, 2010). Pour qualifier ces perturbations sous-jacentes, ils décidèrent d'utiliser le terme d'« autisme ».

Cette appellation avait été introduite 30 ans plus tôt par le psychiatre E. Bleuler pour faire référence à une perturbation singulière chez certains schizophrènes à savoir : un rétrécissement des relations avec les gens et le monde extérieur. Etymologiquement les mots « autiste » et « autisme » viennent du grec *autos* signifiant « soi », nous permettant aisément d'en comprendre l'utilisation.

Kanner et Asperger ne parlaient cependant pas de schizophrénie chez ces enfants. En effet, contrairement à la schizophrénie décrite par Bleuler, ils possédaient des perturbations présentes dès la naissance et pouvant évoluer vers des améliorations comportementales au fil du développement et des apprentissages.

A partir du portrait de 11 enfants, Kanner a pu relever des caractéristiques particulières et communes chez ces enfants. Il parle *d'isolement autistique* faisant référence à une incapacité à établir des relations normales avec autrui, préférant les objets et donnant lieu à des réactions anormales ; de *désir d'immuabilité* renvoyant à des comportements répétitifs, une absence de variété des activités et une grande résistance aux changements ; et pour finir *d'îlots d'aptitudes* caractérisant l'intelligence et la mémoire par cœur chez ces enfants comme très bonnes. Il est à noter que le langage de ces enfants s'étaient développés normalement du point de vue structurel (phonologie, vocabulaire, morpho-syntaxe) mais n'avait pas pour autant une valeur communicative.

Dès le début, Asperger ajoutait, aux caractéristiques décrites par Kanner, la présence de particularités sensorielles. Certains stimuli extérieurs tels que les bruits environnants ou un contact physique seraient difficilement supportés par les enfants autistes.

2. Evolution du concept et classification

Deux classifications internationales sont retenues pour décrire le concept d'autisme : celle de l'Association américaine de psychiatrie, le DSM-V, et celle de l'Organisation Mondiale de la Santé, la CIM-10. (*Annexe 1*)

Dans la première version du DSM parue en 1952, l'autisme faisait partie de la catégorie « psychose infantile ». C'est en 1980 avec le DSM-III que la notion de trouble envahissant du développement (TED) apparaît. Cette distinction s'explique pour plusieurs raisons :

- Dans l'autisme, nous notons la présence d'anomalies du développement cérébral ce qui n'est pas le cas dans la symptomatologie psychotique.
- Les personnes avec TSA possèdent de grandes difficultés à accéder au symbolique alors que dans les psychoses infantiles telles que la schizophrénie, l'imagination est débordante.
- Des hallucinations peuvent être décelées dans les psychoses de l'enfant alors que dans l'autisme les troubles du comportement et angoisses découlent de distorsions sensorielles en rapport avec un déficit de l'intégration des informations.
- L'autisme se retrouve précocement chez les enfants alors que la schizophrénie infantile se manifeste bien plus tard.

À la vue de tous ses aspects, la notion de trouble envahissant du développement est apparue avec pour dénominateur commun la présence d'un facteur venant perturber le système nerveux central à un stade précoce.

2.1. La CIM-10

Dans cette classification, l'autisme appartient aux TED déclinés comme suit :

- L'autisme infantile,
- L'autisme atypique,
- Le syndrome de Rett,
- Les autres troubles désintégratifs de l'enfance,
- L'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- Le syndrome d'Asperger.

2.2. Le DSM-V

Wing et Gould en 1979 avaient regroupé dans trois domaines distincts - aspect social, langage et communication, mode de pensée et comportement - les anomalies rencontrées dans l'autisme. Ils ont appelé ce regroupement « triade autistique ».

Désormais le DSM-V, publié en 2013, aborde l'autisme sous la forme d'un spectre avec une logique dimensionnelle et non plus catégorielle. En effet jusqu'à maintenant, dans le DSM-IV, l'autisme était divisé en différents tableaux : désordres autistiques, syndrome de Rett, désordre désintégratif de l'enfance, syndrome d'Asperger, troubles envahissants du développement non spécifiés (incluant l'autisme atypique). Actuellement les troubles du spectre autistique (TSA) se situent tout au long d'un continuum en fonction du degré de sévérité des symptômes. De plus, le syndrome de Rett fait maintenant partie des maladies génétiques. La « triade autistique » n'est alors plus utilisée pour poser un diagnostic, seules deux grandes séries de symptômes sont retenus : 1/les troubles de la communication sociale regroupant les anomalies des interactions sociales et de communication, 2/ la présence de comportements restreints et répétitifs.

Le DSM-V propose alors de nouveaux critères diagnostiques que voici :

- Des déficits persistants dans la communication sociale et l'interaction sociale dans différents contextes
- Des patterns de comportements, intérêts ou activités restreints et répétitifs
- Des symptômes devant être présents dans la période précoce du développement
- Des symptômes causant des anomalies significatives dans le fonctionnement social, le travail ou d'autres secteurs importants du fonctionnement

Ces anomalies ne peuvent pas être expliquées par une déficience intellectuelle ou un retard développemental global. (Rogé, 2015) En effet, la déficience mentale est souvent associée aux troubles du spectre autistique.

3. Epidémiologie

3.1. La prévalence

Actuellement, la prévalence retenue est d'environ de 5 cas de TSA pour 10 000 chez l'enfant. Ces dernières années ont été marquées par une augmentation du nombre de personnes avec TSA non pas parce que la pathologie se multiplie mais parce

qu'elle est mieux dépistée. De plus, les taux de prévalence enregistrés sont dépendants des critères retenus pour le diagnostic de l'autisme, ce qui explique certains écarts entre différentes publications. Il est également important de signifier à quel trouble la prévalence fait référence. Dans ce mémoire nous nous focalisons sur les TSA.

3.2. La fréquence

Quant à la fréquence, le sex-ratio est de 4 à 5 garçons pour 1 fille d'après le DSM-IV et de 4 pour 1 d'après la CIM-10. Quoiqu'il en soit, les garçons semblent être plus affectés par cette pathologie.

4. Hypothèses étiologiques

L'autisme est depuis quelques années reconnu comme un trouble du développement. Plusieurs hypothèses ont été posées pour arriver à cette conclusion.

4.1. Hypothèses psychanalytiques

Certains auteurs, Kanner le premier, pensaient que cette pathologie pouvait être d'origine psycho-affective. Les parents seraient responsables de la présence de troubles rationnels supposés être à l'origine des désordres de la communication chez leur enfant. Berttelheim partait du principe que l'autisme était un moyen de défense contre une présence maternelle néfaste. Cette hypothèse dévastatrice pour les parents a depuis été réfutée, bien qu'elle perdure encore de nos jours.

4.2. Hypothèses biologiques

L'origine biologique est aujourd'hui avérée sans que nous ayons pour autant encore compris tous les mécanismes mis en jeu. Cela n'enlève en rien l'attention que nous devons porter à la psychologie de la personne avec TSA.

4.3. Hypothèses génétiques

De récents travaux de Santangelo et Tsatsanis (Rogé, 2015) ont mis en évidence l'implication de certains gènes pouvant être à l'origine de ce handicap par une incapacité du cerveau à créer de nouvelles connexions.

4.4. Hypothèses neurologiques

L'imagerie et ses progrès ont permis de découvrir des structures cérébrales (lobe temporal) et sous corticales pouvant être impliquées dans les troubles de la communication. Certaines interconnexions seraient également défailantes dans le système constituant les différentes parties du système nerveux central. Ces connexions pourraient être réactivées suite à un entraînement intensif dès le plus jeune âge.

Il est également question de la défaillance des neurones miroirs. Ils jouent un rôle primordial dans notre capacité à imiter et pourraient être le précurseur de la théorie de l'esprit. Or une défaillance de ce système expliquerait certaines difficultés présentes dans l'autisme.

4.5. Hypothèses neuro-cognitives

Une autre explication aux troubles du spectre autistique serait un déficit des fonctions neuro-cognitives. Ainsi la théorie de l'esprit, la cohérence centrale et les fonctions exécutives fonctionneraient différemment chez les personnes avec TSA amenant un traitement de l'information spécifique chez ces personnes et pouvant être à l'origine de certains troubles. Ces trois fonctions sont abordées plus bas dans la partie trouble du traitement de l'information.

5. Les critères de diagnostic

Le diagnostic, reposant non pas sur des marqueurs biologiques mais sur des critères comportementaux, reste difficile à établir en raison de la grande variabilité dans l'expression et l'intensité des signes autistiques. En effet, dans la plupart des cas, les signes précoces peuvent passer inaperçus et ce n'est que par l'accumulation de petites observations que la question vient à se poser. De plus, pendant longtemps une mauvaise connaissance de ce handicap freinait le diagnostic. Cependant il représente un enjeu majeur puisqu'il ouvre des perspectives de prises en charge adaptées à un âge où certains processus de développement peuvent être encore modifiés et permet de sensibiliser l'entourage face à ce handicap.

Le bilan sera composé d'un entretien avec l'entourage afin de déterminer la présence de signes autistiques puis sera complété par des échelles standardisées (Bouchard et Sénéchal) :

- La CARS (Childhood Autisme Rating Scale) : échelle destinée à estimer l'intensité des troubles autistiques dans différents domaines.
- L'ADI-R (Autisme Diagnosis Interview-Revised) : entretien avec les parents dont le but est de caractériser en intensité, et en déviance un comportement par rapport à un comportement normal dans trois domaines à savoir les relations sociales, la communication et les comportements ritualisés.
- L'ADOS (Autism Diagnosis Observation Schedule) : outil d'évaluation standardisé de la communication, des interactions sociales, du jeu et de l'utilisation imaginative de matériel permettant de mettre en évidence la présence de comportements spécifiques dans une situation donnée.

Bien que le DSM-V, vu précédemment, regroupe les critères de diagnostic dans deux catégories, nous avons fait le choix de garder la répartition de la « Triade autistique » afin d'avoir une vision plus connue, claire, et distincte des signes autistiques.

5.1. Altération qualitative des interactions sociales

Dès la petite enfance, nous pouvons constater des anomalies dans l'interaction entre l'enfant et son environnement. Les interactions seront d'abord centrées sur les objets qui l'entourent avant d'être sociales. Ces anomalies se remarquent par un désintérêt pour le jeu ou une tolérance passive. Vers 2 ans les signes seront plus évidents avec une absence de réponse à des stimulations sociales telles que répondre à son prénom, un repli sur soi, une absence de préoccupation pour les personnes qui l'entourent (parents, pairs) et pour son environnement. Ces enfants manifestent entre autre un intérêt particulier pour le monde des objets.

Le contact avec autrui est souvent très perturbé. Des difficultés se retrouvent au niveau corporel : utilisation du regard inadéquate, posture inappropriée, manque de régulation de l'expression faciale et de la gestualité. Cela peut être dû à une mauvaise compréhension et utilisation des codes sociaux et des éléments para-verbaux : les mimiques sont souvent appauvries ou exagérées et peu adaptées au contexte, les gestes sont rarement utilisés dans un but social de partage d'intérêts. Développer des relations avec des pairs impliquant un partage d'intérêts ainsi qu'aller spontanément vers les autres posent également problème chez ces personnes. Des difficultés à s'adapter aux situations de communication et des

difficultés à partager sur le plan émotionnel sont alors retrouvées. Les personnes avec TSA ne développent pas les jeux sociaux et ne s'adaptent pas aux situations de groupe. Ainsi c'est toute la dynamique interactionnelle qui est mise à mal.

Les difficultés d'interactions sociales peuvent également être induites par des altérations de la communication verbale et non-verbale.

5.2. Altération qualitative de la communication verbale et non-verbale

Diverses perturbations du langage peuvent être rencontrés que ce soit une absence de langage, un langage simple, un langage inapproprié ou encore exubérant. Il est à noter que le langage et la communication sont deux éléments distincts. La personne avec TSA peut accéder au langage mais la communication peut être entravée. Dans la plupart des cas, les relations s'établissant entre la personne et son entourage ne seront souvent que dans le but de combler des besoins, sans véritable échange. Les personnes avec TSA peuvent avoir envie de communiquer mais ne développent pas les outils classiques pour y parvenir. L'aspect même du langage est impacté. C'est dans une prochaine partie que les troubles du langage dans l'autisme seront abordés plus en détails.

Mis à part les altérations des interactions sociales et de la communication, des intérêts restreints sont observés chez ces personnes ce qui accroît davantage leur isolement.

5.3. Restriction marquée du champ des activités et des intérêts

Cela se manifeste par la répétition inlassable d'une même activité et par l'adoption de postures anormales ou stéréotypées motrices. Les personnes avec TSA sont sensibles à tout changement et vont donc se rassurer en mettant en place de nombreuses routines, habitudes pouvant être très rigides et difficiles à faire évoluer.

Tous ces comportements pourraient être causés par des troubles de la sensorialité souvent présents chez les personnes avec TSA.

5.4. Les troubles sensoriels

A cette triade autistique une autre catégorie de perturbations peut être ajoutée : les troubles de la sensorialité. Ils sont souvent présents chez les personnes avec TSA mais ne sont pas nécessaires à l'établissement du diagnostic. Il s'agit de l'hyper-sensorialité ou de l'hypo-sensorialité à certains stimuli passant par les 5 sens : l'odorat, le goût, le toucher, l'ouïe et la vue.

L'hyper-sensibilité peut être à l'origine de troubles du comportement tels qu'une peur intense ou un accès de rage inattendu. Cela peut engendrer des attitudes comportementales restreintes comme par exemple ne manger que certains types d'aliments (comportements qui nous intéressent tout particulièrement dans ce mémoire), éviter certains types de vêtements...

L'hypo-sensibilité renvoie à une tolérance inhabituelle à certains stimuli comme la douleur ou le froid pouvant être source de problèmes plus importants.

La plupart du temps, ces deux types de fonctionnements coexistent chez une même personne et donnent lieu à des fluctuations de réponses. Ces troubles sensoriels peuvent se manifester par des réactions d'évitement, des autostimulations, des peurs inhabituelles, des angoisses, de l'agressivité voire des automutilations.

6. D'autres signes cliniques

6.1. Troubles du sommeil

Dans les TSA, les troubles du sommeil se caractérisent de différentes façons : un éveil prolongé où l'enfant peut être complètement passif, ne se manifestant pas, ou au contraire présentant de nombreuses stéréotypies ; des périodes d'insomnie accompagnées de détresse. Dans tous les cas, le comportement est variable d'un individu à un autre et impactera de façon significative le système familial.

6.2. Trouble de l'alimentation

Au départ il est surtout marqué par un état passif de l'enfant lors de la tétée avec une absence de réactions de succion (mécanisme expliqué dans la deuxième partie théorique). Plus tard nous observons des résistances, des refus face à certains aliments ou à tous changements alimentaires (le passage aux solides étant très compliqué), des préférences prononcées avec une panoplie alimentaire restreinte et enfin le besoin de ritualiser le temps du repas (Frith, 1992).

Ces troubles de l'alimentation peuvent se manifester de multiples façons. Ils seront abordés dans la troisième partie théorique de ce mémoire et la partie pratique y est entièrement consacrée.

6.3. Problème dans l'acquisition de la propreté

Les troubles sphinctériens, énurésies ou encoprésies, découlent d'un retard dans les apprentissages dû à un trouble du transit issu d'une alimentation peu équilibrée, d'une indifférence face aux signaux corporels et/ou de peurs spécifiques liées aux toilettes.

6.4. Troubles moteurs

Un retard de développement psychomoteur peut être retrouvé avec un décalage dans l'acquisition du maintien de la tête, de la station assise ou encore de la marche. Les troubles se situent à plusieurs niveaux :

- Au niveau de la motricité globale avec un maintien (postures anormales) et des déplacements présentant des particularités. Les mouvements sont appauvris, ralentis ou différés, l'initiative pouvant être absente. Une hypertonie ou une apathie peuvent être présentes ainsi que des défaillances dans la maîtrise des limites corporelles.
- Au niveau de la motricité fine : problèmes de coordination, acquisition tardive de la latéralité, négligence de certaines parties du corps.
- Au niveau facial : la mobilité est souvent réduite avec des mimiques pauvres ou peu ajustées, des crispations ou des mouvements parasites.

6.5. Troubles psychiatriques

Certains troubles psychiatriques tels que l'anxiété, les phobies obsessionnelles, la dépression, les désordres de l'attention avec hyperactivité ou encore les troubles bipolaires sont souvent retrouvés dans l'autisme. La frustration peut déclencher des comportements auto-agressifs (automutilation).

6.6. Retard mental

Il a été montré que 75% des enfants autistes sont atteints de retard mental (Rogé, 2015). Les échelles classiques de Wechsler ont permis d'illustrer cela. Le profil des

enfants autistes est souvent très hétérogène avec de bonnes capacités dans certains domaines alors que d'autres sont très déficitaires. En effet dès qu'une tâche fait appel à un apprentissage issu d'une culture commune, l'enfant autiste aura des difficultés alors qu'il est capable de retenir des informations qu'il aura apprises sciemment. Cela peut être dû à l'intérêt restreint porté pour un domaine et dans lequel il acquiert de très bonnes performances.

6.7. Trouble du langage et de la communication

Les anomalies de langage sont au cœur du spectre des troubles autistiques, la communication étant l'aspect le plus touché.

Au niveau expressif, nous notons le caractère restreint de l'intérêt porté à la communication. Plusieurs traits sont des caractéristiques spécifiques de la communication des personnes avec TSA :

- Les écholalies immédiates ou différées, permettant de maintenir un lien dans la conversation sans que celui-ci ne soit véritablement adapté.
- Les néologismes ou langage idiosyncrasique : apprentissage de mots et de phrases par l'association sons-vue sans lien avec une situation précise. Les corrections de l'entourage quant à l'utilisation inappropriée de certains mots ne sont pas prises en compte.
- Les inversions de pronoms : la personne avec TSA a tendance à utiliser le « tu » pour parler d'elle.

L'ensemble des paramètres spécifiques à l'expression verbale est également perturbé que ce soit au niveau de l'intonation, de la hauteur de la voix, du débit ou encore de la fluidité. Nous retrouvons une élocution monotone ou au contraire chantonnante sans qu'il y ait pour autant expression d'émotions dans les émissions ou que ce soit adapté au contexte. Des difficultés à évaluer le volume sonore (chuchotement vs cri) et un débit très rapide ou au contraire très lent peuvent être observés.

En ce qui concerne la compréhension, celle-ci peut être limitée. Les personnes avec TSA ne comprennent pas certaines expressions langagières, les inférences, l'implicite ou encore les métaphores leur posent également problème. Elles ont une compréhension très littérale du langage ce qui peut engendrer des inadaptations lors de situations sociales.

Au niveau des registres de langage, nous remarquons l'intégrité de ceux concernant des requêtes d'objets ou d'actions, des protestations, des autorégulations mais une absence des registres renvoyant à des commentaires, la mise en valeur de soi, la demande d'informations. Les personnes avec TSA sont capables de produire des demandes proto-impératives mais non proto-déclaratifs (Wetherby et Prutting, 1984). Ainsi les actes de langage présents chez ces personnes ne concernent que leur environnement et n'ont en rien un usage social.

Concernant l'aspect pragmatique du langage, des difficultés sont également retrouvées. La pragmatique correspond à une approche fonctionnelle du langage. Elle se focalise sur l'usage du langage permettant ainsi aux personnes de disposer de stratégies pour communiquer et s'adapter à un interlocuteur et à la situation de communication. Sur le versant des habiletés conversationnelles, Tager-Flusberg et Anderson en 1991 mettent en évidence que les personnes avec TSA n'arrivent pas toujours à suivre un thème de conversation ou, si elles répondent de façon pertinente, à développer le thème pour élargir la conversation. Elles ne sont pas réceptives aux initiatives conversationnelles des autres, ayant des difficultés à comprendre les gestes ou expressions faciales accompagnant la parole, et feront des commentaires inappropriés, non pertinents. Le langage garde alors un aspect concret et peu flexible, le tour de rôle étant perturbé. Quant à la maîtrise de l'humour, elle apparaît fluctuante. Pour ce qui est des habiletés discursives, nous retrouvons encore une fois des difficultés à établir un récit cohérent et approprié, ponctué d'erreurs pragmatiques. Les histoires sont significativement plus courtes et plus appauvries pouvant être de simples descriptions de faits sans véritable liens entre les événements. Les personnes avec TSA éprouvent des difficultés à fournir des informations complémentaires quand on leur en demande et ont des difficultés importantes dans le domaine de la communication référentielle. Le niveau pragmatique s'avère être le plus touché dans l'autisme. Tous ces déficits pragmatiques et les difficultés en communication semblent être liés à un défaut de la théorie de l'esprit.

6.8. Trouble du traitement de l'information

Dans les TSA, l'intégration des informations sensorielles est perturbée. Ainsi l'ensemble des sens, vision, audition, toucher mais aussi odorat et goût, est altéré.

Plusieurs hypothèses ont été postulées pour expliquer cela (Rogé, 2015) :

- Problème de saisie de l'information

Nous retrouvons ici plusieurs idées. Soit ce sont les canaux sensoriels des personnes avec TSA qui ne délivreraient pas la bonne information, l'atténuant ou l'exagérant. C'est ce qu'on appelle un trouble de la modulation sensorielle, filtrage et analyse des stimuli environnementaux perturbés (Fondelli, 2012). Soit c'est l'encodage qui ne se ferait pas de façon habituelle : les personnes avec TSA traiteraient directement les informations sans les soumettre à des processus plus élaborés et n'accèderaient donc pas au sens de ces informations. Ou encore, il y aurait une sursélectivité d'un sens conduisant la personne à ne répondre qu'à un type de stimuli.

- Problème d'intégration des informations

Cette hypothèse affirme la présence de différents troubles.

Il y aurait un trouble de la *cohérence centrale* chez les personnes avec TSA : ces personnes retiendraient des traits différents et spécifiques de leur environnement issus de processus d'exploration particuliers les amenant à s'attarder plus sur les détails que sur une vue d'ensemble. Il n'y aurait alors pas déficits sensoriels. Nous remarquons en effet qu'ils ont une capacité incroyable à focaliser leur attention sur un stimulus bien précis sans pour autant pouvoir réguler la souplesse de cette attention.

On retrouverait également un trouble de la *théorie de l'esprit*, c'est-à-dire une incapacité d'attribuer à autrui des états mentaux et d'en déduire les comportements qui en découlent. Comprendre les pensées et les sentiments de leur entourage est très difficile pour les personnes avec TSA. Le regard est une part importante de la théorie de l'esprit. Le visage, et notamment les yeux, émet des signaux sociaux divers et variés et primordiaux dans les relations sociales. La théorie de l'esprit permet de donner du sens à ces regards. Chez les personnes avec TSA, les troubles de la théorie de l'esprit sont donc intimement liés aux anomalies dans l'utilisation et l'interprétions du regard.

Enfin Rogers et Pennington (1991) ont mis en évidence des *troubles des fonctions exécutives*. Les fonctions exécutives recouvrent un ensemble de capacités dépendant de fonctions supérieures. Il s'agit de la capacité de contrôler une action et son résultat en la planifiant, en s'adaptant. Etre flexible à différents paramètres, pouvoir inhiber certains stimuli et garder en mémoire des informations importantes

sont d'autres aspects des fonctions exécutives. Michelle Turner a mis en évidence la difficulté des personnes avec TSA à produire des idées nouvelles quand on leur demande, à passer d'une tâche à une autre, à se concentrer successivement sur une chose puis une autre... Un défaut des fonctions exécutives serait donc à l'origine des difficultés à agir avec souplesse

Toutes ces hypothèses expliqueraient la différence de traitement du monde extérieur chez les personnes avec TSA.

6.9. Troubles des émotions

Le psychiatre Peter Hobson a démontré l'incapacité qu'ont les personnes avec TSA à interpréter les émotions. Leurs difficultés à décoder les sentiments les plus élémentaires exprimés par la voix ou le visage engendreraient leur isolement autistique. Il est à noter que cette incapacité pourrait être la conséquence d'un déficit de la théorie de l'esprit.

Les personnes avec TSA sont également peu expressives, adoptent des postures souvent raides et une voix monotone. Nous observons un défaut de régulation et de modulation diminuant l'expressivité émotionnelle. Certes les émotions de bases telles que la douleur ou la joie peuvent être exprimées mais dès qu'il s'agit d'émotions dites « sociales » comme la fierté ou la gêne, les personnes avec TSA auront des difficultés à les comprendre et à les exprimer. Cela peut s'expliquer par le caractère culturel de l'expression émotionnelle. Un apprentissage facilitera l'appropriation de ces émotions chez ces personnes. (Frith, 1992).

Dans cette première partie, nous avons vu que des troubles de l'alimentation pouvaient être présents chez les personnes avec TSA. Avant de les aborder en troisième partie, nous allons d'abord exposer le développement normal de l'oralité alimentaire.

II. L'oralité alimentaire

L'oralité désigne l'ensemble des activités orales, c'est-à-dire réalisées par la bouche. Elle est constituée de phénomènes psychologiques, biologiques et fonctionnels assurant la mise en œuvre du comportement oral de l'enfant (Thibault, 2012). L'ensemble des fonctions dévolues à la sphère orale correspond à l'alimentation, la

respiration, l'olfaction, la gustation et la communication, la bouche jouant alors le rôle de médiateur entre le dehors et le dedans (Abadie, 2008 cité par Jean Guillaume). Elle est un organe clef de la construction neuro-développementale de la personne : organe de la survie, de l'étayage, de l'expérimentation précoce du plaisir, de l'intégration multi-sensorielle et de la communication. L'oralité verbale se construit pour le jeune enfant conjointement à l'oralité alimentaire (Thibault, 2012). (*Annexe 2*) Le développement de l'oralité, à l'origine de l'oralité alimentaire et verbale, sera d'abord détaillé avant de se focaliser sur l'oralité alimentaire en tant que telle.

1. L'oralité fondatrice de l'être

1.1. L'embryogenèse

C'est au cours des deux premiers mois de l'embryogenèse, grâce à la crête céphalique, que la cavité buccale ou stomodaeum se développe. Cela se fait par la multiplication et la différenciation des cellules à l'origine de la création d'organes.

Lors de la troisième semaine de vie intra-utérine, le cerveau se différencie des structures faciales permettant ainsi le développement du massif facial. Cette étape se nomme la neurulation. Il existe en effet une parenté d'origine entre le cerveau et le massif facial (la peau, la muqueuse buccale, les os, les cartilages et les dents). Les tissus constituant ces deux organes proviennent d'une même et unique structure embryonnaire : la plaque neurale et la crête neurale céphalique.

Puis les cellules du massif facial se divisent donnant naissance à des bourgeons. A la fin du premier mois de l'embryogenèse, le stomodaeum est délimité par le bourgeon frontal, les bourgeons maxillaires et les bourgeons mandibulaires.

Au cours du deuxième mois, les extrémités du bourgeon frontal s'épaississent pour former les bourgeons nasaux internes et externes donnant ainsi naissance à la bouche, au nez et aux yeux. S'en suit un ensemble de convergences et de fusions nécessaires à la mise en place de la cavité bucco-nasale :

- Naissance du menton, de la lèvre inférieure et des joues grâce à la fusion des bourgeons mandibulaires
- Création du massif médian, c'est-à-dire du nez, de la lèvre supérieure, de l'arcade dentaire supérieure et du palais primaire suite à la fusion des deux bourgeons nasaux internes.
- Fusion du bourgeon mandibulaire avec le bourgeon maxillaire correspondant

- Apparition du massif latéral et de la face après fusion de chaque bourgeon nasal externe avec le bourgeon maxillaire correspondant.

La cavité bucco-nasale est ainsi constituée d'ectoderme, peau qui s'est internalisée. Le nez et la bouche sont donc tous deux issus des mêmes bourgeons faciaux expliquant l'unité d'origine entre l'oralité buccale et gustative, et de la nasalité ventilatoire et olfactive.

Pour que toutes ces fusions puissent avoir lieu, trois conditions sont requises : un volume des bourgeons suffisant pour se rencontrer, une compétence de l'ectoderme de recouvrement pour assurer le collage et la cicatrisation de contact et enfin des propriétés physico-chimiques du liquide amniotique apte à assurer le contact ectodermique. Si l'ensemble de ces conditions n'est pas rempli, cela provoque une « non-mort » cellulaire au niveau de l'ectoderme qui persistera. Un défaut de fusion entraîne alors la création de fente labiale ou labio-maxillaire.

1.2. Passage de l'embryon au fœtus

1.2.1. Le réflexe de Hooker

Au cours du 3^{ème} mois de la vie intra-utérine apparaissent les premières manifestations de l'oralité alimentaire avec notamment le réflexe de succion. La sphère orale est le siège des premières séquences motrices de l'embryon et le lieu des premières ébauches des praxies (coordination de plusieurs mouvements) et gnosies (lien entre un stimulus et sa signification/représentation cérébrales) linguales. L'oralité motrice apparaît entre les 40^{ème} et 50^{ème} jours. A ce stade-là, la langue est dans le stomodaeum non encore cloisonné par le palais secondaire. Puis au cours de la déflexion céphalique correspondant au moment où la tête se relève et se désolidarise du tronc, le palais se forme, la langue descend, la main touche les lèvres, la bouche s'ouvre et la langue sort pour toucher la main. Cette séquence est appelée réflexe de Hooker. Elle marque le passage de l'embryon au fœtus.

1.2.2. Le couple succion-déglutition

Les premiers mouvements antéropostérieurs de succion débutent à la 10^{ème} semaine et sont suivis de la déglutition à partir de la 12^{ème} semaine. Ainsi la succion, réflexe inné, est la plus ancienne et la plus précoce fonction se mettant en place. Elle a un rôle sur le développement de la déglutition et permet par son activité motrice une

bonne croissance de la cavité buccale. Tout au long de la vie intra-utérine, le fœtus doit entraîner la séquence motrice succion-déglutition afin qu'elle devienne automatique et efficace à la naissance et tout au long de la vie. Pour cela, le fœtus suce ses doigts ou orteils et déglutit du liquide amniotique.

Ces fonctions vitales à vérifier lors de l'accouchement sont de bons indices de maturation et d'autonomie néonatales.

1.3. L'éclosion des sens au cours de la vie fœtal

Concernant le développement sensoriel du bébé, il commence dès la phase embryonnaire. Les cinq sens apparaissent au cours de la gestation dans un ordre bien précis :

- 2^{ème} mois : les récepteurs cutanés responsables de la perception du toucher apparaissent au niveau de la lèvre supérieure
- Entre la 8^{ème} et la 11^{ème} semaine : les cellules réceptrices des odeurs au niveau nasal se développent. Le fœtus est capable de sentir des odeurs variées.
- 12^{ème} semaine : développement des récepteurs cutanés au niveau des mains, de la plante des pieds et du visage et développement des bourgeons gustatifs au niveau de la langue et de la cavité buccale.
- 20^{ème} semaine : acquisition sur l'ensemble du corps des récepteurs cutanés, le fœtus ressent des stimulations tactiles dans le ventre de sa mère. A ce même moment, il commence à réagir aux bruits (apparition de l'ouïe), à ouvrir et fermer les yeux (apparition de la vue).
- 25^{ème} semaine : le fœtus est en mesure d'écouter les sons, de reconnaître la voix de sa maman.

Ce développement progressif de la sensorialité s'inscrit donc dans une sphère sensorielle harmonieuse qu'est le ventre de la mère.

Grâce au bon développement embryogénique, l'oralité alimentaire primaire l'oralité alimentaire secondaire, décrites ci-dessous, vont pouvoir se mettre en place ainsi que l'oralité verbale non abordée dans ce mémoire.

2. L'oralité primaire

A la naissance, le nouveau-né est en possession de toute une série de comportements localisés au niveau du tronc cérébral et prêts à fonctionner. Nous retrouvons alors le sourire, le cri et la succion. Chez le nourrisson, la langue se positionne constamment horizontalement dans la cavité-buccale.

2.1. Le sourire

Il est le premier indice de la communication sociale et a au départ une fonction d'apaisement, renforçant le lien parent-enfant.

2.2. Le cri

Il existe plusieurs types de cris utilisés par le nourrisson en fonction de son état : douleur, faim, soif, joie, détresse... C'est un des premiers mécanismes de survie auquel se raccroche le nouveau-né et dont le parent doit en interpréter le sens. Au départ, ce mécanisme est associé à celui de la respiration. Il est à l'origine d'un équilibre émotionnel et d'un équilibre alimentaire issu de la relation parent-enfant qui en découle, assurant ainsi au nourrisson une croissance optimale.

2.3. L'oralité alimentaire

A la naissance, la maturation neurologique assure la fonction de succion et déglutition. La succion doit être efficace et se coordonner parfaitement à la déglutition et à la ventilation.

2.3.1. La succion

- La succion nutritive ou tétée

La tétée débute, après le réflexe de fouissement, par une contraction des lèvres sur le mamelon ou la tétine, une dépression buccale et une force de compression linguale sur le palais. Ce sont les stimulations sensorielles provenant des lèvres, de la muqueuse ou de la langue ainsi que les afférences sensorielles tactiles, gustatives et olfactives associées à la faim qui sont à l'origine du réflexe de succion.

Les lèvres jouent un rôle nutritionnel fondamental car elles empêchent toutes fuites d'air ou de liquides pouvant entraver la tétée. Elles réalisent une prise étanche indispensable autour du mamelon, s'associant au va-et-vient lingual à l'origine du vide intra-buccal.

Dans un premier temps, il y a protrusion de la langue et avancée des lèvres vers la source d'excitation. Puis la langue se retire pour laisser les lèvres se refermer sur le sein ou la tétine, la succion commence alors. Elle est caractérisée par des petits mouvements rapides de la langue qui se creuse et des mouvements synchrones du maxillaire inférieur. Enfin, l'arrière de la langue se rétracte vers le fond de la bouche où le voile du palais s'est abaissé. Le nourrisson réalise deux ou trois mouvements de succion avant de déglutir et de respirer par le nez. La déglutition est réflexe quand l'aliment arrive au niveau de l'isthme du gosier.

La constance de l'occlusion labiale sur la tétine impose donc une ventilation nasale exclusive.

- La succion non-nutritive

Elle renvoie à toute activité hors contexte alimentaire se composant de mordillements, de mouvements antéropostérieurs de la langue, organisés en une succession de mouvements de succion non suivis systématiquement de déglutitions. Les mouvements sont rapides. Elle correspond à la succion plaisir utilisée lors de la succion de la tétine, du pouce ou encore en fin de tétée en continuant à tétée le mamelon. Elle favorise produit un effet analgésique, d'où son utilisation lors des soins et réduit le stress.

2.3.2. La ventilation

A la naissance, le nouveau-né respire exclusivement par voie nasale. Ce n'est qu'à partir du 3^{ème} mois, après un épisode d'obstruction nasale par exemple, qu'il commencera à respirer par la bouche.

Le réflexe de succion-déglutition permet donc de protéger les voies respiratoires. La succion stimule la respiration, ces deux fonctions vitales sont intimement liées. Le lien déglutition-respiration sera détaillé ultérieurement.

Il existe d'autres réflexes présents au cours de l'acte alimentaire et assurant la protection des voies respiratoires (Senez, 2015).

Le réflexe nauséeux correspond à l'évacuation d'un « corps étranger » hors de la cavité buccale avant qu'il ne soit dégluti. Il se manifeste par la contraction du voile du palais, l'ouverture de la bouche et la protrusion de la langue après une stimulation sensorielle jugée inconvenue, désagréable au niveau de la muqueuse palatine. Cet

automatisme de protection, consistant à inverser le réflexe de déglutition, est un symptôme important qui oriente vers l'origine sensorielle des refus alimentaires.

Le réflexe de toux correspond à une expulsion violente de l'air par la bouche grâce à des mouvements compulsifs des muscles expirateurs. Il protège contre les fausses routes laryngées.

3. L'oralité secondaire

Le développement cortical est à l'origine d'une nouvelle stratégie alimentaire se mettant en place entre 4 et 7 mois. Il s'agit du passage à la cuiller, stade culturel important.

Cette nouvelle stratégie coexiste jusqu'à 1 ou 2 ans avec l'oralité succionnelle primitive afin d'assurer le passage de l'oralité primaire vers l'oralité secondaire caractérisée par la mastication.

3.1. Evolution anatomique

De nombreux changements anatomiques vont permettre la naissance de l'oralité secondaire :

- Le cou de l'enfant s'allonge induisant une descente du larynx
- La cavité buccale s'agrandit pour laisser plus de place à la langue.
- Le voile du palais ne vient plus au contact du larynx lors de la déglutition mais monte pour fermer le nasopharynx.
- Les structures corticales se mettent en place et permettent le passage à la cuiller.
- Vers 6 mois, l'enfant est capable de se mettre assis et de tenir cette position, sa capacité oculaire devient efficace, lui permettant ainsi de coordonner sa vision aux mouvements de ses mains.

3.2. La diversification alimentaire

La diversification alimentaire correspond à la période où le parent introduit des aliments solides à une alimentation jusque-là liquide et lactée. Cette étape constitue pour l'enfant le moment où il va devoir s'adapter à un nouveau mode d'alimentation et acquérir un début d'autonomie. Jusqu'alors il ne buvait que du lait au sein ou au biberon.

La double stratégie alimentaire revêt ici un caractère fondamental dans la transition en douceur de l'oralité primaire à l'oralité secondaire caractérisée par la mastication.

Il est à noter que le sevrage correspond au moment où l'enfant cesse totalement de téter au sein pour boire uniquement au biberon et/ou manger des solides. Avant le sevrage, un allaitement exclusif ou un allaitement mixte (lait maternel et en poudre) peuvent être envisagés.

3.3. La préhension manuelle

Lors de la diversification alimentaire, les parents peuvent amener leur enfant à manipuler les aliments, les prendre dans ses mains pour les porter à sa bouche. Cette stratégie d'alimentation respecte le développement moteur de l'enfant et favorise son autonomie. En effet, un enfant sera en mesure d'apprendre à mâcher lorsqu'il sera capable d'attraper seul les aliments pour les porter à la bouche.

3.4. Le passage à la cuiller

Il débute vers 6 mois en parallèle de la diversification alimentaire et de l'éruption des dents délimitant une frontière entre la langue et l'enveloppe fonctionnelle constituée des joues et des lèvres. Le contexte buccal subit donc des transformations que ce soit au niveau physique et physiologique. Le passage à la cuiller est une praxie nécessitant l'efficacité des afférences visuelles, une ouverture de bouche appropriée au contenu de la cuiller et la mise en œuvre de structures neurologiques servant à l'apprentissage. C'est par l'imitation que l'enfant apprend à saisir les aliments de la cuiller entre ses lèvres et ses dents.

Cette nouvelle stratégie motrice joue un rôle fondamental dans la relation parent-enfant, la cuiller devenant un lien.

3.5. La mastication

Elle n'apparaît qu'au cours de la deuxième année. Il s'agit de l'oralité dentée, destructrice des aliments nouveaux comme autant de champs d'exploration multidimensionnels (saveurs, odeurs, couleurs, textures, préférences, culturelles et/ou familiales...). Elle nécessite un équipement neurologique des cortex visuel et frontal ainsi qu'une structure buccale plus musclée et plus stable.

Pour parvenir au stade de mastication, deux types de mouvements doivent se combiner dans la cavité buccale afin de permettre la manipulation et la préparation du bol alimentaire :

- Le suckling : mouvements antéropostérieurs de la langue
- Le sucking : mouvements de la langue allant de haut en bas assurant les mouvements de la mandibule.

Ainsi la langue est fréquemment en position haute pour déglutir, les schèmes de déglutition adultes étant maîtrisés. L'apparition de mouvements de latéralité ou diduction permet au geste mandibulaire de devenir hélicoïdal, mastication rotative. L'enfant va alors complexifier son geste mandibulaire lors de l'alimentation.

La stratégie de mastication nécessite un long apprentissage qui va durer de 4 à 6ans. Elle est caractérisée par le développement de la panoplie alimentaire de l'enfant, c'est-à-dire l'introduction de nouveaux aliments. (*Annexe 3*)

La propreté orale, correspondant à la façon de manger en fonction des normes sociales, est également une spécificité de l'oralité secondaire corticale. Elle est opérationnelle vers 3 ans avec une bonne continence salivaire obtenue grâce aux lèvres closes en mangeant ainsi que l'utilisation coordonnée des outils de repas. Elle englobe également le fait de manger proprement, de participer aux conversations à table et de respecter l'autre au cours de l'échange (Fondelli, 2012). Tout cela renvoie aux connaissances des habiletés sociales spécifiques au temps du repas Ce raffinement gnoso-praxique oral est donc un bon repère de socialisation.

4. La physiologie : déglutition et respiration

4.1. La déglutition

La déglutition correspond au transport de la salive et des aliments de la bouche jusqu'à l'estomac en assurant la protection des voies respiratoires. C'est un schème moteur reposant sur des effecteurs multiples et une coordination des activités sensori-motrices réflexes, automatiques et volontaires ainsi que sur un contrôle neurologique (Senez, 2015). Nous décrivons 3 temps de la déglutition chez l'adulte.

4.1.1. Le temps oral

C'est une phase volontaire où il va être question de la préparation du bol alimentaire ainsi que de sa propulsion.

La préparation du bol alimentaire permet de donner des propriétés physico-chimiques aux aliments. Les aliments en bouche sont mastiqués tout en étant mélangés à la salive. Cela permet de lier les aliments entre eux afin de former un bolus homogène.

Vient ensuite la propulsion du bol alimentaire. Ce dernier est rassemblé sur le dos de la langue avant d'être basculé dans l'oropharynx. Le franchissement de l'isthme du gosier, partie postérieure de la cavité buccale, déclenche immédiatement le temps pharyngé.

4.1.2. Le temps pharyngé

Cette phase est appelée réflexe de déglutition : une fois déclenché, le déroulement ne peut s'arrêter et dure moins d'une seconde. Ce mécanisme automatique est marqué par un ensemble d'événements se succédant dans un ordre précis du franchissement de l'isthme du gosier jusqu'au passage du sphincter supérieur de l'œsophage. Le but de cette phase est la propulsion du bol alimentaire dans l'œsophage. Au cours de ce temps pharyngé, l'occlusion laryngée assure la protection des voies respiratoires.

4.1.3. Le temps œsophagien

C'est également une phase réflexe marquée par le péristaltisme œsophagien (propulsion du bolus vers les bas), le passage du sphincter inférieur de l'œsophage se relâchant lors de l'arrivée du bolus et se refermant juste après son passage empêchant le reflux gastro-œsophagien.

4.2. La respiration

La respiration et la déglutition empruntent les mêmes structures anatomiques jusqu'à la fin du temps pharyngien, le pharynx étant commun aux deux fonctions (Senez, 2015). La respiration est contrôlée par le système nerveux central et se décompose en deux temps :

- L'inspiration : phase active consistant en une prise d'air réalisée par la contraction du diaphragme.
- L'expiration correspond à la fermeture passive du thorax dû au relâchement des muscles mobilisés lors de l'inspiration provoquant le rejet de l'air inspiré.

Tout au long de la prise alimentaire, la déglutition et la respiration sont étroitement liées par la nécessité de protéger les voies respiratoires.

Lors du temps oral, la respiration se fait par voie nasale grâce à l'ouverture du larynx et la fermeture postérieure de la cavité buccale ce qui empêche toute pénétration pharyngée et protège ainsi le larynx.

Au cours du temps pharyngé, il y a inhibition du réflexe de respiration par fermeture vélo-pharyngée et contrôle central. C'est donc un temps d'apnée. A ce stade-là, si il y a une pénétration accidentelle dans le larynx, celui-ci se referme de façon réflexe et a lieu ce que l'on appelle le réflexe de toux, décrit plus haut.

Enfin le larynx se rouvre au début de la phase œsophagienne par descente du voile du palais et relaxation pharyngée. La reprise respiratoire a lieu.

Après avoir détaillé deux phénomènes importants, déglutition et respiration, dans l'acte de manger, il faut maintenant se pencher sur des éléments physiques nécessaires à l'alimentation, à savoir les dents.

4.3. L'apparition des dents et la mastication

Les premières dents, notamment les incisives, apparaissent dans les douze premiers mois de vie du nourrisson et marquent le début du développement de nouvelles praxies orales alimentaires. Elles sont le signe précurseur de la diversification alimentaire dans le sens où elles sont nécessaires au développement de la capacité de mastiquer et donc d'appréhender les aliments solides.

Concernant les gestes moteurs, ils vont d'abord s'apparenter à une morsure plus qu'à une véritable mastication. Le geste mandibulaire associé au recul de la langue est donc purement vertical permettant ainsi l'incision, le découpage. Ce n'est que par la présentation répétée d'aliments mous puis de morceaux plus ou moins gros que le geste va s'affiner et devenir hélicoïdal. Le développement des praxies de mastication est lent, ne se terminant qu'au cours de la deuxième dentition.

La deuxième dentition se fait progressivement de 5 ans et demi à 13 ans, les troisièmes molaires étant les plus tardives. (*Annexe 4*) Tout au long de cette période, une interposition linguale est très fréquente et ce n'est donc que vers 12/13 ans, une fois les dents définitives toutes présentes, que nous pouvons parler de « déglutition adulte ». La langue prend alors son rôle prédominant, les arcades dentaires peuvent rester en contact par contraction des muscles masticateurs sans interposition linguale, la mastication devenant de plus en plus efficace.

Il n'est cependant pas rare qu'un adolescent en denture adulte complète ait encore une déglutition de type primaire. Une mauvaise dentition et une déglutition atypique peuvent alors donner lieu au phénomène de bavage.

4.4. Le phénomène de bavage

En moyen, nous produisons 1,5L de salive par jour et nous déglutissons spontanément 2000 fois par jour environ.

Un mauvais contrôle de la coordination de la musculature oro-faciale est à l'origine d'une accumulation excessive de salive dans la partie antérieure de la bouche ce qui engendre un bavage. Cela peut être dû à une hypotonie ou une paralysie de la sphère oro-bucco faciale, une dystonie, une dyspraxie bucco-faciale, une absence d'automatisation de la déglutition ou encore à une ouverture constante de la bouche. L'hypersalivation demeure très rare. Des troubles sensitifs associés tels que l'hypoesthésie (diminution de la sensibilité) ainsi que des facteurs aggravants comme l'inclinaison vers le bas de la tête, la morphologie des maxillaires (mauvaise position des os de la mâchoire) ou une insuffisance de l'occlusion labiale peuvent exister.

5. La sensorialité dans l'oralité

S'alimenter est certes un acte vital mais c'est aussi une recherche de plaisir, de satisfaction, un moment convivial et de partage. Les sens se développent dès la phase embryonnaire, décrite plus haut, et à chaque moment de l'acte alimentaire. Avant même de manger, tous ces sens sont en éveil et suscitent l'envie de goûter. Les sens stimulés au cours de la prise alimentaire se distinguent en deux catégories :

- Les sens physiques : la vue, le toucher et l'ouïe issus d'une stimulation physique

- Les sens chimiques : l'odorat et le goût découlant d'un contact chimique entre une molécule du produit et son récepteur associé. Ils dépendent de notre patrimoine génétique et les sensations perçues varient donc d'un individu à un autre.

Nous allons détailler la participation de chaque sens au cours d'une dégustation.

5.1. La vue

La vue nous permet d'observer et d'analyser l'environnement qui nous entoure. Elle est considérée comme le sens le plus important étant le premier sens par lequel nous explorons un aliment (Rigal 2000) et donc la première barrière du choix alimentaire (IREPS). Elle va conditionner notre comportement alimentaire (Dansart, 2000). En effet c'est par la vue que nous allons d'abord savoir si un aliment est comestible ou non, si nous l'apprécions. Pour cela, certains indices comme l'aspect (mat, brillant...), la forme (sphérique, aplatie...), l'état (liquide, solide, gazeux) ou encore la couleur nous permettent d'apprécier un produit. Cette appréciation diffère également selon notre culture et les représentations que nous avons déjà stockées en mémoire. Ce sens nous permet d'anticiper une saveur, d'éveiller notre appétit mais évite également de s'intoxiquer. Cependant la vue peut nous tromper : on se prépare à savourer un aliment avec une certaine texture, un certain arôme qui ne seront finalement pas ceux attendus. La vue influence donc la qualité et la quantité de nourriture ingérée et il faut utiliser d'autres sens pour approfondir la découverte d'un aliment.

5.2. Le toucher

La peau des mains et des doigts, de la bouche, de la langue et des lèvres est le récepteur des sensations tactiles. Ce sens est indispensable à notre survie car il permet l'exploration, la découverte du monde extérieur. Au niveau de l'alimentation, c'est une étape essentielle au processus de familiarisation face à tout nouvel aliment. Le toucher permet de déterminer la texture (piquant, lisse, rugueux...), la consistance (dur, mou, moelleux...), et enfin la température de l'aliment. Nous distinguons le toucher en main de celui en bouche : le toucher en main confirme les sensations perçues par la vue alors que celui en bouche va jouer un rôle important dans la stratégie de mastication et dans l'appréciation hédonique. Ainsi nos sensations

diffèrent selon si nous mangeons avec les mains ou avec des outils tels que le couteau et la fourchette.

5.3. L'ouïe

Ce sens est le moins impliqué dans le processus alimentaire (Rigal, 2000). Il est tout de même mis en valeur lors de la préparation et la consommation d'un aliment, deux sources de bruits sont alors à distinguer :

- Les bruits en bouche : ces sensations auditives dépendent de l'état de l'aliment et résultent du contact entre la dent et l'aliment lors de la mastication.
- Les bruits environnementaux : ce sont les bruits spécifiques à la préparation d'un aliment (couteau qui coupe, mixeur, batteur...) ainsi que tous les bruits existants au cours d'un repas (discussions, utilisation des couverts...). Ces bruits mettent en avant un contexte particulier avec des souvenirs plaisants ou non qui auront une incidence sur la saveur du repas.

Il va donc à la fois participer au plaisir de l'alimentation tout en pouvant en gêner le déroulement (nuisances sonores) (Dansart, 2000). Etre attentif et écouter les bruits, c'est aussi écouter son corps, ses besoins et ses envies (IREPS).

5.4. L'odorat

Chaque aliment délivre une odeur bien spécifique. Cette odeur est véhiculée grâce aux molécules volatiles de tailles et de structures caractéristiques. Transportées par l'air, ces molécules pénètrent par le nez pour atteindre la muqueuse olfactive, cette voie se nomme la voie ortho-nasale et nous parlons alors du parfum pour évoquer l'odeur inhalée. De plus, lors de la mastication, par destruction des aliments et augmentation de la chaleur, de nouvelles molécules sont libérées dont les récepteurs se situent dans l'arrière de la gorge. Nous ressentons alors les arômes de l'aliment par voie rétro-nasale (IREPS). Il peut exister un décalage entre le parfum d'un produit et l'odeur qu'il dégage une fois en bouche. C'est notre patrimoine génétique qui définit la variété et la qualité de nos récepteurs. Ce sens est une entité sensorielle acquise puisqu'elle est fonction de l'environnement et va se développer tout au long de notre vie. En effet certains récepteurs peuvent rester endormis jusqu'à ce que plusieurs stimulations les réactivent. L'apprentissage culturel occupe alors une place importante et influence la désignation d'odeurs attirantes ou

repoussantes. Ce système olfactif détermine les préférences et aversions de chacun. L'odorat est un sens qui fonctionne par association : une odeur est liée à un souvenir (lieu, évènement) nous permettant de se la remémorer. C'est ce que nous appelons la mémoire olfactive. Le nez est un organe indispensable à la dégustation puisque l'odeur prend part dans 75 à 90% de la perception du goût et nous permet de déterminer si des produits sont périmés ou non, comestibles ou non. Il faut donc savoir exercer son nez et en prendre soin.

5.5. Le goût

Le goût correspond au sens issu de la langue, appelé goût-saveur, et englobant 4 saveurs de base : le sucré, le salé, l'acide et l'amer. Cependant nous avons tendance à utiliser ce terme pour évoquer un panel de sensations plus larges découvertes au cours de nos dégustations : la saveur, l'odeur, la texture. Nous parlons alors de goût-flaveur. A cela il faut également ajouter le jugement esthétique que nous portons sur les aliments que nous mangeons, c'est le goût-hédonique. (Rigal, 2004) Lors de l'introduction d'un aliment dans la bouche, ce dernier est broyé par la mâchoire et la digestion commence avec la salive avec la salive. Ce médiateur salivaire est indispensable, l'aliment ne pouvant être goûté qu'en étant diffusé sur la langue. Les molécules issues de cette destruction vont stimuler les récepteurs gustatifs situés sur les papilles gustatives de la langue et sur la paroi supérieure du pharynx. Une analyse chimique se fait par le biais de ces papilles gustatives et fait appel à plusieurs structures telles que le tronc cérébral, le thalamus analysant les saveurs, l'amygdale et l'hypothalamus pour la mémoire et la sensation de plaisir. Il existe quatre types de papilles (Thibault, 2007) :

- Les filiformes situées sur le dos de la langue et le voile du palais
- Les fongiformes sur la pointe de l'apex
- Les papilles foliées sur les bords de la langue
- Les caliciformes de chaque côté.

Chaque individu possède son « spectre gustatif » unique, sorte de continuum reflétant sa sensibilité sensorielle et lui permettant de distinguer goûts et saveurs (Dansart, 2000).

C'est la juxtaposition de la stimulation gustative et de la stimulation olfactive (flaveur) qui donne le goût complet de l'aliment (Thibault, 2007). Le seuil de perception du

goût varie selon notre consommation alimentaire et est défini par une éducation : nous apprenons à aimer certains aliments et donc à augmenter le seuil de perception.

L'ensemble de ces sens fait que chacun expérimente différemment l'action de manger. S'alimenter apparaît alors comme un acte complexe où chacun développera une identité propre.

6. Le temps du repas

6.1. Manger : un acte complexe

Manger n'est pas une aptitude innée mais bien une capacité apprise et devenant au fil du temps un automatisme. Plusieurs capacités sont mises en jeu dans cet acte complexe :

- Capacités motrices : apprendre à positionner ses lèvres, à déplacer sa langue, à utiliser ses dents pour mâcher
- Capacités sensorielles : connaître des goûts, des odeurs, des textures et toutes sortes de combinaisons, chaque corps réagissant différemment aux stimuli.
- Capacités cognitives : prévoir certains aspects, recueillir des informations en regardant, sentant, touchant les produits
- Capacités sociales : savoir quel comportement est souhaitable et accepté à table, s'adapter à la situation alimentaire différant selon le contexte (maison, cantine, restaurant, amis...)

6.1.1. Le comportement alimentaire

Pour que le comportement alimentaire soit optimal, il demande une évolution organique, une maturation psycho-affective et une diversification alimentaire. (*Annexe 5*) L'autonomie dans l'alimentation nécessite une motricité organisée avec : une posture équilibrée, le maintien de la tête en légère flexion par rapport au tronc, une habileté manuelle pour la préhension des aliments dans la main ou à partir d'un couvert, une coordination visuo-motrice ainsi que bucco-manuelle. Ainsi la prise alimentaire apparaît comme un acte complexe renvoyant à une fonction vitale mais

englobant également tout un ensemble d'aspects non négligeables pour son bon déroulement.

6.1.2. Aspects psycho-affectifs

Manger est un acte porteur de multiples expériences affectives, de représentations tant sensorielles que cognitives : absorber, prendre en soi, rejeter, cracher contribuent donc à la distinction du dehors et du dedans, à la perception du corps et au développement du processus d'individualisation. (Thibault, 2007). De plus, l'enfant est intimement lié à sa mère en ce qu'elle est source de satisfaction pour ses besoins alimentaires. L'enfant en acceptant la nourriture, accepte sa mère qui se sent reconnue. Ainsi manger c'est affirmer son appartenance au monde. Mais cette incorporation alimentaire peut être source d'angoisse : nous devenons de ce que nous mangeons. Apparaît alors le paradoxe de l'omnivore caractérisé par la néophobie alimentaire et la néophilie alimentaire. Selon Lévi-Strauss (cité dans Thibault, 2007), un aliment doit être bon à manger, mais aussi bon à penser.

6.1.3. Aspects socio-culturels

Manger possède différentes valeurs : biologique (la survie), personnelle (le plaisir) et sociale (le partage) (Laxer, 2001). Elles sont issues de nos cultures qui établissent des règles, des rites spécifiques et donnent au temps du repas et à certains aliments une valeur symbolique. Dès sa naissance, l'enfant évolue dans un contexte social et apprend des conduites alimentaires en s'appuyant sur les modèles qui l'entourent (ses parents, ses pairs). Les relations sociales au cours des temps de repas prennent donc une grande importance avec une transmission intergénérationnelle et intra-générationnelle des expériences culinaires. L'alimentation est alors liée à un désir de connaissance où la bouche devient mémoire des expériences déjà vécues (Thibault, 2012). Ainsi la culture influence grandement nos habitudes alimentaires (Fondelli, 2012), en France le repas est un moment de partage, préférentiellement autour d'une table où chacun discute.

6.2. La construction d'une identité via l'alimentation

Par la gustation, la bouche sélectionne l'aliment et permet l'acceptation ou le refus de celui-ci. Cette acceptation se concrétise par l'ingestion de cet aliment dont les aspects sont multiples :

- Métabolique : incorporer un aliment, c'est incorporer toute une partie de ses propriétés
- Symbolique : l'aliment est porteur de sens, il nourrit le corps mais aussi l'imagerie, il engage profondément notre affectivité.
- Culturel : l'aliment est la base de toute civilisation, il constitue une identité forte.

La construction de ce « Moi gustatif » est liée à des contraintes culturelles et génétiques et se développe à travers les cinq sens évoqués plus haut. L'éducation du goût s'affine grâce à la mémoire et est liée à un désir de connaissance. L'enfant de plus d'un an distingue de plus en plus les aliments qu'il connaît de ceux qu'il ne connaît pas et va vouloir imposer sa propre volonté au cours des repas (Fondelli, 2012). Mettre un aliment dans sa bouche avec la possibilité de le rejeter, de le cracher est une éventualité rassurante, équivalente du non et appelée phase néo-phobique. En revanche avaler, c'est faire soi du nutriment. Ainsi par l'acte alimentaire, la personne fonde son identité.

III. Les troubles de l'oralité alimentaire et Autisme

1. Une sensorialité perturbée à tout niveau

1.1. L'intégration sensorielle

1.1.1. Le fonctionnement de l'intégration sensorielle

La modulation sensorielle est un processus du système nerveux central permettant la régulation du recueil et le traitement des informations sensorielles venant du monde extérieur et de son corps. Elle permet également de réguler l'intensité des sensations, le traitement sensoriel par le filtrage ainsi que l'association et la synchronisation neuronale.

L'intégration pluri-sensorielle a pour rôle :

- La formation de la perception de l'objet
- L'établissement des représentations spatiales de l'objet et du corps

- La création d'un lien entre l'espace corps et l'espace environnement

Pour cela, deux systèmes sont mis en jeu dans l'intégration sensorielle :

- L'habituation : diminution d'une réponse neuronale due à la répétition d'une information sensorielle
- La sensibilisation : augmentation d'une réponse neuronale pour toute nouvelle stimulation sensorielle.

Selon le seuil de réponse neuronale, nous pouvons distinguer deux niveaux d'activité :

- Un seuil bas est dû à un niveau de réponse neuronale élevé, nous parlons d'hypersensibilité sensorielle. La personne va alors éviter toute sensation.
- Un seuil élevé correspond à un niveau de réponse neuronale faible, nous avons alors une hypo-sensibilité sensorielle entraînant une recherche de sensations.

Il est à noter qu'il existe des sensibilités internes issues des endorecepteurs nous donnant des informations proprioceptives, au niveau de l'équilibre et de l'orientation, de la thermoception (perception de la température), de la perception de la douleur et enfin de la perception viscérale. A cela doit s'ajouter les sensibilités dites externes provenant des exorécepteurs à l'origine des informations visuelles, tactiles, acoustiques, olfactives et gustatives. (*Annexe 6*)

1.1.2. L'intégration sensorielle et Autisme

Selon Fondelli, deux idées sont à retenir quant à l'origine des troubles de la sensorialité, d'où découlent les troubles de l'alimentation, chez les personnes avec TSA :

- Leur hypersensibilité pour les stimuli sensoriels
- Leur pensée détaillée et hyperréaliste

En effet ces personnes semblent envahies par de nombreux stimuli n'ayant aucune utilité dans le contexte : leurs sens sont d'une acuité peu commune et elles sont capables d'entendre, de sentir, de goûter des stimuli à peine perceptibles. D'autre part, elles auront des difficultés à intégrer tous les stimuli en un tout cohérent afin d'y trouver un équilibre. Tout cela influencera donc les temps de repas.

Un déficit de la connectivité neuronale est présent chez les personnes avec TSA et donne lieu à un fonctionnement sensoriel, perceptif, émotionnel et cognitif spécifique.

La fréquence des troubles sensoriels chez ces personnes est de 90% et cela indépendamment de l'âge et de la sévérité du diagnostic.

La prévalence des dysfonctionnements de la modulation sensorielle chez les personnes avec TSA est au niveau :

- Tactile (hyper/hypo-réactivité au contact) : 20 à 40%
- Acoustique : 20 à 40% des personnes avec TSA ont une hyper ou hypo-réactivité aux sons et à la parole.
- Visuelle : 10 à 40% des cas ont des troubles de la vision focale vs vision périphérique ou encore un déficit visuo-spatial
- Proprioceptif : 50 à 90% de ces personnes possèdent un tonus musculaire atypique, des troubles au niveau de l'équilibre, de la locomotion, de la préhension et enfin des réactions singulières au contact ou aux textures.

Chez les personnes avec TSA, les principales particularités sensorielles retrouvées sont :

- Des difficultés à filtrer les informations auditives
- Une hyper-sensibilité tactile surtout au niveau superficiel
- Un trouble de la mémoire sensorielle
- Une recherche de stimulations se caractérisant par des stéréotypies, autostimulations, automutilations.

Tout cela peut être induit par un désordre de la modulation sensorielle avec un dérèglement du filtrage sensoriel ou du traitement de l'information sensorielle. Une hypo ou hyper réaction sensitive ou perceptive, des troubles émotionnels, des comportements problèmes, des difficultés motrices ou encore des troubles de l'interaction peuvent alors apparaître.

Afin d'objectiver la présence d'un trouble sensoriel, établir le profil sensoriel, créé par Dunn, de la personne peut s'avérer utile. Ce profil permet de repérer et comprendre les troubles de l'intégration sensorielle ou dysfonctionnement de la modulation sensorielle, de faire du lien entre les dysfonctionnements de la modulation sensorielle, les comportements-problèmes et les difficultés d'apprentissage et enfin de distinguer les niveaux de traitements sensoriels et perceptifs. Ainsi il permet de mettre en lien les niveaux de traitement de l'information avec le niveau de développement. (*Annexe 7*)

Différents degrés des troubles de l'intégration sensorielle sont observés :

- Troubles de 1^{er} degré : défaut de modulation sensorielle pouvant créer des hyper, hypo sensibilités à l'origine d'une hyper-hypo sensorialité
- Troubles de 2^{ème} degré : défaut de traitement engendrant des hyper ou hypofonctionnements ou hypo-synchronie donnant lieu à des troubles de type perceptif.
- Troubles de 3^{ème} degré : défaut d'associations sensorielles pouvant faire émerger des stéréotypies créant des troubles perceptivo-moteurs.

Les difficultés sensorielles se situent donc à la fois au niveau de la réception des stimuli mais aussi à une absence de transformation des informations en une information chargée de sens au niveau psychique. Chez les personnes avec TSA, les informations perçues restent purement sensorielles. Des interpénétrations peuvent également apparaître : un canal sensoriel sera ressenti au niveau d'un autre (un son perçu comme une couleur). On parle alors de synesthésie. (Caucal et Brunod, 2013)

1.2. Des sens perturbés

Les particularités sensorielles peuvent être observées au niveau des cinq sens, organes sensoriels dirigés vers le monde, mais également au niveau des organes sensoriels dirigés vers l'intérieur du corps tels que les appareils vestibulaire et proprioceptif, tous ces systèmes étant en étroite relation les uns avec les autres. Il est à noter qu'un même stimulus peut être perçu différemment par plusieurs enfants, ne conduisant pas aux mêmes réactions comportementales (Caucal et Brunod, 2013).

1.2.1. La vue

Certaines personnes avec TSA voient tous les changements de formes et de tons d'une couleur, leur attention se focalisant alors sur des caractéristiques précises. La brillance, le reflet des objets, qu'ils soient réels ou symboliques, attirent souvent l'attention de ces personnes. L'intensité et la qualité de la lumière (vive vs sombre) peuvent engendrer des troubles du comportement. Une difficulté à coordonner main-œil, une perception spatiale perturbée sont d'autres altérations retrouvées chez ces

personnes. Il est indispensable pour elles de créer le plus d'ordre possible afin d'obtenir « un repos visuel ».

→ Ces particularités visuelles se retrouvent notamment au niveau du repas : elles ont tendance à séparer les différents aliments dans leur assiette (des plats mélangés étant impensable à manger), à préférer des aliments d'une certaine couleur, à ne vouloir manger que des aliments « normaux » (sans tâche et dans leur forme originale).

La fonction visuelle qui est de donner des informations sur l'environnement est alors détournée au profit de stimulations internes isolant d'autant plus l'enfant du monde extérieur.

1.2.2. Le toucher

La perturbation des messages cutanés se retrouve fréquemment chez les personnes avec TSA et devient source de souffrances pour elles. Ces altérations sont à la fois quantitatives, forte diminution des contacts, mais également qualitatives, perceptions désagréables des gestes de tendresse, mettant à mal la relation parent-enfant.

Cette hyperesthésie se manifeste à différents endroits du corps, au niveau :

- Des cheveux : difficulté à couper, coiffer sans entrainer de vives réactions de douleurs
- Des poils de la barbe : conduites d'arrachage
- Des ongles : difficulté à les tailler car chez les enfants autistes on retrouve des conduites de grattage automutilatoires
- Des dents et plus généralement de la bouche : l'hygiène buccale est mise à mal. On note la présence de caries pouvant avoir une incidence sur l'alimentation, la surveillance odontologique étant très compliquée à mettre en place. Cela peut également être dû à un syndrome de dysoralité sensorielle.
- Des oreilles : impossibilité de les laver donc création de bouchons de cérumen pouvant faire baisser l'audition.

Concernant les contacts, ces personnes préfèrent parfois les pressions fortes (sensation intense) plutôt que des effleurements cutanés, recherchent soit le contact avec les autres, soit au contraire l'évitent ou encore refusent de toucher certaines matières comme les jeans ou le métal (cela pose d'ailleurs problème pour les couverts). G.Gerland témoigne : « un simple effleurement semblait faire geindre mon système nerveux » (cité dans Caucal et Brunord, 2010) D.Tammet nous dit

également : « Devenu un peu plus grand, j'avais horreur de marcher pieds nus dans la maison. J'éprouvais une sensation atroce et bizarre à me tenir debout, sans souliers, car j'avais les pieds extrêmement sensibles » (cité dans Caucau et Brunod, 2010)

Les particularités sensorielles au niveau du tact englobent deux paramètres :

- La chaleur : les personnes avec TSA sont peu sensibles aux informations transmises par ces récepteurs et possèdent alors des difficultés à évaluer les températures auxquelles elles sont confrontées (température de l'eau, du temps, des objets qu'elles touchent)
- La douleur : on retrouve une élévation du seuil de perception de la douleur avec des difficultés à l'identifier et à la signaler ce qui peut entraîner de graves conséquences somatiques.

→ En ce qui concerne l'alimentation, le contact avec certains aliments semble très désagréable. En effet la nourriture revêt des textures très variées devant être assimilées comme un tout. Cela se manifeste par un refus de manger autre chose que des purées ou de la nourriture croquante, la sensation constante de manger des fils, l'incapacité de manger des morceaux dans des aliments supposés être crémeux. Il est à noter qu'une oralité efficace ne peut se développer que si le corps de l'enfant dans sa globalité est bien perçu par ce dernier. Ainsi, nous retrouverons la plupart du temps une hypersensibilité corporelle tactile en parallèle d'une hypersensibilité orale. (Annexe 8)

1.2.3. L'ouïe

Les personnes avec TSA semblent avoir de très bonnes capacités de discrimination, leur permettant d'identifier très précisément certains bruits. Cela s'accompagne malheureusement d'une difficulté à faire abstraction de tous les bruits environnants donnant lieu à une fatigabilité auditive. Décrypter les messages verbaux demande alors une attention très soutenue afin de comprendre le sens des messages. La voix humaine étant difficilement perçue, il leur est ainsi plus facile de comprendre des messages visuels. Les phénomènes d'hyperacousie sont dus à une absence de modulation et de filtrage des bruits et une intensité élevée du volume sonore perçu. Des filtres psychiques sont alors mis en place par la personne afin de ne pas être terrorisée par son environnement. Nous pouvons noter la présence de manifestations comportementales ou d'autostimulations telles que se boucher les oreilles, apparition

de crises ainsi que des manifestations dites végétatives comme une pâleur extrême, de la sudation. Cette hyperesthésie auditive se manifeste également par une fascination pour certains bruits (Caucal et Brunod, 2013).

→ Concernant l'acte de manger, la nourriture en bouche produit du son lorsque nous mâchons ou que nous avalons. Cela peut être très dérangement pour les personnes avec TSA qui refusent alors tout aliment croquant produisant un bruit désagréable que l'écrasement et la mastication produisent, ou tout aliment crémeux à cause de la façon dont il doit être malaxé dans la bouche.

1.2.4. Le goût

Bien que certains aliments présentent un goût bien déterminé (citron, café, sucre, chips...), la plupart des aliments se composent d'un ensemble de plusieurs goûts (Fondelli, 2012). Certaines personnes avec TSA sont très sensibles au goût des aliments cela engendrant de vives réactions (haut le cœur, vomissements). Elles mangent peu, privilégient certains aliments afin de limiter la diversité des goûts, accompagnent tous leurs plats d'une sauce masquant les goûts.

A contrario, d'autres personnes trouvent fade tout ce qu'elles mettent en bouche, recherchent systématiquement des goûts plus forts, ne sentent pas les odeurs que les autres remarquent. Ces personnes expriment souvent une faim excessive et d'autres comportements peuvent apparaître comme lécher, mâcher, renifler tout ce qui se trouvent autour d'elles.

1.2.5. L'odorat

Des études ont permis de conclure que la perception du goût dépend à 75% de l'odeur dégagée par un aliment. Ainsi goût et odorat sont intimement liés (Fondelli, 2012). Tout comme pour le goût, certaines personnes avec TSA sur-réagissent face à certaines odeurs rejetant alors certains aliments, préférant un repas froid qui dégage moins d'odeurs qu'un repas chaud. Les odeurs issues de l'environnement telles que le parfum d'une personne, l'odeur des plats peuvent contribuer aux difficultés d'alimentation chez ces personnes.

A l'inverse, d'autres n'ont pas ou peu de plaisir à manger car elles ne sentent pas les odeurs. Il n'y a alors pas de motivation à se mettre à table. Ces personnes sont en continuelle recherche d'odeurs fortes.

Les troubles sensoriels au niveau du goût et de l'odorat pourraient expliquer les refus, sélectivité alimentaire, ingestions de pica ou encore vomissements existants. L'opposition à certains aliments peut être radicale et nous ne pouvons pas compter sur la sensation physiologique de faim pour vaincre ces troubles alimentaires. Ces troubles pourraient également être à l'origine d'une difficulté au niveau de la mastication. Cela peut être dû à d'un déficit d'assimilation des différentes sensations ressenties lorsque la nourriture est mâchée. En effet après chaque mastication, les goûts, les odeurs, la texture, tout change en bouche et c'est à chaque fois un nouvel apport de stimuli à traiter. Or c'est justement le traitement de nouvelles informations qui est difficile pour les personnes avec TSA.

1.2.6. Les appareils vestibulaires et proprioceptif

Une hypersensibilité et hypo-sensibilité aux stimulations de l'appareil vestibulaire et proprioceptif peuvent être retrouvées. Cela se manifeste de différentes façons. Certaines personnes avec TSA se mettent en retrait lorsqu'il y a trop de mouvements, des postures bizarres peuvent alors apparaître. Une désorientation spatiale, des difficultés à manipuler les objets, des angoisses quand les pieds ne touchent pas le sol sont d'autres perturbations pouvant être observées. A contrario, certaines sont en recherche de toutes sortes de mouvements et ont des difficultés à situer le corps dans l'espace avec une inconscience de leurs propres sensations corporelles. Un faible tonus musculaire, une prise de mains sans force ou mal maîtrisée empêchant la préhension d'objets ainsi qu'une inconscience des sensations du corps comme la faim peuvent être observés.

→ Toutes ces manifestations impactent directement le temps du repas avec des difficultés à rester assis sur une chaise, l'apparition de postures étranges entravant l'installation à table, des difficultés à saisir les couverts ou encore à mettre en bouche.

A tout cela, les stimuli sensoriels provenant de l'environnement et nécessitant également d'être sélectionnés et traités doivent être pris en compte. Cela englobe la luminosité (*forte, faible, effets de réverbération, angle d'arrivée*), le bruit (*conversations, bruits de vaisselles, de chaises, de cuisines*), les odeurs environnantes (*aliments, odeurs corporelles ou parfum*), les perceptions tactiles

déclenchées par les outils utilisés, la nourriture, tout ce qui peut entrer en contact avec le visage ou les mains, les perceptions proprioceptives (*poids des couverts, verre*) (Prudhon, Carreau, Truffeau, 2009). Cela représente donc une nouvelle difficulté exacerbant les problèmes d'alimentation que ce soit directement, au niveau de la perception même d'un aliment, ou indirectement en étant source de stress. L'appétit, tout comme la signification de l'acte de manger, est alors également mise à mal et associé à un évènement désagréable.

2. Les manifestations des troubles alimentaires

2.1. La notion de « problème alimentaire »

Selon le schéma de Fondelli, toute personne devrait se situer dans un cercle délimité par deux axes :

- L'axe vertical indiquant la quantité de nourriture ingérée : les deux extrêmes étant l'absence de sensation de faim (rassasiement rapide) à l'absence de limite (faim insatiable)
- L'axe horizontal déterminant la variété alimentaire allant d'une sélectivité importante à une personne mangeant de tout.

Une personne se situant à l'extérieur de ce cercle a alors un « trouble d'alimentation ». (*Annexe 9*)

Les troubles de l'oralité alimentaire regroupent les difficultés émanant de la personne, de son propre corps mais englobent également les difficultés provenant de l'entourage ainsi que de l'environnement. Il n'existe pas un tableau clinique précis des troubles de l'oralité alimentaire mais une grande hétérogénéité que ce soit au niveau des causes ou de la sémiologie, des difficultés somatiques s'y mêlant fréquemment. (Abadie, 2004) Bien moins connus que les troubles de la communication et de la socialisation présents dans l'autisme, ils sont pourtant extrêmement fréquents, environ 80%, et apparaissent souvent tôt, jouant un rôle non négligeable dans le vécu des enfants avec TSA. (Gloria Laxer, 2001)

2.2. La « dysoralité d'origine sensorielle »

« Une réponse motrice n'arrive qu'après une excitation sensorielle » expose Senez. Ainsi c'est par la mise en bouche d'aliments provoquant une stimulation sensorielle

au niveau lingual et de la muqueuse buccale que la mastication se déclenche. Une absence de connaissance sur le rôle de la sensorialité dans l'acte moteur et des troubles sensoriels à ce niveau sont donc à l'origine d'un trouble de la mastication. Les différences sensorielles interindividuelles sont normales mais une exacerbation d'un déficit sensoriel entraîne ce que Senez (2015) appelle la « dysoralité d'origine sensorielle ». (*Annexe 10*) Les troubles du comportement alimentaire, très variables d'un individu à un autre, peuvent être présents dès la naissance ou apparaître au moment de la diversification de l'alimentation. Ils se manifestent de différentes manières (Dansart, 2000).

Une présentation des différents troubles de l'oralité alimentaire pouvant être retrouvés chez les personnes avec TSA est proposée ci-dessous.

2.2.1. Manifestations physiques

Lors d'un forçage alimentaire, c'est-à-dire lorsque l'enfant est contraint d'ingérer certains aliments, des vomissements et nausées peuvent apparaître de façon impressionnante. Nous remarquons que ces troubles alimentaires arrivent généralement au moment du sevrage et de la diversification alimentaire. Ces troubles peuvent également être dus à la présence d'un reflux gastro-œsophagien. Selon Senez (2004), ces régurgitations s'expliquent également par une cause sensorielle : ils sont la manifestation d'un réflexe nauséeux exacerbé dans le cadre d'une hypersensibilité globale.

Le mérycisme correspond à une régurgitation en bouche volontaire aboutissant à de longs mâchonnements des aliments régurgités pour être ensuite de nouveau déglutis. Une dénutrition pouvant aboutir à une déshydratation et une hypotrophie peut apparaître. Dans ce type de trouble, les anomalies digestives sont absentes.

2.2.2. Refus alimentaires

Un désintérêt pour la nourriture peut être observé par une absence de sensation de faim chez les enfants avec TSA. Cela peut notamment se manifester par :

- Des oppositions/désintéressements/évitements

Le repas peut être ponctué de grimaces, de réactions de retrait à l'arrivée de la cuiller pouvant aller d'un simple détournement du visage à une extension extrême de

tout le corps appelée « opisthotonos » (Senez, 2015). La bouche reste fermée et aucun aliment ne peut y pénétrer au risque de provoquer des régurgitations si l'aliment est introduit en bouche. Certains enfants fortement sensibles aux propriétés sensorielles des aliments peuvent refuser de manger si : leur nourriture entre en contact avec l'aliment aversif, s'ils voient cet aliment ou encore s'ils sont assis à côté d'une personne mangeant de cet aliment. (Nadon, 2011) (*Annexe 11*) Cette hypersensibilité sera exacerbée par la fatigue, une absence de plaisir à l'acte de manger pouvant engendrer un état de dénutrition.

- Une sélectivité

Elle s'exprime très différemment selon les personnes, elle peut aller d'un simple refus de formes, de manger des morceaux, à un état d'anorexie voire une impossibilité de s'alimenter par voie orale. Toutes ces variations découlent de la variation individuelle de la sensibilité mais aussi des cultures et de la capacité à répondre aux besoins de l'enfant par des adaptations propres à chacun.

- Un refus face à la nouveauté

Les aliments n'écœurant pas, ne gênant pas et étant acceptés par l'enfant sont souvent restreints entraînant une palette d'aliments réduite. Cette sélection se fait sur l'odeur, la forme, la couleur, l'étiquette, la température ou tout autre paramètre spécifique à un aliment. Tous les aliments ne correspondant pas à ces critères seront refusés.

2.2.3. Quantité démesurée

La boulimie correspond à un besoin incontrôlable de remplir sa bouche de nourriture qu'elle soit appréciée ou non. L'absence de sensation de faim ou de phénomène de satiété semble être l'origine de ce comportement chez les enfants avec TSA. La recherche de toute stimulation sensorielle orale peut également l'expliquer.

La potomanie, besoin de boire d'importantes quantités de liquides sans réelle sensation de soif, peut également être observée.

2.2.4. Qualité des volumes ingérés

Chez les enfants avec TSA, l'aspect sensoriel du produit ingéré revêt un caractère essentiel. Ainsi ils vont avoir des goûts et des dégoûts très prononcés pour certains aliments, n'accepteront pas le changement d'état de certains aliments comme la

variation de température, auront des difficultés à passer d'un aliment en morceaux à un aliment crémeux.

Certains enfants au contraire sont en recherche de stimulations sensorielles et porteront tout à leur bouche. Cela peut aller jusqu'à l'ingestion systématique de substances non comestibles, appelée pica, ou même de matière fécale, nous parlons alors de coprophagie.

Tous ces troubles du comportement alimentaire ont des impacts indéniables chez les personnes concernées que ce soit au niveau somatique, psycho-affectif et socio-culturel.

2.3. Les différents impacts de ces troubles

2.3.1. Sur le plan somatique

Ces troubles de l'oralité alimentaire peuvent entraîner des carences nutritionnelles, des problèmes gastro-intestinaux. La présence d'allergie ou d'intolérances alimentaires sont fréquentes. Une tendance à l'obésité peut également être retrouvée. De plus, la prise de médicaments semble compliquée. La croissance de l'enfant ainsi que sa santé en général sont de ce fait là entravées.

Au niveau de l'hygiène buccale notamment, les troubles sensoriels empêchent les soins tels que le brossage des dents ou l'intervention chez un dentiste.

2.3.2. Sur le plan psycho-affectif

Alimenter son enfant fait partie des compétences essentielles d'un parent. C'est un temps d'apprentissage, d'éducation sociale et de détente, plaisir en plus de l'aspect vital. C'est pourquoi des difficultés d'alimentation vont avoir un impact sur les relations parents-enfant et sur la dynamique familiale. Un sentiment d'incompétence de la part des parents peut engendrer des tensions amenant les parents à devenir soit très exigeants avec leur enfant soit au contraire très permissifs.

2.3.3. Sur le plan socio-culturel

Les troubles de la communication provoquent une indifférence aux modèles socio-culturels, des colères et des réactions de frustration. De plus l'adaptation de l'enfant en collectivité sera très compliquée engendrant une restriction du cercle social de par

l'impossibilité de manger à l'extérieur. Enfin ces troubles vont engendrer des comportements socialement inadaptés tels que le flairage, la mise en bouche excessive et vont déclencher de fortes émotions chez les enfants avec TSA pouvant surprendre leur entourage.

Par conséquent, une bonne compréhension des difficultés des enfants avec TSA est nécessaire pour en déterminer la raison et adapter au mieux les interventions afin d'aider l'entourage à les accepter. Dans tous les cas, une prise en charge éducative et psycho-affective est primordiale.

3. Evaluation, Projet thérapeutique et Prise en charge

3.1. Evaluation

Concernant le bilan orthophonique, une expérience accrue dans le domaine de l'autisme, une bonne connaissance des bases anatomiques et physiologiques comme des facteurs socio-affectifs et culturels mis en jeu dans l'alimentation sont nécessaires.

Cette évaluation clinique permettra de préciser la sémiologie des troubles et d'analyser par la suite les conséquences nutritionnelles et respiratoires. Pour cela plusieurs axes sont à prendre en compte :

- Répertorier et décrire les comportements alimentaires de la personne
- Préciser la nature des troubles et en apprécier les nombreuses incidences
- Compléter les bilans médicaux ayant déjà eu lieu (ORL, pédopsychiatrie, neurologie)
- Déterminer les adaptations à apporter aussi bien niveau de l'alimentation que de l'environnement

En présence d'un trouble de l'oralité, une démarche clinique se met en place avec (Abadie, 2004) :

- Un entretien avec les parents afin de retracer l'histoire orale de l'enfant, de situer l'origine du trouble (organisation et ambiance des repas, mode d'alimentation, habitudes alimentaires...). Pour cela des questionnaires peuvent être proposés comme le Children's Eating Behaviour Inventory permettant aux parents de répertorier les problèmes alimentaires et les comportements inadaptés au cours d'un repas ou encore le Food Frequency

Checklist qui est une liste d'aliments parmi laquelle les parents choisissent ceux acceptés ou non par leur enfant, donnant ainsi une mesure de la consommation alimentaire chez un enfant (Nadon, Feldman, Gisel, 2008).

- Une observation attentive de l'enfant (efficacité du rôle des lèvres, ouverture de la bouche, intégrité des réflexes...)
- Une observation clinique d'un temps de repas (installation de l'enfant, facteurs environnementaux, modes de communication, apports nutritionnels...)
- Une évaluation objective des capacités orales, comportementales et sensori-motrices que ce soit en dehors ou au cours d'un repas (sensibilité tactile, thermique et gustative, motricité bucco-faciale, tonus et force musculaire...) ainsi que l'évaluation d'un syndrome de dysoralité sensorielle.
- Un examen neurologique (fonctionnement de la déglutition, des réflexes de toux et de déglutition...)

Dans tous les cas, il n'est pas nécessaire de poser un diagnostic précis pour entreprendre une prise en charge. L'objectif principal est de comprendre les mécanismes du trouble afin de proposer un projet individualisé adéquat et clairement expliqué aux parents (Abadie, 2004). Il faut absolument dédramatiser la situation auprès des parents afin de les aider à recréer un moment convivial et sécurisant au cours des repas. Cela suppose de limiter les sources de conflits et de réfléchir à des compromis (Dansart, 2000).

3.2. Le projet thérapeutique

Après avoir clairement déterminé, grâce à une évaluation globale, les capacités de l'enfant et ses difficultés que ce soit neurologiques, motrices, communicatives ou relationnelles, un projet thérapeutique doit être établi au plus près des besoins de l'enfant. Il est à noter que certains aspects des troubles de l'oralité alimentaire, notamment au niveau de l'oralité primaire, ne vont pas faire appel à une véritable rééducation mais plus à des stimulations (Abadie, 2004). Une intervention précoce est à préconiser et améliore grandement le pronostic. L'amélioration des troubles de l'oralité nécessite un apprentissage long, en situation duelle avant de pouvoir rejoindre d'autres personnes pendant le temps du repas.

Dans un premier temps, la prise en charge passe par une action globale avec les parents concernant l'amélioration des moyens de communication, l'assouplissement des rituels, l'exercice des capacités sensorielles, l'imitation et les aptitudes sociales.

Ce n'est que dans un second temps que la diversification alimentaire et l'élargissement du champ gustatif seront abordés (Dansart, 2000).

Le travail de l'orthophoniste consiste à faciliter l'alimentation, la déglutition (en dehors et pendant les temps de repas), superviser la prise des repas, informer, former et conseiller le patient et son entourage.

Un projet thérapeutique est donc mis en place par une équipe pluridisciplinaire et proposé aux parents afin d'accompagner les parents et d'aider l'enfant à s'alimenter correctement. Plusieurs types de prise en charge peuvent alors être proposés.

3.3. La prise en charge

Dans tous les cas, le dialogue avec l'entourage est primordial. En effet, les parents connaissent mieux que quiconque les besoins, les difficultés de leur enfant et en cela ils doivent absolument contribuer au projet thérapeutique en l'appliquant à la maison. Le dialogue permet ainsi de les encourager à effectuer des aménagements et travailler dans la même direction que l'équipe pluridisciplinaire (Dansart, 2000).

La guidance parentale est incontournable dans les cas de troubles de l'oralité isolés ou associés. En effet les mères développent des sentiments de culpabilité et d'incompétence face aux troubles de leur enfant. Une écoute attentive de leur souffrance, de leur angoisse, une valorisation de leur rôle de mère s'avèrent nécessaires. Leur apporter le plus vite possible des conseils, des solutions concrètes et pratiques vont permettre de désamorcer les situations de crises perturbant la dynamique familiale. Un abord par le ressenti en laissant toute sa place à l'entourage est préconisé afin de respecter la culture familiale, les habitudes. Inclure les parents dans toutes démarches thérapeutiques est essentiel si nous souhaitons que les progrès se pérennisent dans le temps. Il faut également montrer aux parents les progrès de leur enfant afin qu'ils le perçoivent autrement que par le déficit (Senez, 2015).

Ainsi l'enseignement aux parents pour qu'ils deviennent de vrais alliés est une part importante du projet thérapeutique. Un suivi régulier doit alors se mettre en place afin

de soutenir les parents dans leur quotidien (Nadon, 2011). Ce travail sera d'ailleurs l'objet principal de la partie pratique de ce mémoire.

En plus d'un accompagnement parental, différentes méthodes d'intervention peuvent être utilisées pour pallier les troubles de l'oralité alimentaire.

Les approches comportementales peuvent être proposées. Elles consistent à cibler les comportements engendrant des problèmes alimentaires et à en comprendre leur fonction chez l'enfant avec TSA. Cela permet de mettre en place une combinaison d'interventions afin d'élargir la panoplie alimentaire de l'enfant. Nous retrouvons plusieurs types d'interventions :

- Le renforcement positif est le fait de récompenser l'enfant dès qu'il produit un comportement souhaité afin d'augmenter la probabilité qu'il se reproduise.
- La présentation simultanée consiste à associer un aliment apprécié à un aliment aversif. Dans cette méthode il faut tenir compte de la sensibilité accrue des enfants avec TSA qui pourront déceler le nouvel aliment, engendrant alors un refus des deux aliments.
- L'atténuation consiste à atténuer l'intensité de la saveur ou de la texture en en mélangeant une infime partie avec un autre aliment avant d'en augmenter les proportions.

Les approches comportementales préconisent également une guidance physique lors de la prise alimentaire, en exerçant par exemple une petite pression sur la mâchoire pour l'ouvrir, tout en ignorant les autres comportements parasites.

D'autres approches peuvent être utilisées en se basant notamment sur le profil sensoriel de l'enfant, c'est à dire en essayant de comprendre comment l'enfant traite les informations sensorielles. Cela permet de mettre en place les adaptations, tant physiques qu'humaines, relatives au temps du repas afin de mieux gérer les stimuli. Dans ce genre d'intervention, des ateliers de désensibilisation peuvent être effectués. Selon Senez, des massages spécifiques peuvent être proposés à l'enfant afin de travailler la sensorialité et sensibilité buccale. Ces massages doivent être repris à la maison pour être efficaces, demandant alors un investissement des parents.

Une autre méthode d'intervention est d'établir des scénarii sociaux, histoires personnalisées régies par des règles. Cela peut être utilisé lorsque l'enfant ne

comprend pas une information sociale nuisant à sa participation aux temps des repas. Ces scénarios permettront à l'enfant d'acquérir une meilleure compréhension des situations sociales.

Enfin une intervention mettant en place certaines adaptations et aménagements en adéquation avec les particularités sensorielles de l'enfant favorisera le bon déroulement du repas. Cela concerne les moyens de communication de l'enfant, la nourriture (adaptation des textures, des goûts, présentation...), l'environnement (installation du patient, luminosité, bruit, couverts adaptés...), le temps de repas (routines, durée). Tout doit être pensé pour que l'enfant avec TSA vive ce temps de repas comme un moment de plaisir et d'échanges.

Ainsi les enfants ayant un TSA sont vivement concernés par des difficultés d'alimentation, le pourcentage variant entre 56 et 87% d'entre eux contre 13 à 50% des enfants tout-venants (Nadon, 2011). Les témoignages des parents confirment cela, l'alimentation étant un enjeu essentiel pour eux. Une prise en charge globale des troubles de l'oralité, notamment le lien professionnel-parent, est donc primordiale dans le sens où l'oralité alimentaire est le précurseur d'une bonne oralité verbale, les deux étant intimement liées.

CHAPITRE 2 : Problématique et Hypothèses

I. Problématique

Les données théoriques que nous avons rassemblées démontrent que les enfants avec TSA sont davantage susceptibles de développer des troubles de l'oralité alimentaire en lien avec leurs particularités sensorielles que les autres enfants. Comme nous l'avons exposé, les troubles du comportement alimentaire sont multiples. Une prise en charge la plus adaptée aux besoins de l'enfant et la plus précoce possible est à mettre en place. Toutefois, même si ces troubles alimentaires sont de mieux en mieux connus par les professionnels, ils restent difficiles à discerner et les parents semblent encore parfois démunis face aux difficultés de leur enfant au cours des repas.

A partir de ces constats, nous pouvons alors nous interroger sur l'utilité d'un outil mis à disposition des parents dans le but de les aider à mieux appréhender les temps de repas.

Ce mémoire aura pour objectifs :

- D'enquêter, au moyen de questionnaires, auprès des parents et des orthophonistes confrontés aux troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA, sur les connaissances actuelles de ces troubles et sur l'utilité d'un nouvel outil de transmission d'informations.
- De recueillir les informations afin de cibler les attentes pour mieux cibler les besoins de ces personnes face à ces troubles.
- De mettre à leur disposition un outil adapté aux troubles de l'oralité alimentaire et aux difficultés qui en découlent.

II. Hypothèses

Afin de répondre aux objectifs de ce mémoire, nous postulons les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1 : L'implication des parents au moment du repas doit être la plus adaptée possible aux besoins de l'enfant et en cohérence avec ce que propose l'équipe thérapeutique. En effet cela permettrait à l'enfant de trouver une continuité dans les adaptations proposées et de retrouver du plaisir à passer à table.

Hypothèse 2 : Les parents ne disposent pas ou n'ont pas connaissance d'un support pouvant répondre à leurs questionnements (théoriques) et leur proposant à tout moment des conseils pratiques.

Hypothèse 3 : En créant un site Internet répondant aux attentes des parents, nous leur permettrons de trouver les informations dont ils ont besoin et pour lesquelles ils sont demandeurs. Cela leur permettrait d'envisager plus sereinement les temps de repas avec leur enfant.

CHAPITRE 3 :

Partie pratique

La partie théorique de ce mémoire a permis de recenser les divers troubles de l'oralité alimentaire retrouvés chez les personnes avec TSA. Elle a également mis en évidence l'importance d'un travail pluridisciplinaire au plus près des besoins de la personne, l'implication des parents étant alors primordiale dans ce travail.

Afin de répondre aux objectifs et hypothèses de ce mémoire, plusieurs travaux ont été effectués.

Des questionnaires ont été soumis à la fois à des orthophonistes travaillant avec des enfants ayant un TSA et à des parents ayant un enfant avec un TSA. Ces questionnaires ont eu pour but de cibler les attentes et les besoins de ces parents quant à la création d'un outil leur permettant de mieux appréhender le temps du repas.

Suite à ces questionnaires, nous avons alors souhaité développer un site Internet à destination des parents d'enfant avec TSA. Cet outil a pour but de proposer à la fois des fiches théoriques et des conseils pratiques sur les troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes avec TSA.

I. Mise en place des questionnaires

Afin de concevoir un site Internet adapté à la demande des parents, il nous paraissait important de recueillir des informations précises. Pour ce faire, deux questionnaires ont été élaborés, un à destination des orthophonistes (*Annexe12*) et un autre pour les parents d'enfant avec TSA (*Annexe13*).

1. Population

1.1. Critères d'inclusion

Concernant le questionnaire des parents, nous nous sommes uniquement intéressé aux parents ayant des enfants avec TSA. Pour établir cette population, des critères d'inclusion ont été retenus :

- Parents ayant des enfants avec TSA : L'objectif de ce mémoire étant de créer un outil adapté aux besoins des parents, il était judicieux de cibler les parents confrontés à ces troubles. Les difficultés de leur enfant faisant partie de leur quotidien, ils sont les plus à même de savoir ce dont ils ont besoin pour faciliter leur vie de tous les jours, mieux comprendre et aider leur enfant.

- Enfant devant présenter à la fois un TSA et des troubles de l'oralité alimentaire : nous nous sommes surtout focalisé sur ces enfants puisque nous souhaitons proposer un outil pour aider les parents à mieux gérer le temps du repas. Il fallait donc recueillir des informations précises sur les difficultés de ces enfants au cours du repas mais également les difficultés de leurs parents devant y faire face.

Concernant le questionnaire à destination des orthophonistes, nous avons ciblé la population des orthophonistes prenant en charge des enfants avec TSA, sans limite d'âge. Pour constituer cette population, deux critères d'inclusion ont été retenus:

- Orthophonistes prenant en charge des patients avec TSA : les orthophonistes devaient avoir effectué ou effectuaient au moment du questionnaire des prises en charge avec des patients ayant un TSA. Il nous semblait important de s'adresser à des professionnels ayant déjà une expérience clinique de la pratique auprès des enfants avec TSA, et cela dans le but de recueillir des avis les plus concrets et pertinents possible.
- Orthophonistes suivant des patients ayant à la fois un TSA et des troubles de l'oralité alimentaire : nous avons restreint le type de patients des orthophonistes à ceux ayant à la fois un TSA et des troubles de l'oralité alimentaire. En effet nous nous intéressions essentiellement à ces troubles et il paraissait important de connaître le point de vue des orthophonistes face à la prise en charge pouvant être proposée.

1.2. Critère d'exclusion

Aucun critère d'exclusion n'a été retenu.

2. Types de questions

Le choix des questions fut le fruit d'un important travail de réflexion afin d'obtenir les informations les plus essentielles et pertinentes à ce projet et de proposer des questionnaires pouvant être remplis le plus facilement et rapidement possible. Pour cela, nous nous sommes appuyé sur des questionnaires ayant déjà été réalisés dans d'autres mémoires d'orthophonie. Ils ont également été soumis à l'avis de deux orthophonistes.

Le questionnaire pour les orthophonistes se décline en 6 questions, celui pour les parents en deux parties avec 11 questions concernant l'enfant et 5 pour les parents.

Les questions peuvent prendre différentes formes :

- *Questions fermées* : ce sont celles où les personnes interrogées devaient choisir parmi des réponses déjà formulées à l'avance. La plupart des questions étaient de ce type afin d'augmenter la rapidité de passation du questionnaire, et de faciliter le recueil et le traitement des données.
- *Questions à choix multiples* : dans ce type de questions, plusieurs choix sont proposés aux personnes afin de leur laisser la liberté de choisir plusieurs réponses pour une même question.
- *Questions ouvertes* : elles ne proposent aucune réponse et laissent la personne interrogée libre d'argumenter. Nous avons voulu limiter ce genre de question afin de faciliter l'analyse des questionnaires. Cependant pour certaines questions, il était important de laisser les personnes développer leurs avis.

3. Contenu des questionnaires

3.1. Questionnaire pour les parents

Ce document a permis de répondre à un objectif essentiel avant la création du site Internet : établir un constat de la connaissance des troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA de la part de leurs parents. Il a également eu pour but de déterminer le besoin d'informations, tant théoriques que pratiques, des parents dans ce domaine. Par la suite, ce questionnaire a permis de cibler les attentes des parents quant à la création d'un site Internet.

Le questionnaire se divisait en deux grandes parties : une consacrée à leur enfant et une autre à eux parents.

Pour la partie « au sujet de votre enfant », plusieurs sous-parties étaient présentes :

- La première sous-partie concernait le développement de leur enfant. Les **questions 1) à 4)** permettaient de faire un bref état des lieux du développement de l'oralité de leur enfant ainsi que des apprentissages étant en lien tel que le brossage des dents.

- La deuxième évoquait la diversification alimentaire de l'enfant. Les **questions 5) à 8)** donnaient un aperçu de la façon dont s'était déroulée l'apparition de nouveaux aliments chez leur enfant : le moment, la façon de faire (mains, cuiller, fourchette), les réactions de l'enfant, les difficultés rencontrées.
- La troisième sous-partie, **composée des questions de 9) à 11)**, mettait en exergue les comportements rencontrés au cours du repas chez ces enfants, au niveau gustatif, ou par rapport à l'environnement visuel ou sonore.

Concernant la partie « pour vous parents », se divisant en 5 questions, elle a permis de faire un état des lieux des connaissances des parents quant aux troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes avec TSA, de cibler leurs attentes et les besoins qu'ils avaient face à ces troubles afin de réaliser un site Internet au plus proche de la demande générale.

3.2. Questionnaire pour les orthophonistes

Il nous semblait également nécessaire de connaître les différentes possibilités d'accompagnement de ces troubles par les orthophonistes afin de déterminer l'importance de la présence des troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA et ce qui pouvait leur être proposé. Ce questionnaire a également permis de répondre à un questionnement essentiel avant la création du site Internet : quel était le réel besoin des parents dans ce domaine ainsi que celui des orthophonistes afin d'accompagner au mieux ces parents. Recueillir l'avis de professionnels concernant une nouvelle proposition d'outil à destination des parents paraissait donc primordial.

La **question 1)** a permis de situer le profil de chaque orthophoniste afin de l'inclure ou non dans mon échantillon.

La **question 2)** concernait la présence ou non de plaintes au sujet des troubles de l'oralité alimentaire lors du bilan.

La **question 3)** devait m'informer de la prise en charge pouvant être proposée par l'orthophoniste afin de savoir ce qui était le plus utilisé.

Les **questions 4) à 6)** permettaient d'obtenir des renseignements sur l'utilité du futur outil mais également des conseils, des pistes de réflexion pour sa création afin de cibler au mieux les besoins dans le domaine.

4. Leur diffusion

Afin de recueillir un maximum de réponses aux questionnaires, nous avons opté pour un format numérique. Cela permettait en effet de diffuser très largement et facilement les questionnaires. De plus, nous sommes parti du principe que les personnes répondraient plus facilement à un questionnaire en ligne, plutôt qu'à un questionnaire papier. Enfin le recueil et le traitement des données étaient grandement facilités en choisissant ce format.

Pour cela, nous avons choisi de les créer via la plateforme de « Google Forms ». Cette plateforme permettait d'obtenir un lien renvoyant vers chaque questionnaire afin que chacun puisse le remplir. Les réponses étaient ensuite directement enregistrées sur la plateforme et traitées dans un tableau Excel.

Pour la diffusion, un premier envoi a été effectué au mois de novembre puis une 2^{ème} relance a eu lieu début janvier. Les questionnaires ont été diffusés sur les réseaux sociaux tels que le groupe facebook « TED- groupes parents et professionnels ».

Nous avons également fait appel à nos maîtres de stage travaillant avec des enfants avec TSA soit dans le cadre d'un SESSAD, d'un CRA ou encore d'un secteur libéral afin qu'ils diffusent par la même occasion les questionnaires aux parents de leurs patients concernés et à d'autres orthophonistes.

Nous avons ainsi pu récolter 40 questionnaires « orthophonistes » et 44 questionnaires « parents » que nous allons maintenant analyser.

II. Résultats et Analyses

1. Résultats analysés pour chaque réponse

1.1. Questionnaire à destination des parents

1.1.1. Partie « au sujet de votre enfant »

- Son développement

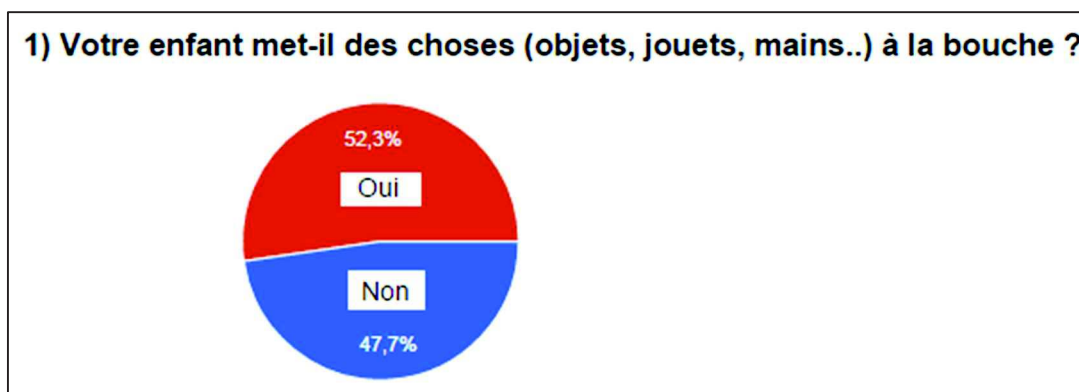


Figure 1: Pourcentage d'enfant avec TSA mettant des objets en bouche

En présence d'un trouble de l'oralité alimentaire, un désinvestissement de la sphère orale est souvent présent. Un enfant avec un TSA sur 2 ne met pas d'objets en bouche, ne stimulant ainsi pas sa sphère buccale, ce qui est une part non négligeable. Il pourrait donc y avoir une relation de cause à effet entre le peu de stimulations sensorielles de la sphère buccale chez les enfants avec TSA et leurs troubles d'oralité alimentaire. Il faut cependant garder en tête que les enfants n'ont pas tous le même âge dans ce questionnaire, et que nous ne connaissons pas le ratio oui/non concernant les enfants neurotypique ce qui serait intéressant pour pouvoir analyser complètement cette donnée.

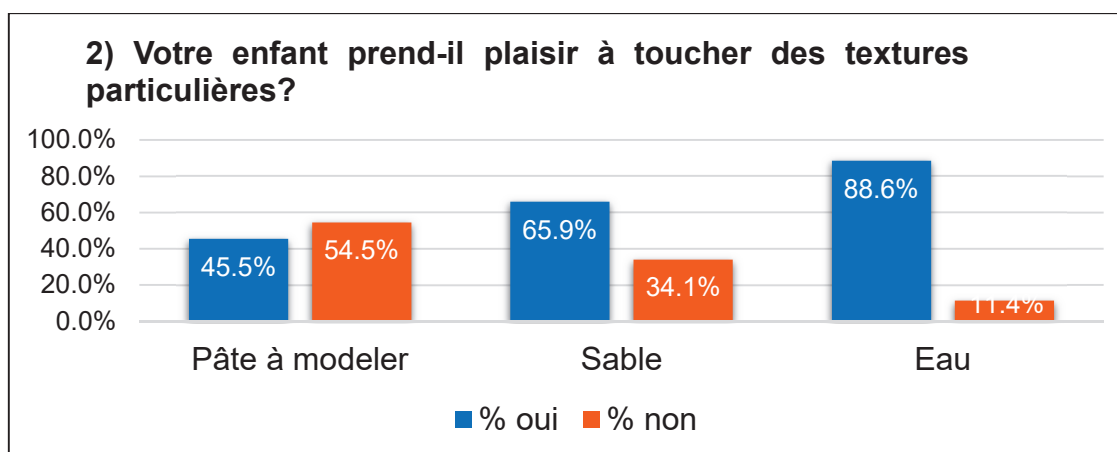


Figure 2: Plaisir de l'enfant à toucher certaines textures

La question 2 servait à mettre en exergue un dysfonctionnement de la sensibilité des enfants avec TSA et présentant un trouble de l'oralité alimentaire. En effet les troubles de l'oralité alimentaire peuvent être corrélés à un trouble de la sensibilité. Cette question permettait de renseigner l'éventuelle présence d'un trouble sensoriel. Les textures ont été choisies en fonction de la différence qui existe entre elles : une texture humide et collante (« pâte à modeler »), une texture sèche et granuleuse (« sable ») et une texture mouillée (« eau »).

Nous remarquons que la pâte à modeler est plus difficile à manipuler par les enfants avec TSA alors que le sable et l'eau ne pose pas de problème.

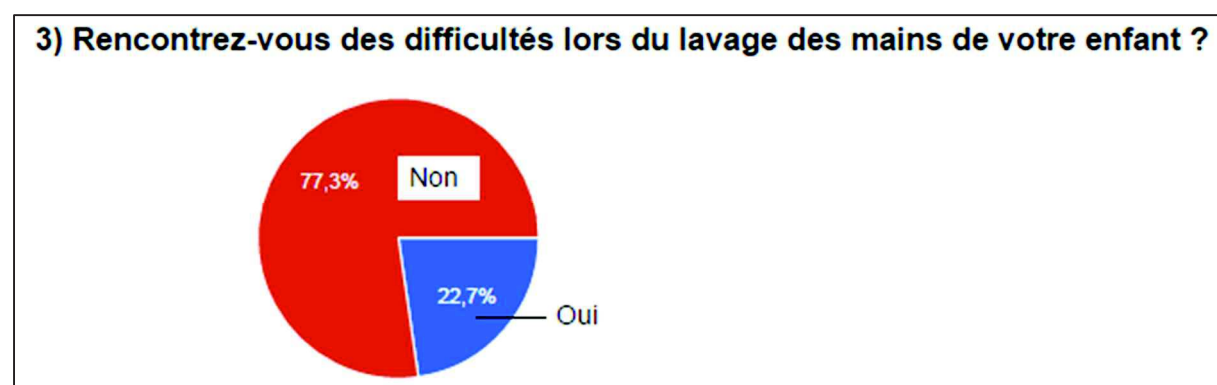


Figure 3: Pourcentage du nombre d'enfants ayant des difficultés pour se laver les mains.

Cette question met en évidence le lien pouvant exister entre un trouble de l'oralité alimentaire et les apprentissages en lien avec le temps du repas comme le lavage des mains. Elle fait référence à un dysfonctionnement de la sensibilité pouvant être retrouvés chez certains enfants avec TSA et ayant des troubles de l'oralité alimentaire. Malgré un fort taux de réponses négatives (77,3%) à cette question, cette activité peut tout de même s'avérer être difficile pour les enfants avec TSA de par la stimulation sensorielle (eau chaude, froide) qu'elle produit sur les mains.

De plus, des troubles de l'apprentissage par étape de cette compétence peuvent également être à l'origine d'une difficulté à se laver les mains chez les personnes avec TSA.

Le témoignage de certains parents a permis de mettre en avant les principales difficultés retrouvées au cours du lavage des mains qui sont : des difficultés émanant de la température de l'eau, du bruit de l'eau, de l'odeur du savon, des difficultés motrices ou encore des enfants mangeant le savon.

4) Rencontrez-vous des difficultés lors du brossage des dents de votre enfant ?

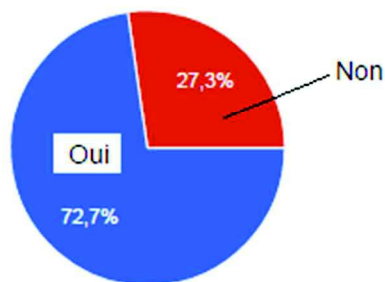
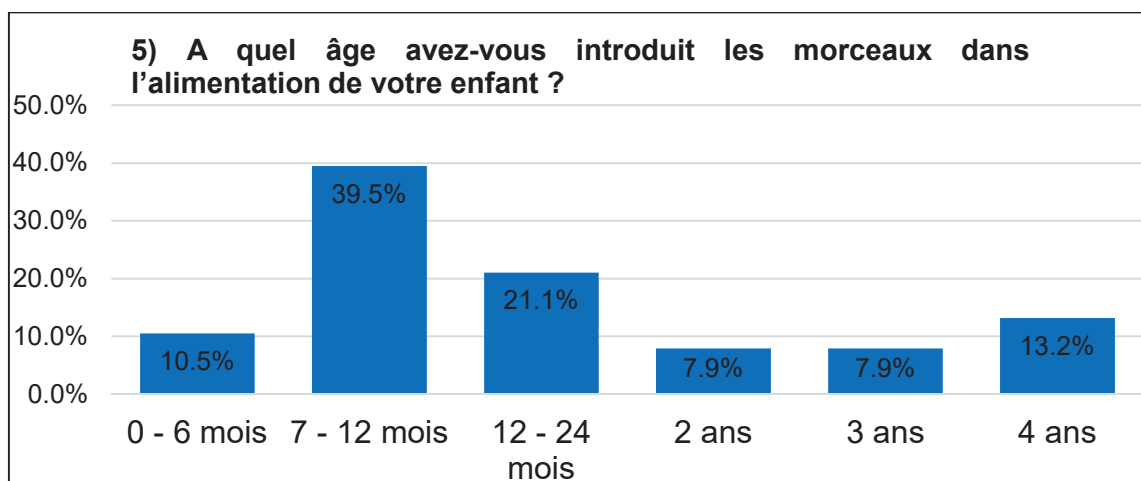


Figure 4: Pourcentage des enfants avec TSA ayant des difficultés pour le brossage des dents.

Tout comme la précédente, cette question a permis de mettre en évidence la présence d'anomalies de la sensibilité péri et intra-buccale, le brossage des dents étant souvent un moment très difficile pour ces enfants ne supportant que très peu le contact de la brosse à dents et la texture du dentifrice. Chez les enfants avec TSA, les principales difficultés retrouvées au cours du brossage des dents sont les suivantes : des difficultés induites par le dentifrice ou la brosse à dents, des difficultés motrices, une hypersensibilité au toucher (dont réflexe nauséeux) une concentration très labile.

• La diversification alimentaire



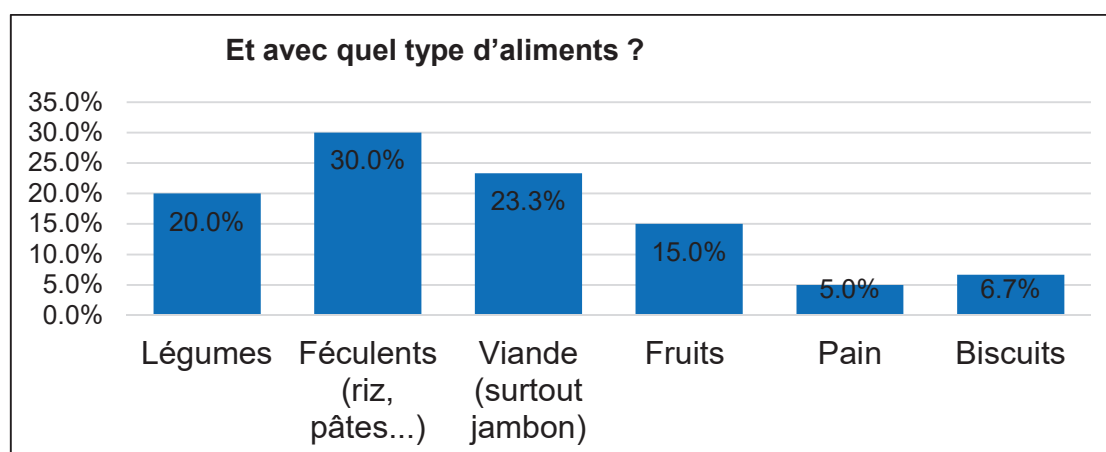


Figure 5: Tableau représentant l'âge auquel les parents ont commencé la diversification alimentaire et par quel aliment.

Cette question a tout simplement permis de savoir à quel l'âge les parents ont intégré les aliments en morceaux dans l'alimentation de leur enfant. Il s'agissait d'évaluer l'âge de la diversification alimentaire et de savoir si elle se faisait plus ou moins tard, pouvant être retardée par les parents car trop difficile. Nous avons également voulu connaître par quel aliment les parents avaient commencé cette diversification.

Ainsi la diversification alimentaire passe préférentiellement par les féculents et la viande autour de 7-12 mois. Certains parents relèvent tout de même la nécessité de présenter des morceaux plus ou moins mous, écrasés et en très petits bouts, la mastication restant difficile. Il est à noter que la diversification alimentaire commence en règle générale autour de 6 mois avec le passage à la cuiller (OMS). De nouveaux aliments tels que la compote ou la purée sont alors proposés avant de passer à des aliments solides. Nous remarquons donc que, chez les enfants avec TSA, la diversification alimentaire semble plus complexe aussi bien pour sa mise en place qu'au niveau des aliments acceptés.

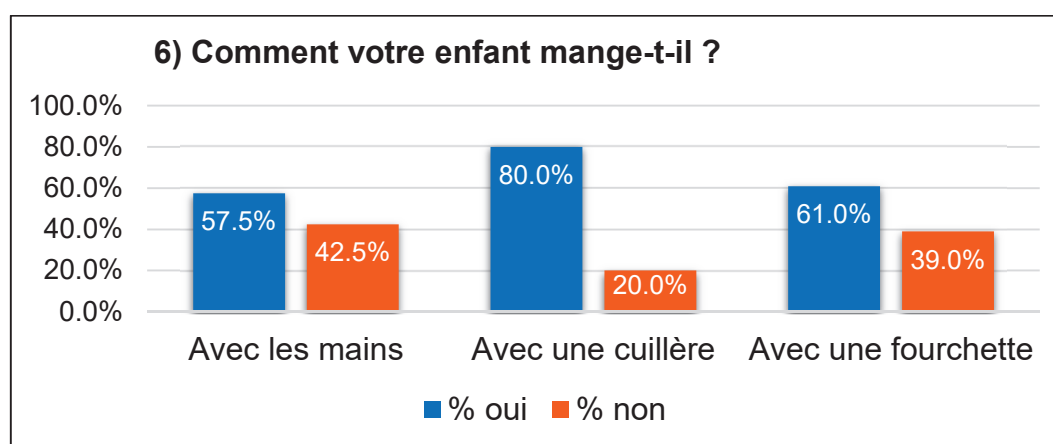


Figure 6: Outils qu'utilisent les enfants pour manger

Cette question avait pour but de mettre en exergue le mode de diversification utilisé. L'objectif était de cerner l'outil le plus utilisé et la capacité à utiliser des couverts. Nous remarquons ainsi que les enfants avec TSA utilisent préférentiellement la cuiller pour se nourrir. Cela peut être dû au fait qu'il paraît plus aisé de se saisir d'une cuiller que d'une fourchette pour s'alimenter. Les aliments sont nettement plus faciles à attraper avec une cuiller facilitant ainsi l'action motrice. Ces enfants peuvent également présenter une rigidité face au changement d'ustensile : ils apprennent d'abord à manger à la cuiller et non à la fourchette.

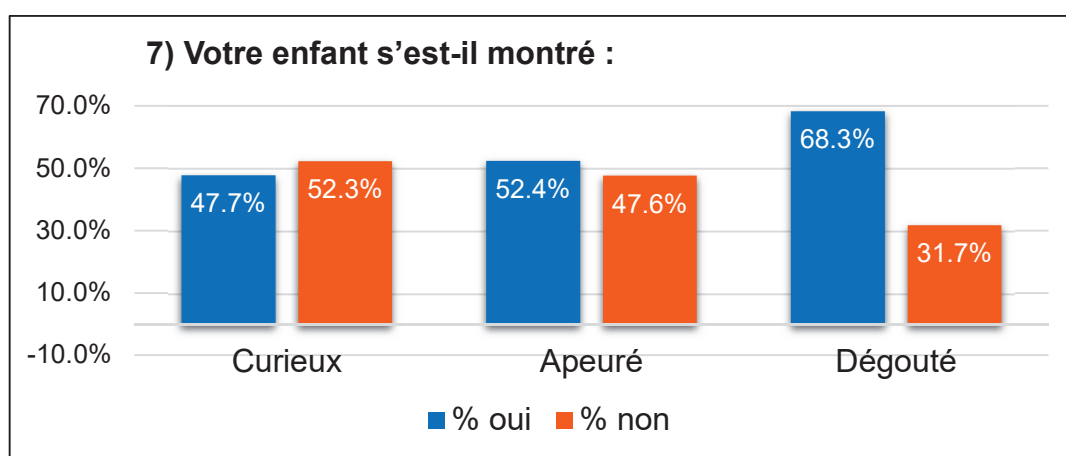


Figure 7: Comportement de l'enfant face à de nouveaux aliments

Cette question avait pour objectif de recueillir le ressenti de l'enfant par le biais des parents. Les enfants présentant un trouble de l'oralité alimentaire ont souvent des réactions particulières lors de la présentation de certains aliments. Nous souhaitons savoir si ces anomalies comportementales se retrouvaient également chez les enfants avec TSA et ayant un trouble de l'oralité alimentaire.

Il a été choisi de proposer trois types de comportements aux parents en y intégrant un adjectif positif (« curieux ») afin de ne pas orienter leur réponse vers un comportement nécessairement négatif. Il en résulte tout de même que les enfants avec TSA se montrent réticents face à de nouveaux aliments. Cela pourrait être dû à leurs réticences face à la nouveauté et au besoin de ritualiser toute activité.

8) Avez-vous rencontré des difficultés concernant les textures

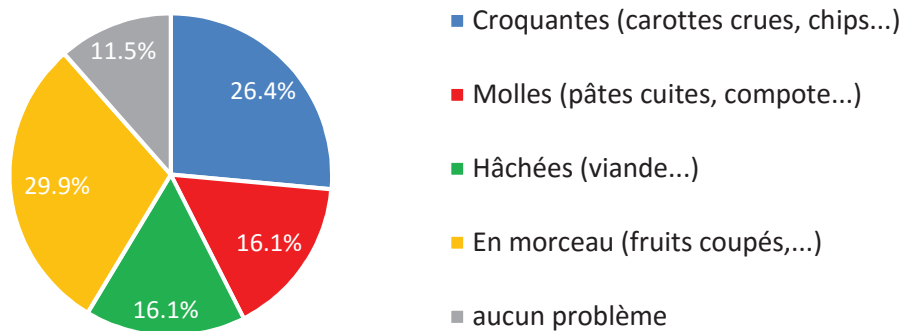


Figure 8: Pourcentages des textures posant problèmes

Nous remarquons que l'ensemble de ces textures peut être un frein dans l'alimentation chez un enfant avec TSA. Les textures « en morceaux » et « croquantes » sont les plus difficiles à être acceptées, cela peut être dû à des difficultés de mastication ou des troubles sensoriels liés à cette praxie.

8) Avez-vous rencontré des difficultés concernant les goûts

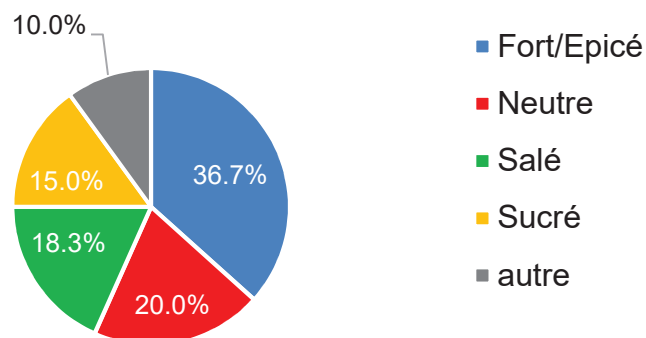


Figure 9: Pourcentage des goûts posant problème.

Nous notons que les goûts de base (salé, sucré) sont plutôt bien acceptés chez les enfants avec TSA mais que dès qu'il s'agit d'un goût plus fort/épicé, cela leur pose plus de problème, ce qui peut être compréhensible au vu de leurs troubles sensoriels.

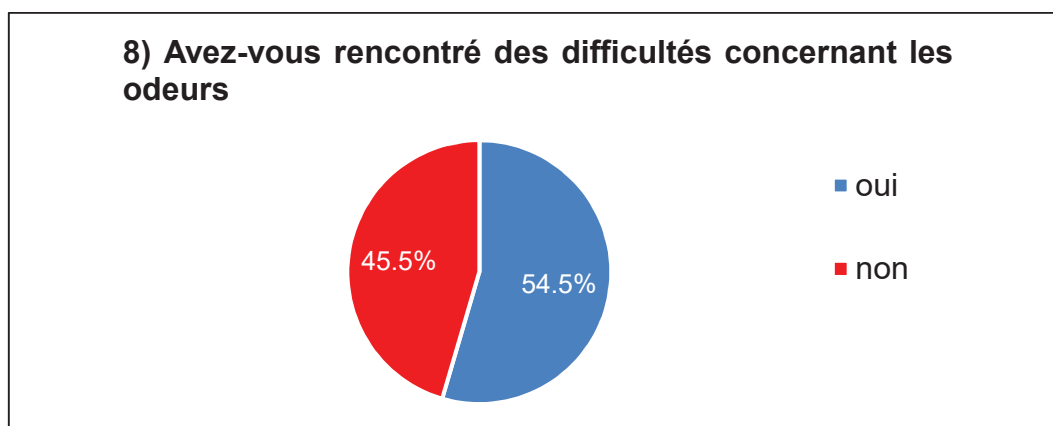


Figure 10: Pourcentage d'enfants avec TSA ayant des difficultés avec l'odeur des aliments.

La question 8 montre que les odeurs peuvent très bien poser problème chez certains enfants avec TSA alors que pour d'autres ce ne sera pas le cas. Il est à noter qu'il n'y a pas de constance à ce niveau-là, tout doit dépendre de la sensibilité sensorielle de l'enfant en question. L'odeur est tout de même un facteur pouvant impacter l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA puisque $\frac{1}{2}$ y est sensible. Mais encore une fois, il serait intéressant de comparer ces données avec le comportement des enfants neurotypiques.

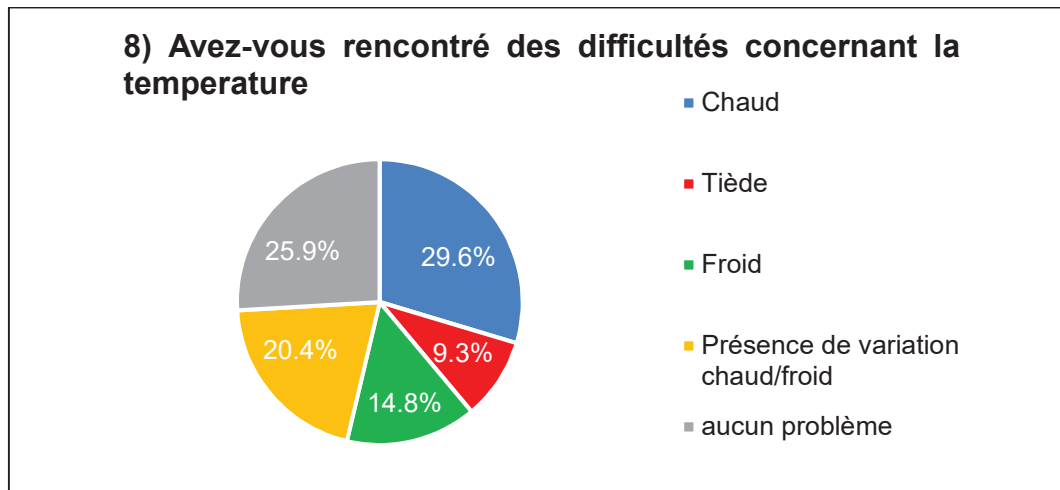


Figure 11: Pourcentage des températures des aliments posant problème

Chez les enfants avec TSA, manger chaud pose plus de problème que de manger froid. Nous remarquons tout de même que la température n'est pas la difficulté majeure dans les troubles de l'alimentation chez les enfants avec TSA puisque dans 25,9% elle ne semble pas problématique.

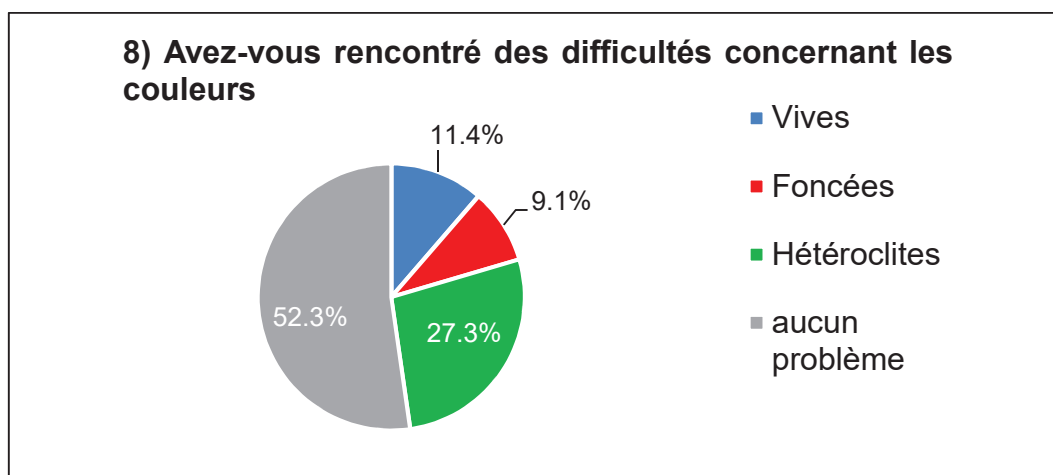


Figure 12: Couleurs posant le plus de problèmes

Chez les enfants avec TSA, la couleur des aliments pose problème pour 47,7% d'entre eux. La couleur peut alors être vue comme un facteur déterminant dans les troubles de l'oralité alimentaire. Le graphe montre que les mélanges de couleurs dans une assiette sont moins bien tolérés par ces enfants. Cela peut être dû à leur besoin de clarifier ce qu'ils voient, issu d'un trouble du traitement de l'information. La couleur peut donc influencer le temps du repas.

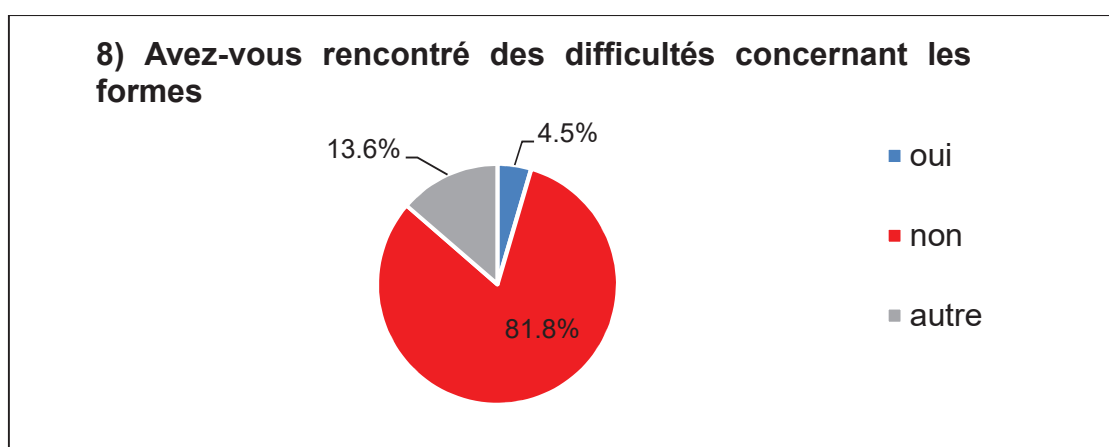


Figure 13: Pourcentage d'enfants ayant des difficultés par rapport à la forme d'un aliment.

Nous remarquons que la forme n'a dans 81,8% des cas aucun impact sur l'alimentation et ne serait alors pas à l'origine d'un trouble de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA.

A travers la question 8, déclinée en 6 sous-questions, nous avons voulu nous enquérir des éventuels obstacles rencontrés par les parents lors de la diversification alimentaire. La question a été volontairement déclinée en plusieurs parties afin de

recueillir un maximum d'informations sur les caractéristiques des aliments pouvant poser problème et afin de la mettre en lien avec les troubles sensoriels rencontrés chez les enfants avec TSA. Nous avons essayé de détailler ce qui pouvait être source de difficultés en fonction des cinq sens : « les textures » se rapportent au toucher mais également à l'audition, « les goûts » à l'odorat, « les odeurs » à l'olfaction, « la température » au toucher, « les couleurs » et « la forme » à la vision. Cette question est essentielle dans le questionnaire. Comme l'expose la partie théorique, les enfants avec TSA et ayant un trouble de l'oralité alimentaire associé présentent souvent une sélectivité alimentaire que nous avons souhaité mettre en évidence par cette question. Après avoir détaillé les réponses aux questions, il en ressort une grande hétérogénéité des profils. Certaines caractéristiques des aliments vont pouvoir poser problème chez certains enfants alors que pour d'autres ce ne sera pas le cas. Tout cela dépend du profil sensoriel de l'enfant.

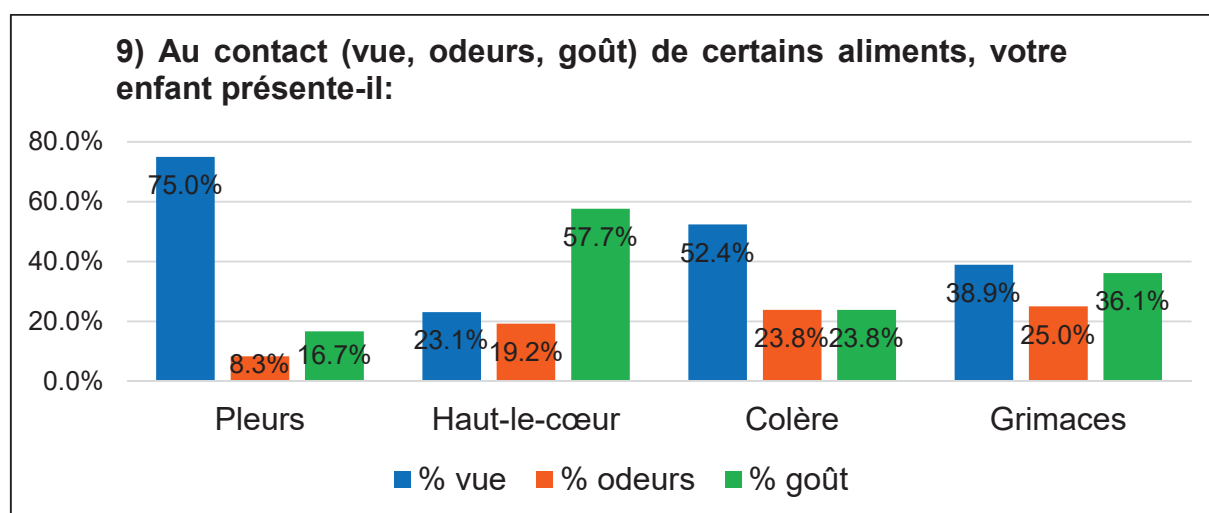


Figure 14: Les différents comportements que l'enfant peut présenter

Cette question a pour but de mettre en évidence l'existence ou non de comportements particuliers de l'enfant au contact d'aliments et en fonction des sens mis en jeu. Le type d'aliment n'a volontairement pas été précisé, ni demandé à être précisé, puisque notre objectif était ici de rendre compte de la proportion d'enfants présentant un ou plusieurs de ces comportements, souvent caractéristiques des troubles de l'oralité alimentaire. Les items ont été choisis en relation avec ce qui avait détaillé dans le chapitre III de la partie théorique.

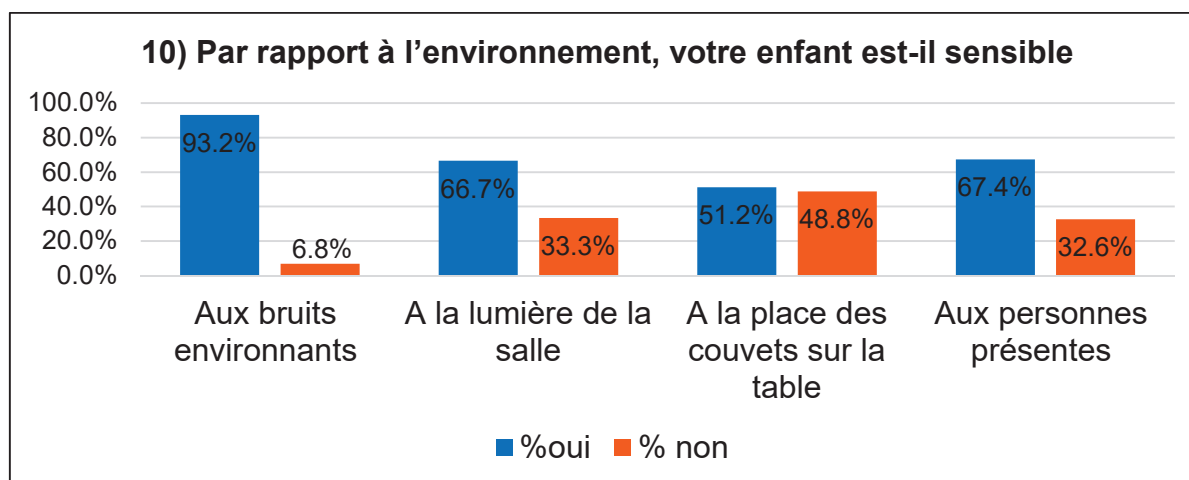


Figure 15: Sensibilité de l'enfant face à certains stimuli de l'environnement

La question 10 a mis en évidence la sensibilité que possèdent les enfants avec TSA par rapport à l'environnement qui les entoure au cours du repas. Comme cela a été expliqué dans la partie théorique, les enfants avec TSA sont souvent très sensibles aux stimulations extérieures pouvant alors entraver le bon déroulement du repas. Il est donc validé que les stimuli extérieurs gênent grandement ces enfants.

11) Avez-vous des remarques à ajouter ?

Cette question a permis aux parents d'ajouter toutes les informations complémentaires sur les difficultés qu'ils rencontraient avec leur enfant au cours des repas. Elle a été laissée volontairement ouverte afin de donner l'occasion aux parents de s'exprimer librement. L'ensemble des remarques ont pu être classées en différentes catégories :

- Un besoin de prévisibilité
- Des difficultés motrices soit au niveau des couverts soit au niveau buccal
- Une forte sensibilité (des couleurs, des textures, du visuel, de la température)
- Une tendance à mettre beaucoup d'aliments en bouche
- Des difficultés à rester en place, à se concentrer sur le temps du repas

1.1.2. Partie « pour vous parents »

Cette partie est l'une des plus importantes de notre réflexion. En effet, en référence à la problématique, l'objectif à travers la diffusion de ce questionnaire était de donner la parole aux parents. Ils ont ainsi pu s'exprimer sur le soutien, les suivis, les conseils et l'orientation auxquels ils ont pu avoir accès. Avoir le retour des parents sur leur

vécu nous a également permis de cibler leurs besoins et leurs attentes face aux troubles de l'oralité alimentaire que peuvent présenter leur enfant avec TSA.

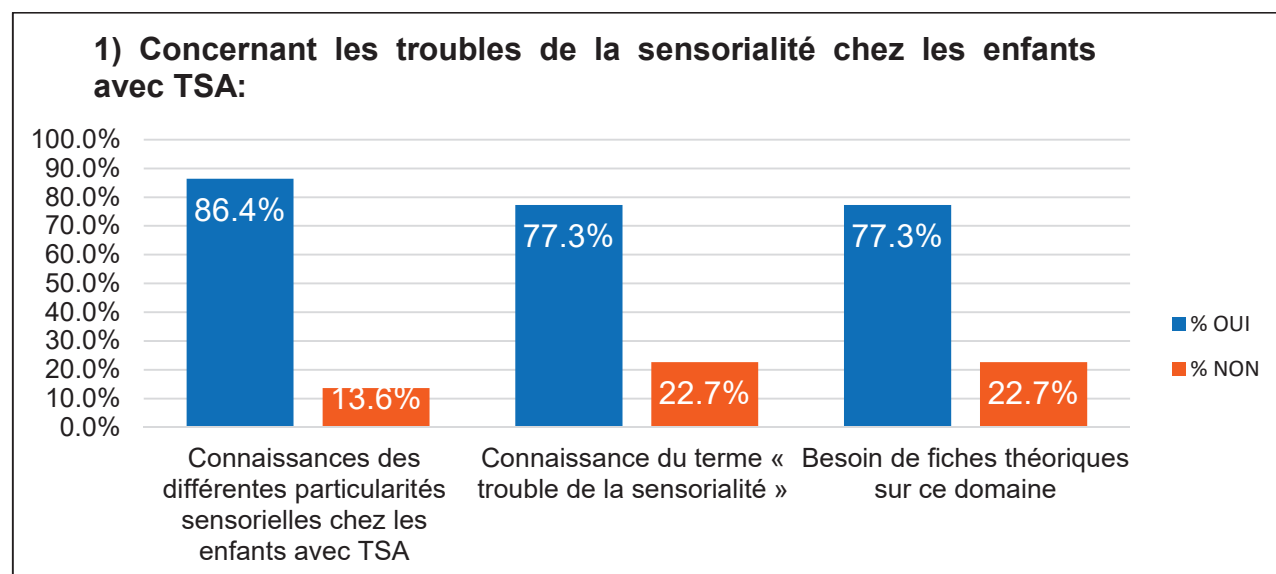


Figure 16: Les connaissances des parents sur les troubles de la sensorialité

Cette question avait pour but de faire un bref état des lieux des connaissances des parents ayant un enfant avec TSA sur les troubles de la sensorialité pouvant exister chez leur enfant. Cette question a permis de cibler le manque de connaissance pouvant exister et le besoin des parents d'en savoir plus sur ce domaine. Les parents semblent avoir une idée des troubles de la sensorialité chez les enfants avec TSA mais sont tout de mêmes demandeurs quant à avoir des fiches théoriques.

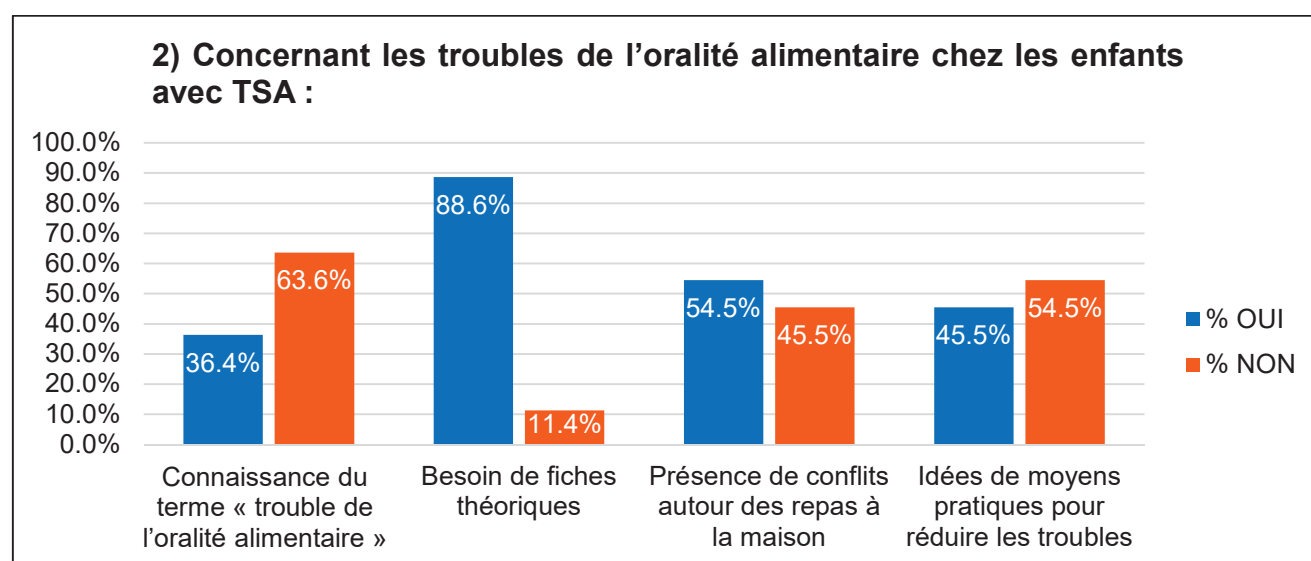


Figure 17: Les connaissances des parents sur les troubles de l'oralité alimentaire

La question 2 avait le même objectif que la question précédente mais se focalisait cette fois-ci sur la connaissance qu'avaient les parents sur les troubles de l'oralité alimentaire pouvant exister chez les enfants avec TSA. Elle a également permis de mettre en évidence la difficulté des parents face à ces troubles et leur manque ou non de moyens pratiques à mettre en place pour les atténuer. Dans 88,6% des cas ils souhaitent avoir accès à des fiches théoriques et dans 54,5% ils sont en manque de moyens pratiques à mettre en place au quotidien.

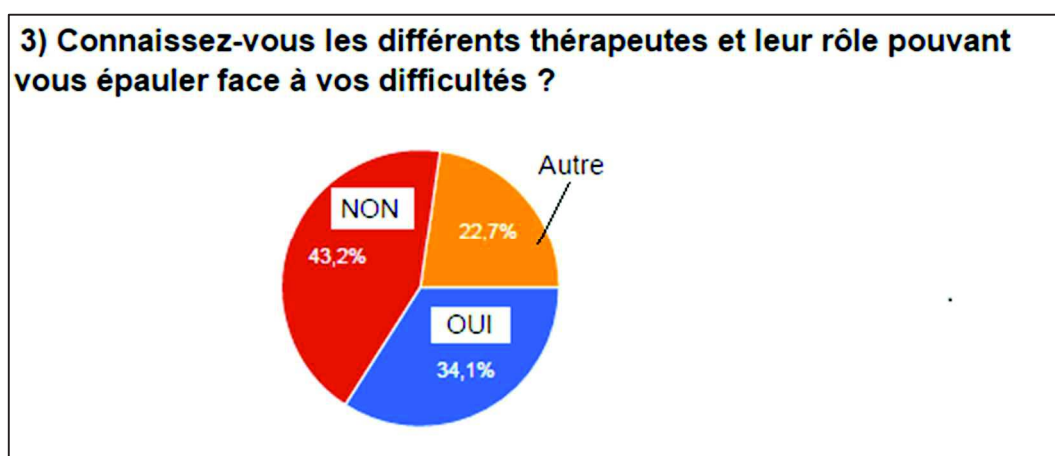


Figure 18: Connaissance des parents sur les professionnels pouvant les aider

A travers la question 3, nous désirions connaître la proportion de parents qui estimait avoir été correctement orientée vers les professionnels formés, et celle pour qui cela n'avait pas été le cas. En cas de réponse positive, le questionnaire laissait aux parents la possibilité d'indiquer les professionnels vers qui ils avaient été adressés. Aucune réponse n'a été volontairement proposée pour être certaines de ne pas orienter les parents, et de recueillir avec exactitude les professionnels vers qui ils se sont dirigés/ils ont été dirigés. La réponse « autre » fait référence à cela. Nous avons pu relever que les parents se dirigent préférentiellement vers les orthophonistes mais ils font également références à d'autres paramédicaux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, aux psychomotriciens, psychologues) et à des pédopsychiatres. Néanmoins dans 43,2% des cas, ils ne savent pas vers qui se tourner.

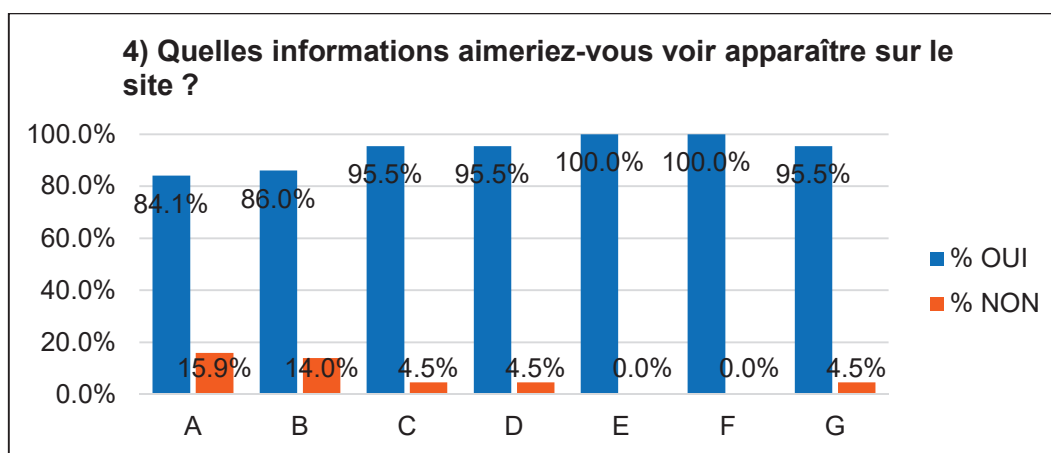
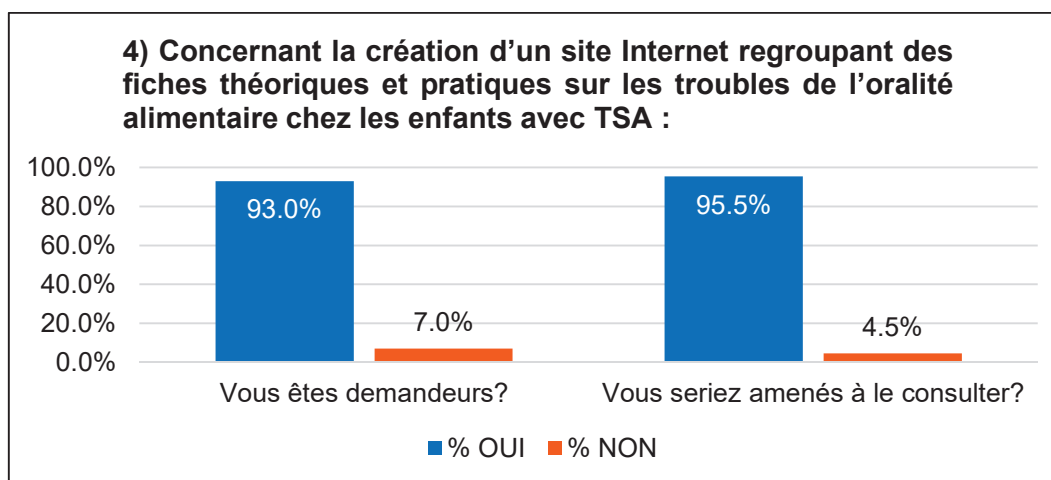


Figure 19: Avis et attentes des parents quant à la création d'un site web

A = Développement normal de l'oralité alimentaire chez le jeune enfant
B = Le rôle des sens dans l'alimentation
C = Les différents troubles sensoriels rencontrés chez les enfants avec TSA
D = Les différents troubles alimentaires rencontrés chez les enfants avec TSA
E = Les différents aménagements et adaptations possibles à mettre en place
F = Les moyens pour limiter l'apparition des troubles
G = Des références et contacts afin d'obtenir des informations complémentaires

La question 4 était très importante car elle permettait de répondre à un des objectifs de ce mémoire. En effet ce questionnaire avait pour but de recueillir l'avis et les attentes des parents quant à la proposition d'un site Internet. En présentant aux parents ce qui pouvait apparaître dans un site Internet, nous voulions cibler les besoins des parents et déterminer les informations qu'ils espéraient retrouver. Dans plus de la majorité des cas, les parents souhaitent avoir accès à des informations théoriques (cf questions A-B-C-D) ainsi qu'à des recommandations pratiques (cf questions E-F-G). Cette question a permis, par la suite, la création des fiches postées sur le site.

5) Pouvez-vous témoigner de votre vécu ?

Cette dernière question laissait encore une fois libre cours à ce que les parents souhaitent ajouter sur leur vécu.

Elle a été biaisée pour plusieurs raisons : certains parents voulaient témoigner de leur vécu mais n'ont pas compris qu'ils pouvaient le faire directement sur le questionnaire, d'autres ont témoigné mais ne souhaitent pas que leur témoignage soit diffusé. Ainsi cette question a été laissée de côté car elle n'était pas d'une véritable utilité pour la création du site Internet. Néanmoins elle fut enrichissante d'un point de vue personnel et en tant que futurs orthophonistes.

Dans la plupart des témoignages, une certaine appréhension de la part des parents lorsque le moment du repas arrive est retrouvée. Ils se sentent souvent démunis face aux difficultés de leur enfant, ne sachant pas toujours quoi faire. Les troubles de leur enfant leur pèsent parfois beaucoup et pour certains ils auraient besoin de plus d'informations afin de comprendre et « mettre des mots sur les souffrances de leur [mon] enfant. »

1.2. Questionnaire à destination des orthophonistes

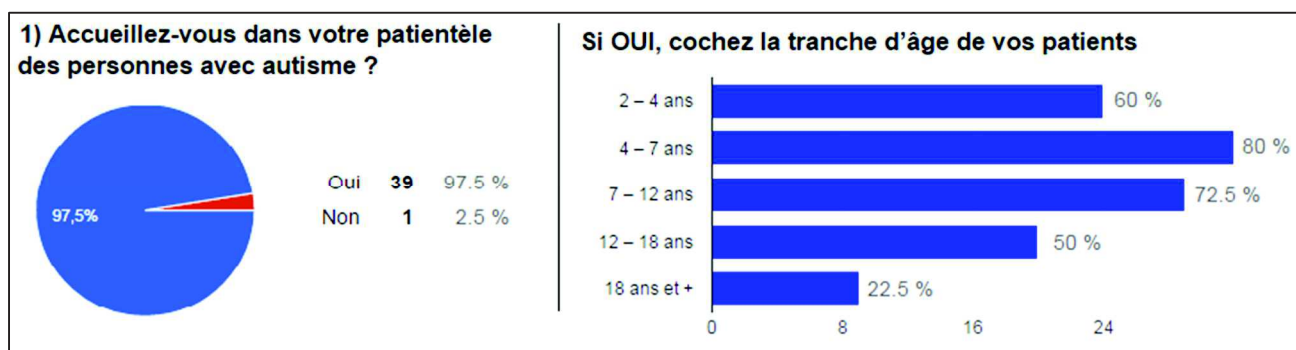


Figure 20: Tranches d'âge des patients TSA vus par les orthophonistes.

Cette question a permis de vérifier que le professionnel prenait effectivement en charge des patients avec TSA. Nous avons dû extraire les réponses au questionnaire d'une orthophoniste ne prenant pas en charge ce type d'enfants.

Nous souhaitons également connaître la tranche d'âge afin de déterminer la population concernée par notre futur outil : la portion d'âge la plus concernée par une prise en charge orthophonique pour un TSA se situe entre 4 et 7 ans, le nombre de prises en charge diminuant avec l'âge.

2) Au cours du bilan, est-ce que les parents se plaignent de troubles de l'oralité alimentaire et/ou de troubles du comportement alimentaire ?

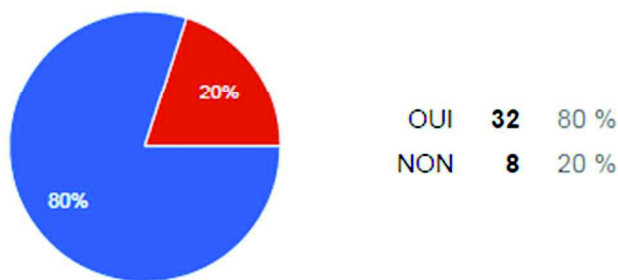


Figure 21: Connaissances des parents sur les troubles de l'oralité alimentaire

La question 2 a permis de déterminer la connaissance de ces troubles par les parents. Il semblerait qu'une majeure partie (80%) d'entre eux soit consciente des troubles de l'oralité alimentaire pouvant exister chez une personne avec TSA. Cette question rejoint la 2) de la sous-partie « pour vous parents » dans le questionnaire des parents. Les résultats à ces deux questions se rejoignent : il en résulte une connaissance des troubles de l'oralité alimentaire chez les parents mais ces connaissances sont fragiles et les parents souhaitent avoir davantage d'informations.

3) Quels outils utilisez-vous pour rééduquer ces troubles ?

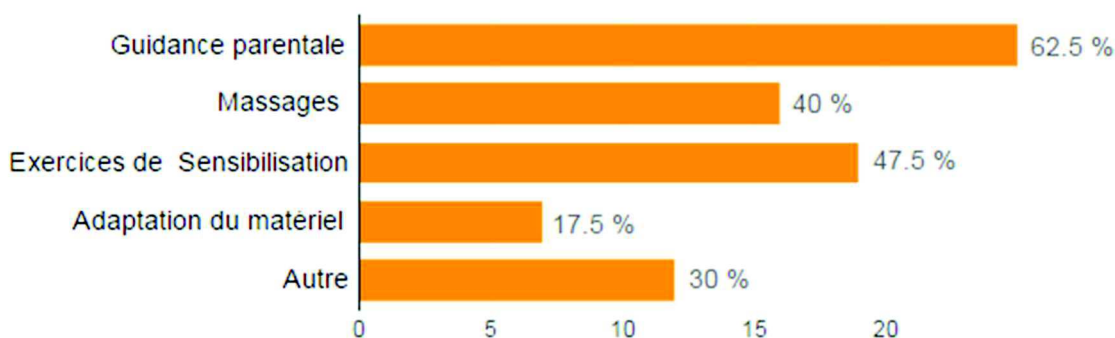
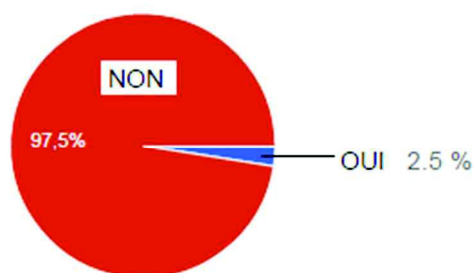


Figure 22: Les types de prises en charge des troubles de l'oralité alimentaire en orthophonie

La question 3 a permis de connaître les différentes façons dont les orthophonistes prennent en charge ces troubles. Le graphe montre que les orthophonistes proposent dans la plupart des cas (62.5%) une guidance parentale ou une rééducation plus spécifique telle que les massages dans 40% des cas ou encore des exercices de sensibilisation, 47.5%, les différents types de rééducations pouvant être concomitants. L'adaptation du matériel reste peu proposée en orthophonie, 17.5%.

4) Pensez-vous que les parents de personnes avec autisme et ayant des troubles de l'oralité alimentaire sont suffisamment au courant de ces troubles ?



Savent-ils où chercher les informations selon vous ?

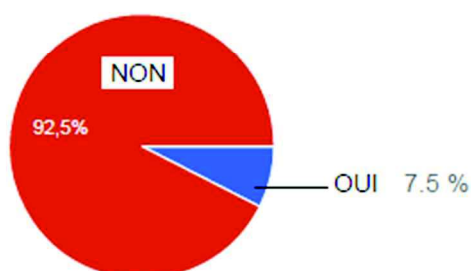


Figure 23: Sensibilisation des parents aux troubles de l'oralité.

A travers cette question, nous souhaitons avoir l'avis de professionnels sur les connaissances des parents dans ce domaine. D'après les orthophonistes, les parents ne seraient pas correctement sensibilisés aux troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes avec TSA. Ainsi dans 97.5% des cas, les parents ne seraient pas au courant de l'existence de ces troubles et à 92.5% ils ne sauraient pas où chercher les informations pour se renseigner.

5) Pensez-vous qu'un site internet avec des fiches théoriques et pratiques pourrait leur être utile ?



Figure 24: Utilité d'un site internet à destination des parents d'après les orthophonistes.

La question 5 devait confirmer la nécessité de développer un outil pour les parents d'enfant avec TSA et ayant des troubles de l'oralité alimentaire. Nous souhaitons connaître le point de vue des professionnels quant à la nécessité de créer un site

Internet. Les orthophonistes pensent à 97.5% qu'un site Internet à destination des parents, proposant des fiches théoriques et pratiques sur les troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes avec TSA, serait de bon augure et pourrait leur être très utile. Cela conforte donc notre projet de développer un tel outil.

6) Selon vous que recherchent-ils le plus ? De quoi ont-ils le plus besoin ?

A travers cette question, nous voulions recueillir l'avis de professionnels quant aux informations à diffuser sur le site Internet. Il semblait pertinent d'avoir leurs avis sur les potentiels besoins des parents car ce sont eux qui sont les plus confrontés aux questionnements des parents et savent donc les manques d'informations pouvant exister. D'après les orthophonistes, les principaux besoins des parents sont :

- Des outils concrets, conseils pratiques
- Des informations théoriques sur les troubles
- Une guidance parentale
- Une orientation vers les professionnels (leur rôle, des explications des bilans)
- Des vidéos
- Des propositions de jeux sensoriels
- Des témoignages d'autres parents, des cas concrets
- Des liens vers d'autres sources

2. Conclusions des résultats

L'objectif des questionnaires était de mettre en évidence un besoin d'informations chez les parents, tant théoriques que pratiques, concernant les troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA.

Nous avons tout d'abord pu valider la réelle présence de troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA ainsi que des troubles du comportement face à certains aliments, certaines stimulations en lien avec des troubles de la sensorialité. Ces questionnaires ont permis d'exposer les caractéristiques (textures, goûts, odeurs, températures, couleurs, formes) des aliments posant le plus problème chez ces enfants, caractéristiques à prendre en compte lors de la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA. Ils ont également mis en exergue les éléments extérieurs pouvant venir parasiter le temps du repas tels que la lumière de la pièce, les personnes présentes à table ou encore les bruits

extérieurs. Connaître ces problématiques nous semblait primordial afin de pouvoir y répondre au sein du site Internet.

De plus, le questionnaire dédié aux parents a pu mettre en exergue les difficultés qu'éprouvent les parents face aux troubles de leur enfant. Le site Internet aura pour but de leur apporter certaines réponses à leurs questionnements et un soutien au quotidien. En effet un site Internet est consultable à tout moment et dans n'importe quel lieu, la facilité d'accès aux informations paraît donc adaptée pour répondre aux difficultés des parents face à certaines problématiques.

Nous avons également pu constater que les parents d'enfant avec TSA possèdent des connaissances restreintes dans ce domaine et souhaitent réellement approfondir leurs connaissances. Les orthophonistes étaient dans l'ensemble du même avis. Cette enquête a donc permis de mettre le doigt sur les manques à combler afin de répondre aux besoins des parents. Les deux questionnaires ont mis en évidence la nécessité de proposer des fiches théoriques afin d'aider les parents à mieux comprendre les difficultés de leurs enfants ainsi que des fiches pratiques leur proposant des conseils concrets à appliquer au quotidien.

Par l'intermédiaire de ces questionnaires, nous avons pu définir les différents thèmes à aborder au sein du site Internet tels que « le développement normal de l'oralité alimentaire chez le jeune enfant », « le rôle des sens dans l'alimentation », « les différents troubles sensoriels rencontrés chez les enfants avec TSA », « les différents troubles alimentaires rencontrés chez les enfants avec TSA », ou encore « les aménagements et adaptations possibles à mettre en place ». Tant du côté des parents que des orthophonistes, il en résulte un besoin de guidance et de conseils, une nécessité d'avoir accès à des idées concrètes à mettre en œuvre à la maison et l'importance de diffuser des explications générales à la portée de tous.

Pour finir, ces questionnaires ont permis de valider la légitimité de ce projet, à savoir la création d'un site Internet. Il s'avère que, tant du côté des parents que des orthophonistes, une plateforme dédiée aux troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants autistes était attendue avec intérêt.

III. Création du site Internet

1. Naissance du projet

Le projet est né de diverses réflexions sur le domaine de l'oralité et sur celui de l'autisme. Abordés au cours du cursus universitaire d'orthophonie, ces deux thématiques nous ont très vite intéressé et de nos réflexions, envies, est né le souhait de les aborder au sein d'un même mémoire. Nous nous sommes donc renseignées sur les travaux déjà effectués et sur les manques existants.

Tout comme le montre la partie théorique, sensibiliser l'entourage de l'enfant avec TSA pour mettre en place des stratégies d'intervention le plus précocement possible, est primordial afin de limiter l'aggravation des problèmes alimentaires. L'idée de créer un outil dans le but d'aider les parents à mieux appréhender les temps de repas au quotidien est alors venue assez rapidement.

Au départ, la création d'une plaquette nous semblait pertinente : elle aurait pu être distribuée aux parents concernés, disponibles dans les centres spécialisés pour enfants avec TSA et paraissait être un bon support d'informations pour répondre à la demande des parents.

Seulement Marion Poirier et Pauline Laumonier avaient, en juin 2014, déjà soutenu un mémoire intitulé « *Particularités alimentaires chez les enfants porteurs de troubles du spectre autistique : élaboration d'un outil d'évaluation et création d'une plaquette d'information pour les parents et les professionnels* ». Cet outil ayant déjà vu le jour, il était impossible de continuer dans cette direction. Cette plaquette fait un bref résumé du développement de l'oralité et donne quelques stratégies afin d'améliorer les temps de repas. Néanmoins elle est restée à l'état de prototype et peu de personnes la connaissent. Nous avons pensé qu'elle pouvait être complétée afin de donner davantage de pistes de réflexions aux parents aussi bien au niveau de la théorie mais aussi d'un point de vue pratique.

Nous nous sommes alors lancé dans le recueil de plusieurs plaquettes ayant déjà été réalisées, soit dans le domaine de l'autisme et de l'oralité soit simplement celles concernant l'oralité. Cela nous a permis de voir ce qui avait déjà été effectué afin de ne pas refaire le même travail. Nous nous sommes aperçu qu'il existait déjà un certain nombre de plaquettes et en créer une autre n'aurait fait que noyer l'information dans la masse.

Lors d'une discussion avec Mme Le Galloudec, l'idée d'un site Internet a émergé. Plusieurs éléments nous ont poussé dans cette direction :

- Le monde actuel se numérise de plus en plus et avoir accès à tout moment, dans n'importe quel endroit, via un site Internet, à des conseils pratiques sur les troubles de l'oralité chez les enfants avec TSA nous semblait désormais plus pertinent qu'une « plaquette papier ». En effet une plaquette se perd facilement, elle peut vite finir au fond d'un sac, oubliée par la personne. De plus, consulter un support papier est désormais moins un réflexe que d'aller sur Internet.
- Un site Internet permet d'être beaucoup plus exhaustif et cet aspect nous semblait important car nous allions pouvoir développer davantage le travail de nos prédécesseurs. Ce support répondait davantage à notre souhait de proposer à la fois des fiches théoriques sur les troubles de l'oralité chez les personnes avec TSA associées à des fiches pratiques donnant des conseils à mettre en place au quotidien. Une plaquette papier aurait alors été très volumineuse.
- Ce support d'informations a un aspect évolutif que nous trouvions très intéressant d'exploiter. En effet utiliser un support numérique permet d'actualiser à tout moment les informations transmises. Cela permet de suivre les nouveautés, les progrès dans ces domaines afin de les diffuser en temps et en heure. Nous souhaitions ainsi proposer une plateforme où les informations seraient le plus régulièrement possible actualisées.
- L'utilisation d'Internet permet également de toucher un plus grand nombre de personnes, concernées ou non par ces troubles, et ainsi faire connaître l'existence des troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes avec TSA et les adaptations à effectuer afin d'améliorer leur quotidien.

Cette nouvelle forme de diffusion d'informations nous a donc semblé être un continuum adapté à ce qui avait déjà pu voir le jour. Pour s'assurer de la pertinence de ce projet, nous avons contacté Marion Poirier afin de s'assurer qu'il ne serait pas redondant au travail de son mémoire. Au contraire elle nous a confirmé le fait que la plaquette était restée à l'état de prototype et qu'un nouvel outil à destination des parents tel qu'un site pouvait grandement aider les parents. Nous avons donc en quelque sorte pris la suite de ce précédent mémoire.

Comme pour les plaquettes, nous avons également dû vérifier qu'un tel site n'existait pas. Nous nous sommes assuré, en faisant diverses recherches, qu'aucun site spécifique aux troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes avec TSA n'avait encore vu le jour. Il existe certes des sites concernant l'oralité et l'orthophonie comme le site : « Oralité Alimentaire Verbale (<http://oralite-alimentaire.fr/>) » ou des blogs évoquant les différents troubles présents chez les personnes avec TSA. Cependant un site spécialement conçu pour évoquer les troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes avec TSA et proposant des solutions adaptées n'existait pas. Afin de ne pas faire d'impairs et de ne pas proposer un outil redondant au site « Oralité Alimentaire et Verbale » nous avons tout de même contacté l'orthophoniste à l'origine de cette plateforme. Elle a confirmé le fait que nos deux sites ne se recouperaient pas et que ce projet valait la peine d'être mené à bout.

Concernant les troubles de l'oralité alimentaire, il existe donc bien différentes ressources : des conférences données par Catherine Thibault ou encore Catherine Senez, des livres tels que « Autisme et trouble de l'alimentation » de Thomas Fondelli, des plaquettes comme celle du mémoire cité plus haut, plusieurs mémoires d'orthophonie et pour finir différents sites Internet ou blogs. Cependant l'utilité d'un nouvel outil, et qui plus est d'un site Internet à destination des parents, semblait pertinente au vu des recherches menées. Nous avons alors décidé d'en faire l'objet de ce mémoire.

Afin de confirmer nos constatations et l'hypothèse qu'un site Internet serait utile, nous avons souhaité valider ce projet avec la diffusion des deux questionnaires présentés plus haut. Les résultats aux questionnaires ont permis d'affirmer le réel besoin d'avoir accès à des informations chez les familles concernant les troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA et leur intérêt pour la création d'un nouvel outil.

Toutes ces précautions ont permis de démontrer l'utilité d'un nouvel outil à destination des parents, à savoir un site Internet. Nous nous sommes donc attaché à développer un site Internet destinés aux parents et répondant au mieux à leurs attentes.

2. Structure du site Internet

Les questionnaires ont permis de cerner les attentes des parents et l'avis des orthophonistes quant aux besoins d'informations sur les difficultés pouvant émerger chez les personnes avec TSA au moment du repas.

Contrairement à la plaquette de Marion Poirier et Pauline Laumonier, nous ne souhaitons pas fournir uniquement des conseils pratiques mais nous voulions également sensibiliser les parents à la présence des troubles sensoriels pouvant exister chez les personnes avec TSA, troubles souvent à l'origine des perturbations de l'oralité alimentaire. Nous avons donc pris la décision de faire, au sein du site, une partie plus « théorique » pour que les parents puissent mieux comprendre et mieux cerner les difficultés de leur enfant et une plus « pratique » afin d'apporter des solutions concrètes à mettre en place au quotidien.

Pour créer les fiches, nous nous sommes appuyé sur différents supports. Les fiches « théoriques » sont essentiellement tirées de la partie théorique de ce mémoire.

Concernant les fiches « pratiques », différentes sources ont été utiles :

- Le guide pour les parents et professionnels « Autisme : adaptations et aménagements pour un repas facilité », E. Roch, E. Prudhon et R. Truffeau,
- La plaquette « Autisme et Alimentation », Marion Poirier et Pauline Laumonier, mémoire d'orthophonie
- Le livre « Autisme et problèmes d'alimentation », T. Fondelli, CCC 2013
- Le livre « L'autonomie pas à pas », Brightman et Blacher, ADE Ed. 2006
- Le livret « les troubles des fonctions alimentaires chez le jeune enfant, pistes de prise en charge », E. Bandelier, OrthoEdition
- Internet : en regardant ce qui pouvait être proposé tel que les vidéos du site « participate autisme », le site « Oralité Alimentaire Verbale » et bien d'autres.

Nous avons également pu participer à plusieurs temps de repas au SESSAD SAS (Paris 14) afin de voir la mise en application de certains aménagements.

Le plan du site est comme suit (*Annexe14*) :

- Un onglet « **Découvrir les difficultés** » :

Grâce à une meilleure information, les parents pourront être plus compréhensifs et rassurés quant à certains comportements alimentaires qui entravent le bon déroulement du repas. Cet onglet regroupe donc plusieurs fiches afin de sensibiliser

les parents aux troubles de leur enfant mais également au développement normal de l'oralité.

- *Qu'est-ce que l'oralité ?* cette fiche est consacrée à la description du développement de l'oralité alimentaire chez les enfants tout-venants. Il s'agit d'une description dont l'objectif est de donner des repères clairs aux parents. De cette façon, ils pourront visualiser et mieux comprendre le stade où en est leur enfant et les éventuelles particularités de son comportement alimentaire.
- *La sensorialité dans l'oralité :* cette fiche permet de dresser le tableau de toutes les stimulations sensorielles qu'induit l'acte de manger et de prendre conscience de la complexité du nombre de stimulations à traiter tout au long du repas.
- *Troubles sensoriels et TSA :* cette fiche donne un aperçu aux parents des troubles sensoriels pouvant être présents chez leurs enfants avec TSA. Elle met en exergue les difficultés que peuvent avoir ces enfants à traiter certains stimuli notamment au cours du repas.
- *Les troubles du comportement alimentaire dans les TSA :* suite à la précédente fiche, celle-ci répertorie les troubles du comportement alimentaire les plus fréquemment retrouvés et corrélés aux troubles de la sensorialité chez les enfants avec TSA. Les parents peuvent ainsi mieux comprendre les difficultés et les comportements de leur enfant en parcourant cette fiche.
- *Une hypersensibilité tactile à l'origine d'une hypersensibilité orale :* cette fiche permet de prendre conscience du lien indissociable entre la perception générale du corps et l'oralité alimentaire. Elle donne également l'ordre dans lequel s'établit l'acceptation de certaines matières, textures. Ainsi les parents pourront comprendre pourquoi certaines textures sont insupportables pour leur enfant alors que d'autres seront très bien tolérées. Elle permet également de montrer l'importance de laisser aux enfants le soin de découvrir le monde qui les entoure avec leurs mains, leurs pieds, leur bouche et propose aux parents des idées pour favoriser ces expérimentations.
- *Les différents troubles pouvant être retrouvés dans les TSA :* cette fiche apporte des informations plus générales sur les troubles présents dans les TSA et pouvant avoir un lien avec les troubles de l'oralité alimentaire. Elle donne aux parents un aperçu plus global des TSA en venant compléter

l'introduction présente dans l'onglet. Cela leur permet de prendre connaissance des notions clefs au sujet des TSA.

- Un onglet regroupant les « **Solutions pratiques** » :

Adapter au mieux le temps du repas en fonction des difficultés de chaque enfant est nécessaire pour améliorer ce temps qui peut parfois devenir invivable pour l'entourage. Les parents ont évoqué leurs besoins de trouver des pistes concrètes pouvant les aider à aménager ce temps de repas. Plusieurs fiches leur sont ainsi proposées et donnent des pistes d'intervention pour différents aspects du repas. Ces fiches ne se veulent pas exhaustives et il est indiqué aux parents de laisser place à leur imagination, créativité afin de toujours s'adapter aux problématiques de leur enfant.

- *L'aménagement de l'environnement sonore* : en réaction aux troubles du comportement de l'enfant issu d'une stimulation auditive, cette fiche propose des aménagements concrets pour atténuer cela.
- *L'aménagement de l'environnement visuel* : des troubles visuels peuvent entraver le bon déroulement du repas et les prendre en compte avec des adaptations spécifiques aideront à réduire les troubles du comportement. Les parents pourront avec cette fiche trouver des aménagements simples à mettre en place selon les besoins de leur enfant.
- *Les aménagements concernant l'installation* : manger nécessite une bonne posture. Cette fiche suggère aux parents des solutions pour favoriser une installation adéquate de leur enfant qui aura également un impact sur le bon déroulement de ce temps de repas.
- *Des outils adaptés* : les parents ne se rendent pas forcément compte des difficultés pouvant être issues des couverts utilisés pour le repas. Cette fiche leur apporte des moyens simples et adaptés afin d'améliorer l'acte moteur de manger et rendre plus facile cette tâche pour leur enfant avec TSA.
- *Les adaptations de l'alimentation* : comme l'explique la fiche n°5 de l'onglet « découvrir les difficultés », certains aliments ne pourront être mangés par l'enfant avec TSA de par leur texture. Cette fiche explique aux parents comment adapter l'alimentation afin que leur enfant puisse manger de tout et avoir des apports nutritionnels convenables. Elle suggère également la

progression à suivre dans l'adaptation des textures, des solides aux liquides.

- *Clarifier la situation d'alimentation* : cette fiche présente des moyens alternatifs et augmentatifs pour faciliter les échanges de l'enfant avec autrui au cours du repas. L'utilisation de divers outils de communication, la mise en place d'un emploi du temps et l'exécution de routines sont détaillées dans cette fiche dans le but de clarifier la situation d'alimentation. Elle propose à l'entourage des pistes pour permettre aux enfants avec TSA de mieux appréhender ce temps de repas, parfois très stressant.
- *Comment diversifier l'alimentation de mon enfant ?* cette fiche expose aux parents la marche à suivre pour développer le plus sereinement possible la panoplie alimentaire de leur enfant. Elle délivre les étapes à suivre et différents exercices pouvant être réalisés à chaque étape.

- Un onglet abordant les apprentissages en lien avec le temps du repas et nommé « **Autour du repas** » :

Manger est certes un moment T dans la journée mais il revient plusieurs fois et rythme la journée. Des apprentissages en lien avec ce moment ont lieu avant et après et peuvent également poser problème chez les personnes avec TSA. Cet onglet permet d'ajouter des informations importantes à propos de ces apprentissages.

- *Le lavage des mains* : avant et après le repas, il est nécessaire de se laver les mains afin de limiter le transfert de bactéries. Cette fiche offre des pistes afin de mettre en place ce réflexe chez ces enfants.
- *Le brossage de dents* : après le repas, se laver les dents est primordial pour assurer une bonne hygiène buccale. Cette fiche propose une marche à suivre pour aider les parents à travailler cet apprentissage avec leur enfant.
- *Le mouchage* : également très important pour la santé de l'enfant, il est néanmoins difficile à apprendre aux enfants. Cette fiche suggère différentes activités afin de le travailler.

- Un onglet « **Références** »

Cette partie a été créée dans le but de proposer aux parents des références, que ce soit des livres, des sites Internet, des professionnels à qui ils peuvent s'adresser afin

qu'ils sachent où chercher davantage de réponses à leurs questions. L'objectif de cet onglet est d'offrir aux parents une banque de données suffisantes pour les aiguiller dans leur choix de lectures ou de sites à consulter, adaptés à leur problématique.

L'ensemble de ces fiches ont été validées par Mme Dupin et Thomas Fondelli. Ces retours ont permis la correction de certaines fiches afin de les rendre les plus lisibles possibles pour les parents et de ne pas passer à côté de certains éléments importants.

Le site Internet est consultable à l'adresse suivant : <http://autisme-alimentation.fr/>.

3. Création du site Internet et mise en forme

La création d'un site Internet nécessite d'avoir de solides connaissances en informatiques et de savoir développer ce genre de plateformes.

Au cours de nos années d'études, nous avons eu l'occasion de gérer le site Internet du bureau des étudiants du centre de formation de Poitiers. Nous savions donc déjà plus ou moins comment fonctionnait un site mais pour ce qui était d'en créer un de bout en bout, nous n'en n'avions pas les compétences. Souhaitant que ce projet voie le jour avant la fin de l'année, nous avons donc fait appel à Mélissande Perdrizet, étudiante à l'Institut de l'Internet et du Multimédia (IIM, Paris-La Défense) afin qu'elle nous épaula dans la création du site.

3.1. Mise en forme de la plateforme

En novembre, nous avons établi ensemble la plaquette virtuelle du futur site afin qu'elle cible au mieux nos exigences, en fonction de la fonctionnalité qu'aurait le site Internet et des informations qui y seraient postées. Cela lui a permis d'avoir un peu de temps avant notre prochaine rencontre afin de commencer à construire la structure de base du site.

A partir de février, nous avons travaillé conjointement pour développer ce site. Mélissande nous a proposé d'utiliser la plateforme WordPress. WordPress est un système de gestion de contenu, c'est-à-dire un administrateur central permettant de gérer un site web. Au départ, nous avons dû créer un nom de domaine « Autisme & Alimentation » afin de protéger les informations qui apparaîtraient sur le site Internet.

En ce qui concerne la structure de la plateforme, nous avons choisi le « thème Vantage » préexistant au sein de WordPress afin de faciliter la création du site. C'est à partir de ce thème que nous avons apporté toutes les modifications nécessaires : nombre d'onglets (« Découvrir les difficultés, Solutions pratiques » ...), police et taille du texte, nombre de pages en fonction du nombre d'articles... Chaque détail du site est pensé et créé en amont avant d'être visible aux yeux de tous. Pour cela, l'administrateur WordPress du site propose des agencements et des « fenêtres » que l'on peut ajouter et modifier en fonction de ce que l'on cherche à faire apparaître sur le site. Il y a tout un travail de construction virtuelle à effectuer avant que le site ne voie réellement le jour.

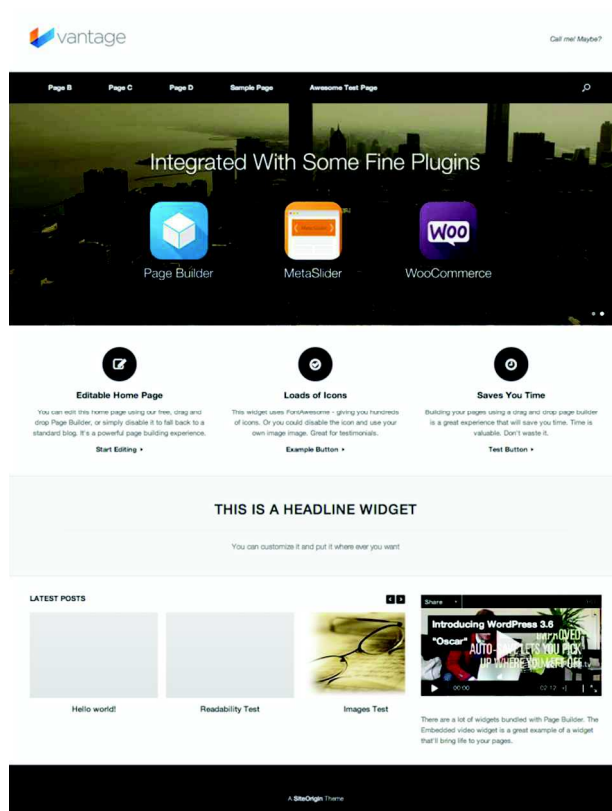


Figure 25: Thème Wordpress Vantage ayant servi de structure de base à du site

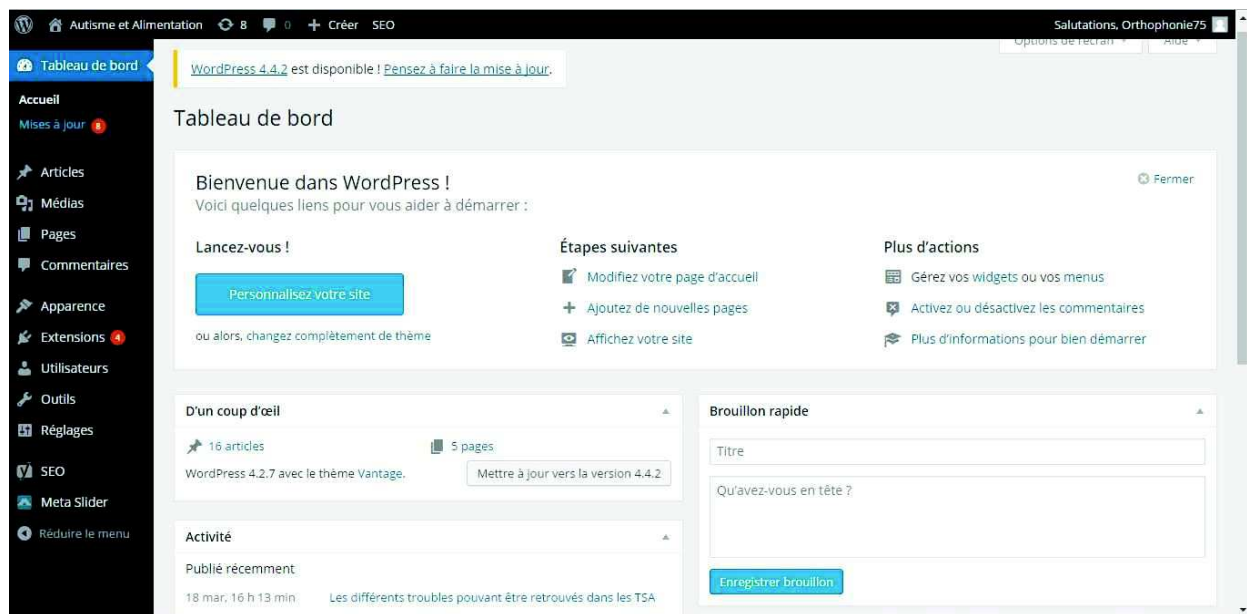


Figure 26: Administrateur Wordpress permettant d'apporter toutes les modifications du site

3.2. Design du site Internet

Pour ce qui est du design, nous voulions un site clair et instinctif, avec des couleurs vives, qu'il soit attrayant et attractif. Afin de conserver une certaine harmonie sur l'ensemble de la plateforme, nous avons alors opté pour un style bien précis d'images : le flat design. C'est un style de design d'interface graphique basé sur l'emploi de formes simples, de couleurs vives et de jeux de typographies (Wikipédia). Il représentait plusieurs atouts pour ce site : il s'adapte parfaitement aux structures des sites webs, les aplats de couleurs vives permettent de meilleurs taux de compréhension de la plateforme, il se prête très bien au changement de taille d'images (passage d'un écran d'ordinateur, à un écran de téléphone) sans perte de qualité. Le Flat design est donc un style minimaliste, extrêmement clair et épuré ce qui correspondait parfaitement à ce que nous voulions pour le site web.



Figure 27: Exemple de flat design utilisé sur du site

L'ensemble des images a donc été sélectionné via cette interface gigantesque proposant des images sur des thèmes très hétéroclites. Il nous a cependant fallu retravailler, retoucher toutes ces images afin de ne pas violer le droit d'auteur : une image provenant d'Internet ne peut être utilisée à des fins personnelles que si et seulement si elle a au préalable été modifiée à plus de 50%. Ainsi chaque image nous a demandé un gros travail de remastérisation (c'est-à-dire « correction ») de l'image. Cela nous a permis d'adapter les images aux exigences du site que ce soit au niveau de la forme des images pour le choix des couleurs afin d'avoir un camaïeu harmonieux et concernant l'agencement des éléments gardés au sein d'une même image que nous pouvions arranger à notre goût. Nous avons également choisi les éléments que nous gardions de chaque image, tout élément inutile ou peu en accord avec le site étant supprimé, nous permettant ainsi de nous approcher au mieux du contenu du site. Pour obtenir des images les plus fidèles possibles aux thèmes abordés, nous avons utilisé un logiciel spécifique de retouche, de traitement et de création de dessin par ordinateur : Photoshop®.

Ainsi la création du site Internet s'est divisée en deux travaux très importants et très différents : d'un côté tout ce qui concernait la forme, le design du site, et d'un autre côté tout ce qui se rapportait au fond, c'est-à-dire à la création des fiches et aux informations qui allaient être diffusées sur la plateforme.

Enfin un site Internet n'étant jamais parfaitement exhaustif, il a fallu faire des choix définitifs afin de ne pas constamment modifier les fiches proposées et d'avoir une structure de base fixe pouvant tout de même évoluer en fonction des différents articles ajoutés au fur et à mesure.

4. Utilisation

Ce site a donc pour objectif de répondre à la demande des parents concernant les adaptations à mettre en place au cours du repas afin de le rendre plus vivable pour toute la famille.

Il a également pour objectif de sensibiliser l'entourage des enfants avec TSA aux troubles de l'oralité alimentaire pouvant être présents. Nous souhaitons notamment permettre aux parents de mieux détecter et comprendre ces troubles afin qu'ils sachent vers qui se tourner et ainsi favoriser une prise en charge rapide.

De plus, ce site permet aux parents d'avoir recours à tout moment à divers conseils afin d'améliorer le temps du repas. S'ils se posent des questions ou s'ils veulent avoir des conseils en temps et en heure, ils peuvent directement aller sur la plateforme, ce qui n'est pas le cas avec une plaquette que l'on peut facilement oublier et dont les informations demeurent figées dans le temps. Le site leur offre donc une richesse d'informations consultables selon leurs besoins.

Par ailleurs, nous souhaitons que d'autres personnes y aient accès afin de rendre les troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes avec TSA de mieux en mieux connus que ce soit par les personnes concernées (entourage, équipe médicale ou paramédicale) mais également au sein de la population générale (corps enseignant, amis de la famille...). C'est notamment pour cela que le nom de domaine choisi (« Autisme & Alimentation ») comporte des mots vulgarisés et instinctifs : « autisme » et « alimentation » sont des mots clefs qu'une personne lambda peut être facilement amenée à taper dans une barre de recherche.

Nous avons donc tenté de produire un support le plus accessible possible, comportant un maximum d'informations indispensables pour approcher le domaine de l'oralité alimentaire et de l'autisme tout en restant clair et simple. Cependant un site Internet n'est jamais figé et il serait judicieux de le faire évoluer par la suite en fonction des nouveautés qui voient le jour dans ce domaine. Il serait également intéressant de diffuser l'existence de ce site afin qu'un maximum de personnes puissent en bénéficier. Enfin il faudrait tout de même rappeler que ce site Internet ne dispense en aucune façon d'une prise en charge adaptée et pluridisciplinaire des troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes avec TSA.

DISCUSSION

Notre travail a abouti à la création d'un site Internet à destination des parents sur les troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA. Il est consultable par tous à l'adresse suivant : autisme-alimentation.fr. Nous sommes désormais en mesure de confirmer ou infirmer les hypothèses émises au début de ce mémoire. Nous évoquerons ensuite les limites et les perspectives de cette étude.

1. Examen des hypothèses de recherche

Hypothèse 1 : L'implication des parents au moment du repas doit être la plus adaptée possible aux besoins de l'enfant et en cohérence avec ce que propose l'équipe thérapeutique. En effet cela permettrait à l'enfant de trouver une continuité dans les adaptations proposées et de retrouver du plaisir à passer à table.

Les observations qui ont pu être faites lors des temps de repas au SESSAS SAS de Paris ainsi que les échanges avec les thérapeutes du SESSAD valident l'importance d'adapter le temps du repas aux besoins et difficultés de l'enfant. L'ensemble des réponses aux questionnaires ont également permis de confirmer la nécessité d'assurer une continuité entre ce qui est proposé par les professionnels de santé, les éducateurs et la famille. Cependant 43,2% des parents interrogés n'ont pas connaissance des thérapeutes pouvant les aider à mieux gérer le temps du repas. Ainsi le lien parents-professionnels est primordial et est à consolider ce qui valide l'hypothèse 1.

Hypothèse 2 : Les parents ne disposent pas ou n'ont pas connaissance d'un support pouvant répondre à leurs questionnements (théoriques) et leur proposant à tout moment des conseils pratiques.

Parmi les parents interrogés, 77,3% souhaitent avoir accès à des informations concernant les troubles de la sensorialité chez leur enfant avec TSA. A 88,6%, les parents aimeraient avoir à leur disposition des fiches théoriques sur les troubles de l'oralité alimentaires chez les enfants avec TSA et à 54,5% ils n'ont pas connaissance des moyens pratiques à mettre en œuvre afin d'améliorer les temps de repas. Ainsi les parents n'ont pas connaissance d'un support tel que la plaquette « Autisme & Alimentation » pouvant répondre à leurs besoins. Cela a été confirmé

par les orthophonistes qui, à 92,5%, pensent que les parents ne savent pas où chercher/trouver les informations dont ils ont besoin.

De plus ce travail de recherche a permis de confirmer l'absence d'un support à disposition des parents et dédié uniquement aux troubles de l'oralité alimentaire. Cela permet de confirmer l'hypothèse 2.

Hypothèse 3 : En créant un site Internet répondant aux attentes des parents, nous leur permettrons de trouver les informations dont ils ont besoin et pour lesquelles ils sont demandeurs. Cela leur permettrait d'envisager plus sereinement les temps de repas avec leur enfant.

Concernant la création d'un site Internet, 93% des parents interrogés sont demandeurs et 95,5% d'entre eux seraient amenés à le consulter. De plus, 97,5% des orthophonistes pensent qu'un tel outil serait utile aux parents. Ainsi la création d'un nouveau support permettrait aux parents de mieux appréhender le temps du repas. Ce support a été conçu et est à disposition des parents. Aucun retour concernant le site Internet n'a pour l'instant été recueilli, la satisfaction des parents face à ce nouvel outil n'est donc pas à ce jour validée. L'hypothèse est donc partiellement validée : afin de la confirmer totalement, il serait nécessaire de mener une enquête de satisfaction auprès des parents concernés et des orthophonistes. Cela pourrait éventuellement faire l'objet d'un prochain mémoire.

2. Limite de l'étude

2.1. Le questionnaire

Plusieurs caractéristiques des questionnaires ont pu nuire au bon déroulement de ce travail et sont explicités dans cette partie.

Premièrement, les questionnaires comportent des items ayant pu parfois être mal compris, ce qui apporte des redondances ou au contraire un manque d'informations pour l'enquête. Par exemple les items du questionnaire parents « 11) Concernant les difficultés de votre enfant et son comportement lors des repas, avez-vous des remarques à ajouter ? » et celle « 5) Pouvez-vous témoigner de votre vécu » ont donné lieu à des réponses équivalentes de la part des parents alors que la première se tournait plus sur les difficultés de l'enfant et la deuxième sur le vécu de parents.

De plus, la formulation de la question 5) a sans doute manqué de précision. En effet nous attendions de la part des parents un témoignage mais certains, alors même qu'ils étaient d'accord pour témoigner, ne se sont pas exprimés directement sur le questionnaire comme cela avait semblé être proposé. Ainsi nous avons pu avoir un bon aperçu des difficultés des enfants mais le vécu personnel des parents au quotidien a été moins bien relaté. Il aurait peut-être fallu être plus précis dans les intitulés afin d'inciter les parents à expliciter les difficultés de leur enfant mais également les leurs.

Pour continuer sur les intitulés des items, nous nous sommes rendue compte que l'analyse de certaines questions composées de sous-questions avaient été particulièrement fastidieuse.

Pour la diffusion des questionnaires, nous avons opté pour un support numérique permettant une analyse automatique des résultats aux questions. Cependant les items constitués de sous-items tels que la question 8) du questionnaire des parents n'étaient pas traités de manière optimale par le logiciel qui a détaillé chaque sous-item dans différents graphes alors qu'un seul graphe reprenant la globalité des réponses aurait été plus pertinent. Il a alors fallu retravailler les graphes de certaines questions ce qui n'était pas souhaité. Poser des questions plus précises ou proposer des questions avec moins de sous-questions aurait été sans doute plus judicieux.

Ensuite, les questions ouvertes étaient certes très intéressantes et enrichissantes mais leur analyse n'a pas non plus été des plus simples. Malgré la diversité des réponses, il a fallu les répertorier en différentes catégories afin d'obtenir un panel plus restreint et plus facile à traiter ce qui a pu nuire à leur richesse. Nous avons cependant tenté de pallier cette difficulté en proposant le plus de catégories possibles. Cette contrainte est visible aux questions 3), 4) ou encore 5) du questionnaire des parents où ces derniers étaient amenés à détailler les difficultés rencontrées.

Pour finir, même si nous avons souhaité proposer des questionnaires les plus complets possible au vu de nos interrogations, d'autres questions auraient pu être intégrées ce qui aurait permis de répondre plus précisément aux hypothèses de recherche. Ainsi la question « Connaissez-vous des supports papiers ou

informatiques sur les troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA ? Si oui lesquels. » aurait donné l'occasion de connaître les sources vers lesquelles les parents se tournent pour tenter de trouver des réponses à leurs questionnements.

La rédaction des questionnaires aurait ainsi pu être améliorée. Nous avons tout de même tenté de les rendre les plus compréhensibles et faciles à remplir.

2.2. La population d'étude

Les populations ciblées au départ pour les questionnaires étaient l'ensemble des parents et orthophonistes pouvant être confrontés aux troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA. Cependant lors de la diffusion du questionnaire, nous avons essentiellement fait appel aux orthophonistes de notre entourage et au groupe facebook « TED- groupes parents et professionnels ». Cette distribution biaise légèrement le panel de réponses recueillies : les questionnaires ont été remplis dans la majeure partie des cas par des personnes ayant facebook ou résidant en région parisienne, lieu où nous effectuons nos stages. Ainsi les résultats peuvent être partiellement faussés puisque la population rurale et des villes de province n'ont pas été directement sollicitées. De plus seulement 44 questionnaires pour les parents et 40 chez les orthophonistes ont été recueillis ce qui n'est qu'une mineure partie de la population générale.

Néanmoins les questionnaires ont tout de même réussi à cibler une population bien précise de parents et orthophonistes confrontés à la problématique. L'ensemble des questionnaires remplis a ainsi pu être exploité.

2.3. Le site Internet

Lors de la création du site, diverses problématiques, divers questionnements se sont posés et sont exposés dans cette partie.

Lorsque les objectifs de ce mémoire ont été établis, nous avons d'emblée décidé de nous adresser uniquement aux parents d'enfant avec TSA et ayant des troubles de l'oralité alimentaire ce qui restreint grandement la population ciblée par le site Internet. En effet il pourrait également s'adresser aux personnels scolaires pouvant être confrontés à cette problématique ou encore à d'autres professionnels de santé.

Par ailleurs, nous aurions pu nous adresser aux adultes ayant un TSA associé à des troubles de l'oralité alimentaire. Mais par souci de clarté et afin de ne pas nous éparpiller dans les informations diffusées sur le site, nous avons choisi de nous adresser uniquement aux parents d'enfant avec TSA. Nous savions par ailleurs que créer un site Internet permettrait tout de même de toucher une plus large population que celle définie au départ puisque les informations présentent sur Internet sont disponibles et consultables par tous.

Concernant le site en lui-même, plusieurs difficultés se sont posées.

Au niveau de la forme, même si toutes les images étaient choisies par nos soins, le design du site dépendait en grande partie de Mélissande Perdrizet (étudiante à l'IIM) qui était seule à posséder le logiciel Photoshop© et donc à pouvoir retoucher les images sélectionnées. Ayant chacune des emplois du temps différents, trouver des moments pour travailler conjointement n'a pas toujours été facile à gérer. Le design du site Internet pose à présent de nouveaux questionnements : Mélissande Perdrizet a accepté d'apporter sa contribution pour le lancement du site mais à l'avenir il faudra trouver un autre moyen afin de créer les images.

Au niveau du fond, certaines orthophonistes ayant répondu au questionnaire ont émis l'idée d'ajouter des vidéos sur le site afin d'illustrer les informations diffusées. L'idée est excellente mais nous n'avons malheureusement pas les moyens matériels et temporels de réaliser ce travail. Nous gardons néanmoins cette idée en tête afin d'améliorer par la suite le site.

Ainsi certains aspects de la plateforme pourraient être améliorés. C'est là le principal avantage d'un site Internet : les informations diffusées sont à tout moment modifiables afin de suivre constamment les évolutions concernant le domaine et d'autres peuvent être ajoutées dans le but de toujours répondre aux attentes de la population ciblée.

3. Pistes de recherche

Bien que ce travail de recherche ait abouti puisque le site Internet est opérationnel et consultable en ligne, certaines pistes de recherche peuvent être envisagées.

Une analyse statistique des retours qualitatifs des parents et des professionnels après la création du site semble être une piste de recherche particulièrement intéressante. Cela permettrait notamment de valider définitivement la troisième hypothèse et de savoir si la plateforme répond aux attentes des parents et des professionnels.

A plus long terme, le site pourrait davantage se développer que ce soit au niveau des informations diffusées ou au niveau des personnes à qui il s'adresse.

En effet, de nouvelles fiches informatives ou de nouveaux onglets peuvent constamment être ajoutés sur un site Internet. D'autres difficultés pourraient être ainsi abordées telles que le sommeil, la toilette et sous d'autres formes que de simples fiches écrites : en passant par des vidéos ou des animations virtuelles par exemple.

De plus, le site pourrait s'adresser à d'autres professionnels concernés par les troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec un TSA tels que les auxiliaires de vie scolaire, les personnes s'occupant des repas sur le temps scolaire ou encore les professionnels médicaux et paramédicaux.

Tout cela est à réfléchir afin d'assurer la pérennité du site dans le temps ce qui est primordial à nos yeux. Veiller à ce qu'il évolue au même rythme que la recherche et les découvertes sur le domaine semble donc nécessaire.

Cette plateforme pourrait également devenir une interface de communication entre les questions des parents et les réponses d'orthophonistes. Il faudrait cependant veiller à ce que le site ne se transforme pas en un blog mais garde son principal objectif : informer la population générale. Pour cela il faudrait que plusieurs orthophonistes en aient la gérance. En effet s'occuper du site à plusieurs permettrait d'apporter différents regards, de répondre aux besoins des parents, d'être au plus proche de leurs attentes sans que ce ne soit une surcharge de travail pour ces orthophonistes. Cela est envisageable uniquement si des associations telles que AFG Autisme ou la Fondation Orange ou bien qu'un ensemble d'orthophonistes récupèrent les droits d'auteur de la plateforme afin d'y avoir accès. Cette piste de recherche n'est peut-être pas possible à mettre en œuvre, néanmoins l'énoncer nous semblait important.

→ Ainsi le site Internet créé pour ce mémoire peut encore être amélioré et évoluer au cours des années à venir.

CONCLUSION

Les Troubles du Spectre Autistiques sont de plus en plus connus et de mieux en mieux pris en charge tout comme les troubles qui y sont liés. L'oralité quant à elle est un concept récent en orthophonie, ouvrant un nouveau champ à explorer. Ainsi parmi les particularités du tableau autistique, les troubles sensoriels et en particulier de l'oralité alimentaire semblent récurrents et à prendre en compte dans toute démarche thérapeutique.

La partie théorique de ce mémoire a permis de mettre en évidence l'importance des troubles de l'oralité alimentaire chez ces personnes. Elle a également mis en exergue la nécessité de former et guider les parents démunis face aux difficultés de leur enfant, un travail conjoint entre professionnels et milieu familial étant alors primordial.

L'objectif de cette étude était de mettre en avant l'utilité d'un nouvel outil à destination des parents afin de les aider à mieux appréhender le temps du repas. L'état des lieux des besoins dans ce domaine indique que les parents d'enfant avec TSA souhaitent avoir accès à des informations pouvant les aider à mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant et à savoir y faire face.

La création du site Internet est l'aboutissement de ce travail de recherche en orthophonie. Le but de cette plateforme est d'informer et accompagner l'entourage des enfants avec un TSA. Il a également pour objectif, de par sa facilité d'accès, de sensibiliser toute personne pouvant être amenée à s'intéresser à cette problématique. Avoir accès à des informations théoriques sur les troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA ainsi que des conseils pratiques à mettre en place au quotidien devraient permettre aux parents d'améliorer les temps de repas à la maison.

Cette problématique reste complexe et toute initiative doit être encouragée afin de toujours améliorer le quotidien de ces enfants. Comme l'a souligné Nadon (2011), il est essentiel d'accompagner les parents d'enfants avec TSA tout au long de leur prise en charge pluridisciplinaire. Le lien parents-professionnels étant primordial, il serait pertinent de s'intéresser aux effets de la guidance parentale dans le cadre des

troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants ayant un TSA. Sensibiliser les professionnels aux différentes pistes de rééducation et accroître ce champ de compétences sont des notions également à développer.

BIBLIOGRAPHIE

Les ouvrages

- Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, 220, 55-68
- Abadie, V. (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de pédiatrique*, 11, 603-605.
- Abadie, V. (2001). Trouble du comportement du nourrisson: aspects somatiques et psychiques. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 7
- Alexandre, J. (2014) Les troubles de l'oralité chez l'enfant de 3 ans et plus alimenté par gastrostomie
- Baker, Bruce L. & Brightman, Alan J. (2013) L'autonomie pas à pas: enseigner les compétences quotidiennes aux enfants qui ont des difficultés d'apprentissage. Grasse: AFG Editions
- Bogdashina, O. (2012). Questions sensorielles et perceptives dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger: des expériences sensorielles différentes, des mondes perceptifs différents. Grasse : AFD Editions.
- Bourchard, RC, & Senechal, C. Inventaire des causes de l'autisme. *Autisme France* :http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21042_10.pdf
- Carreau, M., Prudhon, E., Truffeau, R. (2009). Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires. *Le bulletin scientifique de l'arapi*, 23, 55-58.
- Castelain-Levêque, V., Chancerelle, O., François A-T., Leblanc V. (2004). Parents-soignants, une alliance originale : le groupe MIAM MIAM. *Rééducation orthophonique*. 220. 191-194
- Caucal, D., Brunod, R., (2010), Les aspects sensoriels et moteurs dans l'autisme. Mouans-Sartoux : AFD Editions
- Crunelle, D. & Crunelle JP. (2010) Troubles d'alimentation et de déglutition. Isbergues : OrthoEdition
- Dansart, P. (2000). Les comportements alimentaires chez l'enfant autiste: décrire, comprendre, rééduquer. *Le bulletin scientifique de l'arapi*, 6, 31-36.

- Delplancq, G. (2012) L'orthophoniste face aux troubles de l'oralité alimentaire des adolescents porteurs de troubles envahissants du développement (TED): proposition de prises en charge. *Lille : mémoire d'orthophonie*
- Deluchey, A. (2014) Quand l'alimentation pose problème, que faire ? Etat des lieux et mise en place d'un outil de sensibilisation de l'oralité alimentaire chez l'enfant tout-venant. *Nice : mémoire d'orthophonie*
- Don, J. & Gaquière, M. De parents à parents: Les difficultés à s'alimenter chez l'enfant de 0 à 3 ans présentant un syndrome génétique.
- Frith, U., (1992) L'énigme de l'autisme. *Paris : Odile Jacob*
- Fombonne, E., (2001). Etudes épidémiologiques de l'autisme et des troubles apparentés. *Prisme, 34, 6-22.*
- Fondelli, T. (2012). Autisme et problèmes d'alimentation. *Centre de communication concrète*
- Ginisty, D. (2002). Téter ou mordre, faut-il choisir? *Spiral, 23, p. 25-30*
- IREPS, Pays de la Loire. Guide pédagogique: l'éveil des sens dans l'acte alimentaire. http://www.irepspd.org/aventuresensorielle/pdf/Guide_pedagogique_IR_EPSPDL.pdf
- Jean Guillaume, C. (2014). L'oralité troublée : regard orthophonique. *Spirale, 72, 25-38*
- Knoll, L. (2014) Troubles de l'oralité : élaboration d'une plaquette d'information à destination des professionnels de santé. *Lorraine : mémoire d'orthophonie*
- Lacau, J-M. Trouble de l'alimentation et handicap mental sévère. *Réseau des lucioles*, <http://www.reseau-lucioles.org/Troubles-de-l-oralite-de-l.html>.
- Laumonier, P. & Poirier, M. (2014). Particularités alimentaires chez les enfants porteurs de troubles du spectre autistique : élaboration d'un outil d'évaluation et création d'une plaquette d'information pour les parents et les professionnels. *Lyon : mémoire d'orthophonie.*
- Laumonier, P. & Poirier, M. (2014). Alimentation & Autisme
- Laxer, G. (2001) Autisme : les troubles du nourrissement, *Glossa, 77 : 42-49*
- Leblanc, V. (2008). Nutrition artificielle et troubles de l'oralité alimentaire. *Archives de Pédiatrie, 15, 842.*
- Leblanc, V., Ruffier-Bourdet, M. (2009). Trouble de l'oralité : tous les sens à l'appel. *Spiral, 53, 47-54*

- Leblanc, V., Bourgeois, C., Hardy, E., Lecoufle, A., Ruffier, M. (2012) Boîte à idée pour oralité malmanée du jeune enfant.
- Menneteau, U. (2015) Le goût, les cinq sens et leur rôle dans l'alimentation. <http://www.gros.org/le-gout-les-cinq-sens-et-leur-role-dans-la-degustation>
- Misès, R., GRAND, P., (1997) Parents et professionnels devant l'autisme. *Paris : Centre technique nationale d'études et de recherches dur les handicaps et les inadaptations.*
- Nadon, G. (2011). Problèmes alimentaires et troubles du spectre de l'autisme. *Le bulletin scientifique de l'Arapi*, 27, 6-14.
- Nadon, G., Ehrmann Feldman, D., Gisel, E. (2008) Revue des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement. *Archives de pédiatrie*, 15, 1332-1348
- Pasquier, F. & Lefevre, L. (2013) Intervention orthophonie sur les troubles d'oralité alimentaire présents chez des enfants autistes suivis en SESSAD, proposition de pistes de prise en charge. *Lille : Mémoire d'orthophonie*
- Roch, E., Prudhon, E., Truffeau, R. Autisme: adaptations et aménagements pour un repas facilité.
- Rogé, B. (2008). Autisme, comprendre et agir. *Paris: Dunod*
- Senez, C. (2002). Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalites acquises. *Marseille: Solal*
- Senez, C. (2015). Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition. *Paris: Boeck-Solal*
- Thibault, C. (2007), Orthophonie et Oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant. *Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson*
- Thibault, C. (2012). Les enjeux de l'oralité. *Les entretiens de Bichat*
- Vivier, J. (2013). Le toucher thérapeutique
- Vouters, J. (2013) Cric, Crac... Je croque!

Les sites Internet consultés:

- | | |
|---|---|
| • http://oralite-alimentaire.fr/ | • http://isabellebarbier.com/ |
| • http://www.autisme-orthophonie.fr/ | • http://gourmandys.e-monsite.com/ |
| • http://www.groupe-miam-miam.fr/ | • http://www.participe-autisme.be/fr/ |

ANNEXES

Annexe 1 : Tableau regroupant les différentes classifications internationales

CIM 10	DSM IV	DSM V
TED	TED	TSA
- Autisme infantile	- Trouble autistique	- Trouble autistique
- Syndrome d'asperger	- Syndrome d'asperger	- Syndrome d'asperger
- Autres troubles désintégratifs de l'enfance	- Troubles désintégratifs de l'enfance	- Troubles désintégratifs de l'enfance
- Autisme atypique - Autres troubles envahissants du développement	- Troubles envahissants du développement non spécifiés incluant l'autisme infantile	- TED non spécifiés
- Syndrome de Rett	- Syndrome de Rett	
- Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies		

Annexe 2 : Schéma extrait de THIBAUT C (2007), Orthophonie et Oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant. Masson

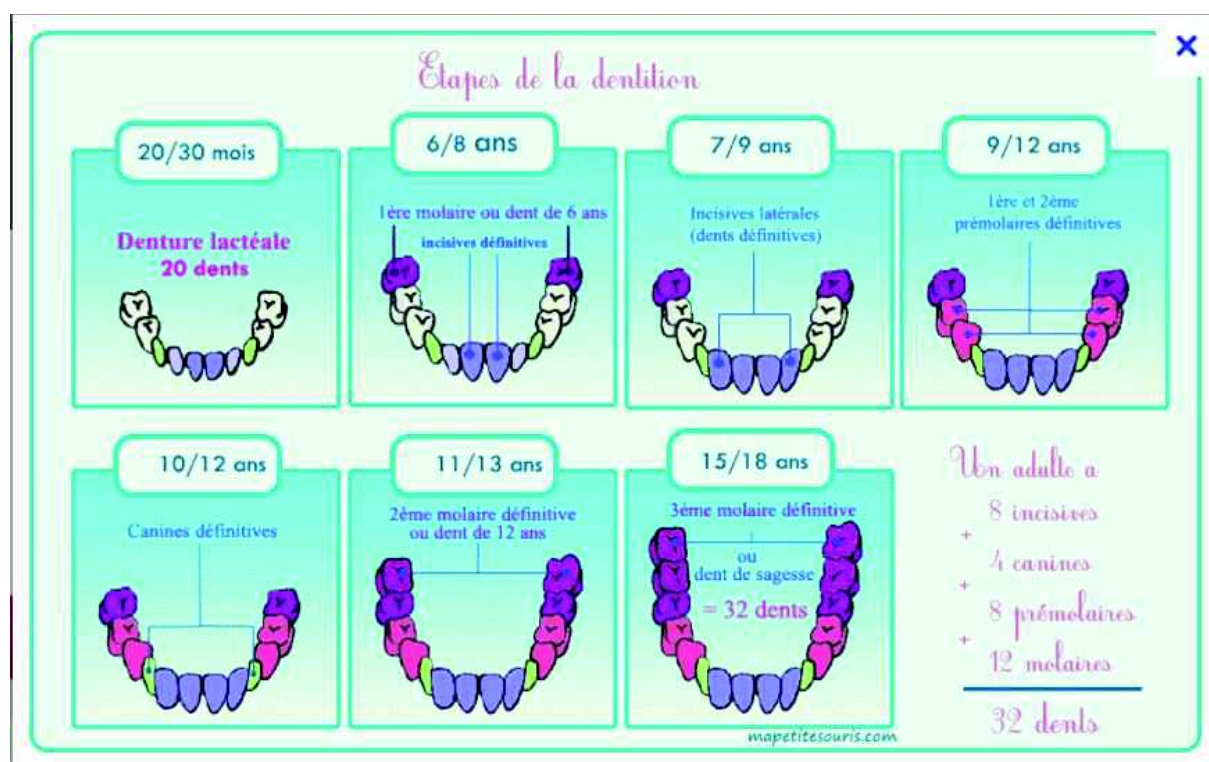


Annexe 3 : Schéma extrait de THIBAUT C (2007), Orthophonie et Oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant. Masson

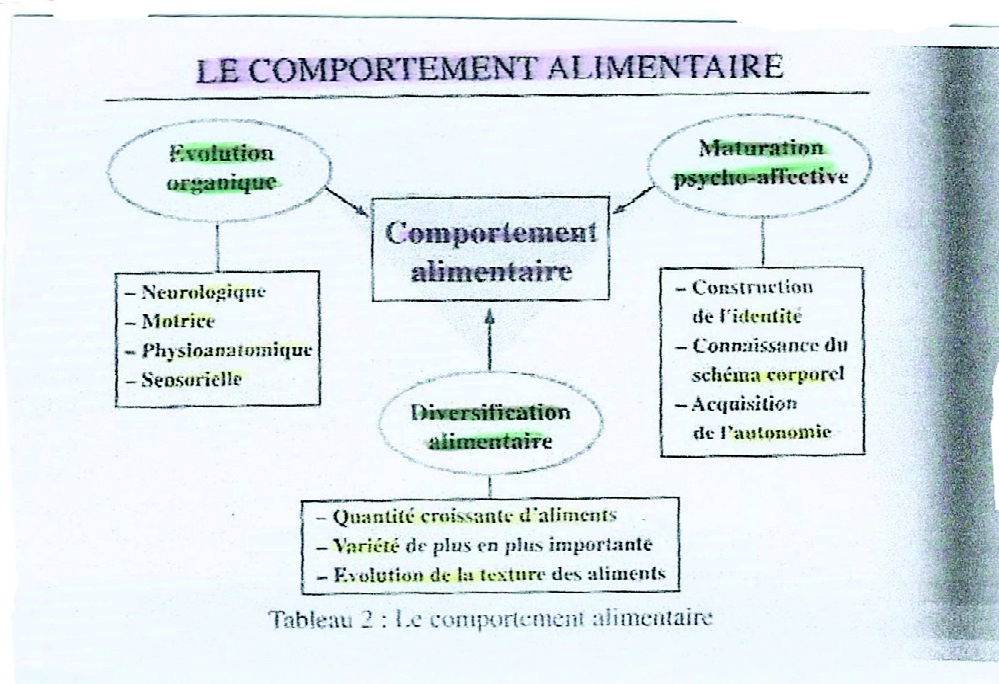
Tableau 5.1 – Évolution motrice et fonctionnelle pour l'alimentation, la déglutition, le langage et la motricité entre 0 et 24 mois (d'après Tapin, 2001 et Puech, 2005).

Âges (mois)	Motricité	Langage	Préhension des aliments	Évolution des schémas de succion-déglutition		Texture
0-4	Asym + flex tête médiane	Production de vocalisation, de syllabes archaïques	Aspiration sein ou biberon	Suckling téter	Succion-déglutition réflexe	Liquide
4-6	Tenu assis Contrôle de la tête	Babillage rudimentaire	Tétine + débuts à la cuillère + apprentissage boisson au verre Malaxage	Suckling téter	Diminution du réflexe de succion-déglutition	Liquide + semi-liquide/lisse
6-9	Rotation 4 pattes debout	Babillage canonique	Tétine + cuillère + verre Malaxage + début de mastication	Suckling + début sucking Mouvements linguaux latéraux	Début de dissociation entre succion et déglutition	Semi-liquide + mixé
9-12	Marche de côté	Babillage mixte	Cuillère + verre Malaxage > mastication	Suckling > sucking	Diduction mandibulaire Mouvements linguaux dans l'espace	Mixé + solide mou
12-18	Marche	Proto-langage entre le babillage et les vrais mots	Cuillère + verre Malaxage < mastication	Suckling < sucking	Dissociation langue-mandibule	Solide mou + solide dur
18-24	Marche +++	Les premières phrases	Cuillère + verre Mastication + sucking	Succion-déglutition indépendantes	Stabilité de la mandibule	Solide dur

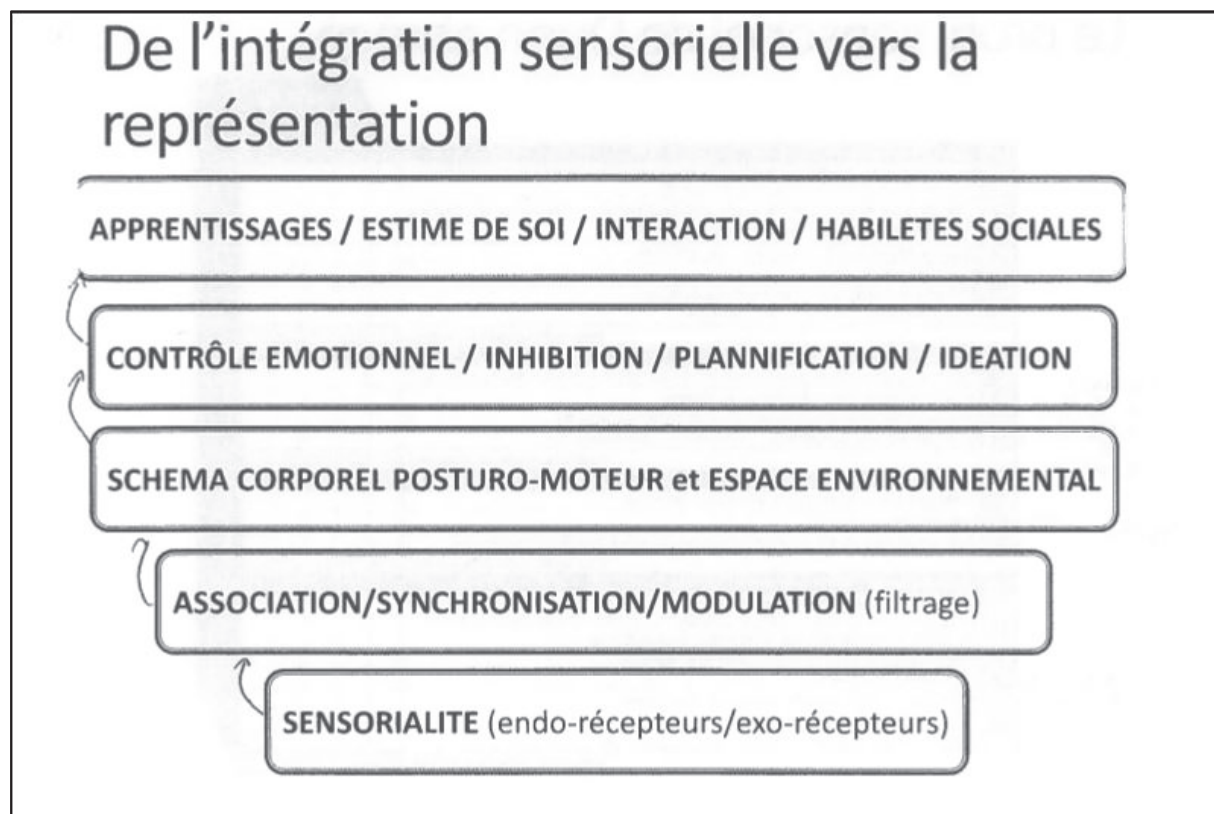
Annexe 4 : Schéma donnant l'évolution de la dentition



Annexe 5 : Schéma expliquant le comportement alimentaire normal, M. Puech & D. Vergeau, Rééducation Orthophonique n°220 -2004.



Annexe 6 : Schéma proposant les liens de l'intégration sensoriel vers la représentation.



Annexe 7 : Profil sensoriel abrégé de Dunn

Le profil sensoriel de Dunn abrégé

		TOUTOUI	UNQUEMENT	PAROIS	MAINTENANT	ALORS
Item	Sensibilité tactile					
1	Exprime de l'anxiété au moment de la toilette ou des soins (par exemple, se débat ou pleure quand on lui coupe les cheveux ou les ongles, quand on lui lave le visage).					
2	Préfère porter des vêtements à manches longues quand il fait chaud ou à manches courtes quand il fait froid.					
3	Évite de marcher pieds nus, surtout dans le sable ou dans l'herbe.					
4	Réagit avec émotion ou de manière agressive lorsqu'on le touche.					
5	Évite les éclaboussures d'eau.					
6	A des difficultés à rester dans une file d'attente ou près des autres.					
7	Se trotte ou se gratte à l'endroit où il vient d'être touché.					
Note brute totale de la section						
Item	Sensibilité au goût / à l'odorat					
8	Évite certains goûts ou certaines odeurs de nourriture faisant typiquement partie des aliments pour enfants.					
9	Ne mange que des aliments d'une certaine saveur (lesquels : _____).					
10	Se limite à certaines textures ou certaines températures de nourriture (lesquelles : _____).					
11	Est difficile à satisfaire, particulièrement en ce qui concerne la texture des aliments.					
Note brute totale de la section						
Item	Sensibilité au mouvement					
12	Devient anxieux ou se montre inquiet quand ses pieds quittent le sol.					
13	A peur de tomber ou a le vertige.					
14	Déteste les activités qui le font se retrouver la tête en bas (par exemple, faire des roulades, chahuter).					
Note brute totale de la section						
Item	Hypersensibilité / Recherche de sensations					
15	Aime les bruits étranges / cherche à faire du bruit par plaisir.					
16	Est à la recherche de mouvement – quel qu'en soit le type – et ceci interfère avec les activités quotidiennes (par exemple, ne peut pas rester assis tranquillement, remue tout le temps).					
17	Devient trop excitable durant des activités impliquant du mouvement.					
18	Touche les gens ou les objets.					
19	Ne semble pas remarquer quand son visage ou ses mains sont sales.					
20	Passe d'une activité à une autre, ce qui interfère avec son jeu.					
21	Laisse ses vêtements enfoncés autour de son corps.					
Note brute totale de la section						

Item	Filtrage auditif	toujours	fréquemment	parfois	rarement	jamais
22	Est troublé ou a du mal à fonctionner s'il y a beaucoup de bruit autour de lui					
23	Sembler ne pas entendre ce que vous dites (par exemple, semble vous ignorer)					
24	Ne peut pas travailler avec un bruit de fond (par exemple, réfrigérateur ventilateur)					
25	A du mal à terminer des tâches quand la radio est allumée					
26	Ne répond pas quand on l'appelle par son nom bien que son audition soit bonne					
27	A des difficultés à fixer son attention					
Note brute totale de la section						
Item	Manque d'énergie / Faible					
28	Sembler avoir une faiblesse musculaire					
29	Se fatigue facilement surtout quand il est debout ou quand il se tient dans une position particulière					
30	Ne tient pas les objets fermement (préhension faible)					
31	Ne peut pas soulever d'objets lourds (par exemple manque de forces par rapport aux enfants du même âge)					
32	A besoin de s'appuyer contre quelque chose pour se sentir stable (même pendant une activité)					
33	A une endurance limitée/se fatigue facilement					
Note brute totale de la section						
Item	Sensibilité visuelle / auditive					
34	Réagit négativement à des bruits inattendus ou intenses (par exemple, pleure ou se cache quand il entend un aspirateur, les aboiements d'un chien, un sèche-cheveux)					
35	Se met les mains sur les oreilles pour se protéger du bruit					
36	Est dérangé par des lumières fortes alors que les autres s'y sont adaptés					
37	Observe toute personne qui se déplace dans la pièce					
38	Se couvre ou plisse les yeux pour se protéger de la lumière					
Note brute totale de la section						

Synthèse des résultats

Instructions : Reporter les notes brutes totales des sections du Questionnaire dans la colonne « Note brute totale de la section » de la Synthèse des résultats ci-dessous. Indiquer ces valeurs par une croix (X) dans la colonne appropriée (Performance typique, Différence probable ou Différence notable)*

Echelle de cotation

1 = Toujours 4 = Rarement
2 = Fréquemment 5 = Jamais
3 = Parfois

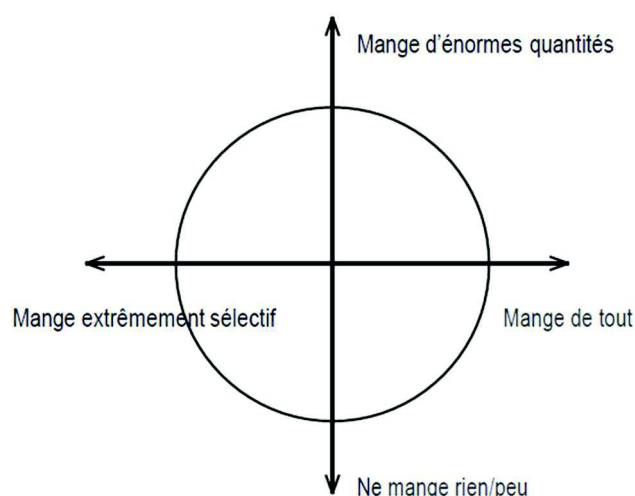
Section	Note brute totale de la section	Performance typique	Différence probable	Différence avérée
Sensibilité tactile	/35	35	29	23
Sensibilité au goût / à l'odorat	/20	20	15	8
Sensibilité au mouvement	/15	15	12	8
Hypersensibilité / Recherche de sensations	/35	35	22	18
Filtrage auditif	/30	30	20	14
Manque d'énergie / Faible	/30	30	26	20
Sensibilité visuelle / auditive	/25	25	17	13
Total	/190	190	150	123

*Classification basée sur la performance des enfants tout venant (N=561)

Annexe 8 : Hypersensibilité corporelle tactile vs hypersensibilité orale

	Hypersensibilité corporelle tactile	hypersensibilité orale
Stade 5	Aversion pour le contact corporel et pour le toucher de tout type de matières : franches, sèches, molles et aériennes.	Aucun accès au visage n'est possible
Stade 4	- Le toucher du corps est possible - Le toucher des matières franches et sèches est possible. - Aversion pour le toucher des matières sèches, molles et aériennes.	- Le toucher des zones péri-orales (joues, menton) est possible. - Les autres zones sont défendues.
Stade 3	- le toucher des matières sèches devient possible - Aversion pour le toucher des matières molles et aériennes.	- le toucher de la zone labiale devient possible - Les zones endo-buccales (gencives, langue, palais) sont défendues
Stade 2	- possibilité de toucher des matières molles non collantes - aversion pour les matières collantes et aériennes	-le toucher des gencives en restant en antérieur est réalisable - Une hyper sensibilité de la langue et du palais persiste
Stade 1	- acquisition du toucher des matières molles collantes. - aversion pour les matières aériennes.	- possibilité d'entrer en contact avec l'intérieur des joues.
Stade 0	Plaisir à toucher et à être touché	La bouche est apprivoisée ! Présence de plaisir et investissement oral

Annexe 9 : Schéma extrait de FONDELLI T., Autisme et Trouble d'alimentation, AFG



Annexe 10 : Tableau des critères d'un syndrome de dysoralité sensoriel extrait de CARREAU, M., PRUDHON, E., TRUFFEAU, R. (2009). Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires. Le bulletin scientifique de l'arapi, n°23, 55-58.

Tableau 1 : critères d'un syndrome de dysoralité sensorielle
(Senez, 2009)

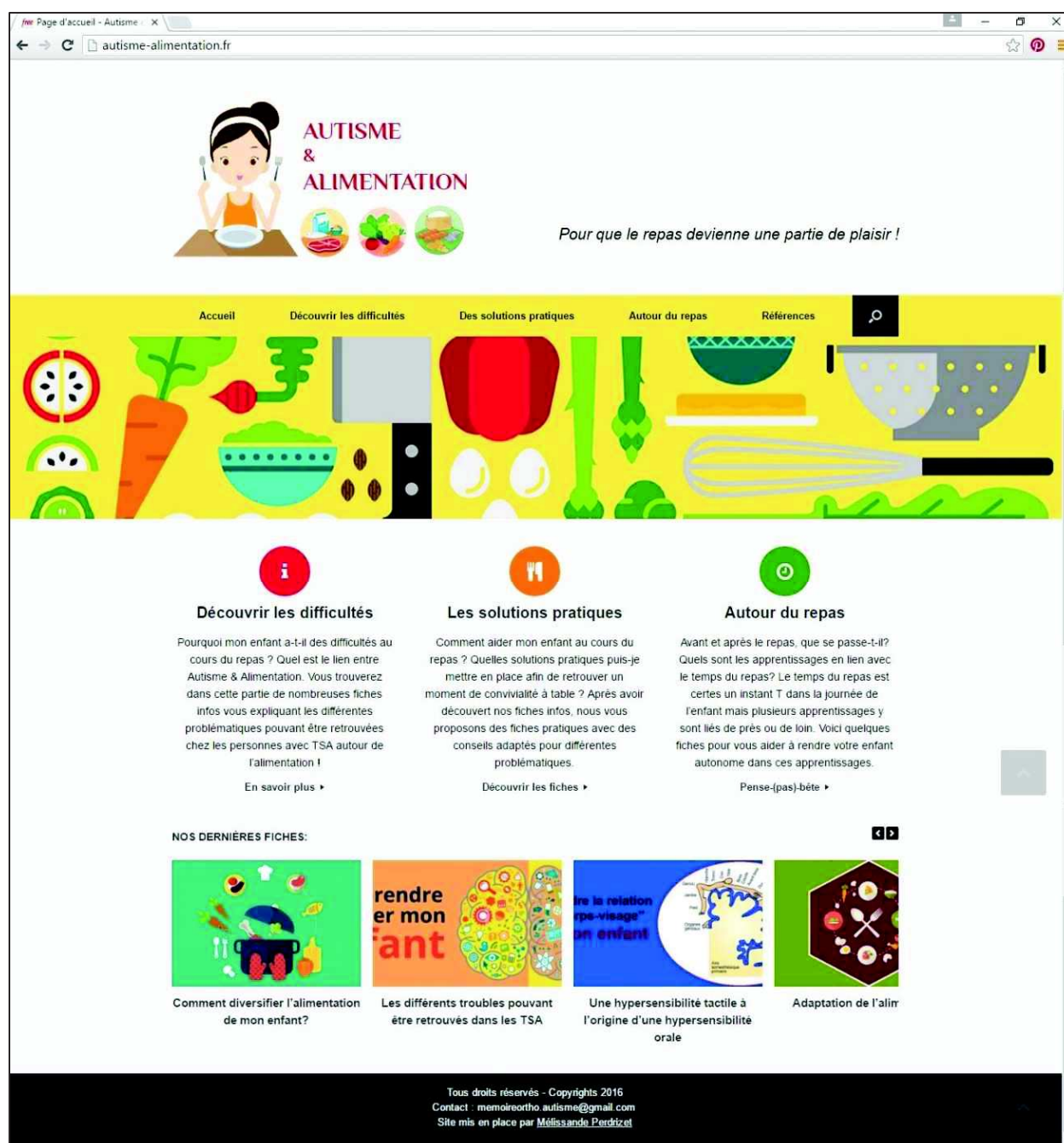
Critères principaux	Critères secondaires
Signes constants et caractéristiques	Signes inconstants et de fréquence variable suivant les individus
<i>Tous ces signes sont exacerbés le matin au réveil et lors d'épisodes fébriles</i>	
Notion de transmission transgénérationnelle	Difficultés d'ouverture de la bouche pendant les repas
Début des troubles dans la première année de vie	Nausées pendant les repas
Appétit médiocre et irrégulier	Régurgitations, vomissements
Lenteur pour s'alimenter	Vomissements si la personne est forcée (repas)
Sélectivité sur la température des aliments	Aliments gardés dans la bouche (signe du hamster) ¹
Sélectivité sur les goûts	Nausées au brossage des dents
Sélectivité sur les textures	Exacerbations olfactives
Refus des aliments nouveaux	
Peu ou pas de mastication même si elle est possible	

¹ Signe du « hamster » : observé surtout avec les aliments fibreux comme la viande. L'enfant mastique incessamment et garde les boulettes confectionnées dans les joues en s'interdisant de les avaler.

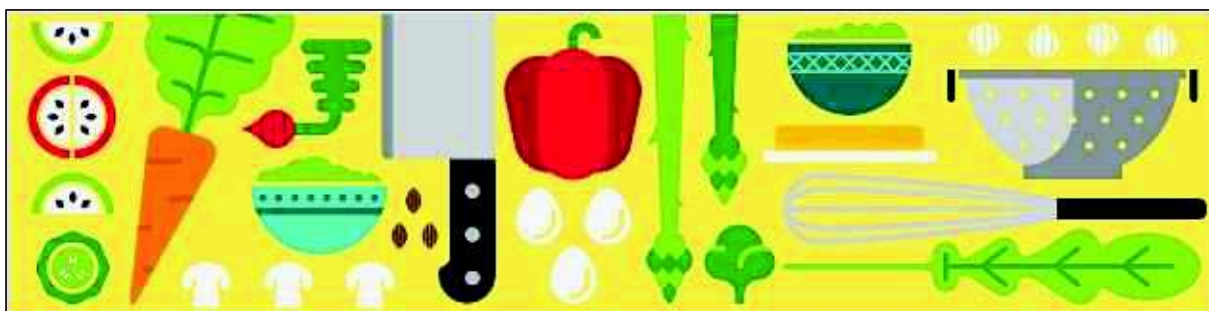
Annexe 11 : Tableau issu de NADON, G. (2011). Problèmes alimentaires et troubles du spectre de l'autisme. Le bulletin scientifique de l'arapi, n°27, 6-14.

Tableau 5. <i>Problèmes rapportés par les parents d'enfants ayant un TSA</i>
• Sélectivité par type / texture / odeur
• Sélectivité emballage / couleur / présentation
• Ne pas tolérer que des aliments non aimés soient dans l'assiette
• Refus des nouveaux aliments
• Haut-le-cœur
• Bon appétit
• Indice de masse corporelle (IMC) normal, parfois obésité
• Immaturité oro-motrice

Annexe 12 : Page d'accueil du site Internet autisme-alimentation.fr



Annexe 13 : Questionnaire à destination des orthophonistes



Questionnaire à destination des orthophonistes

Etudiante en quatrième année d'orthophonie à l'école de Poitiers, je réalise actuellement un mémoire de recherche, encadré par l'orthophoniste du Centre Ressource Autisme de Poitiers.

L'objectif de ce travail est la création d'un site internet à destination des parents d'enfants avec TSA et ayant des troubles de l'oralité alimentaire.

Afin de réaliser un site conforme aux attentes et aux besoins des parents et pouvant également vous intéresser, je vous sollicite par l'intermédiaire de ce questionnaire. Celui-ci permet de faire un bref état des lieux concernant votre prise en charge ou non d'enfants avec autisme, présentant d'éventuels troubles de l'oralité alimentaire, et de recueillir votre avis générale sur les besoins des familles dans ce domaine.

L'analyse de vos réponses ainsi qu'un questionnaire destiné aux parents m'aiguilleront dans la création de mon site internet.

Je vous remercie par avance pour le temps que vous consacrerez à ce questionnaire.

Bien cordialement
Séverine Moreau

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

- ☐ Oui
☐ Non

Si OUI, cochez la tranche d'âge de vos patients *

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

2) Au cours du bilan, est-ce que les parents se plaignent de troubles de l'oralité alimentaire et/ou de troubles du comportement alimentaire ? *

- ☐ OUI
☐ NON

3) Quels outils utilisez-vous pour rééduquer ces troubles ? *

- ☐ Guidance parentale
☐ Massages
☐ Exercices de Sensibilisation (jeux culinaires, de textures...)
☐ Adaptation du matériel
☐ Autre :

4) Pensez-vous que les parents de personnes avec autisme et ayant des troubles de l'oralité alimentaire sont suffisamment au courant de ces troubles ? (savent-ils où chercher les informations ?) *

- ☐ OUI
☐ NON

Savent-ils où chercher les informations selon vous ? *

- ☐ OUI
☐ NON

5) Pensez-vous qu'un site internet avec des fiches théoriques et pratiques pourrait leur être utile ? *

- ☐ OUI
☐ NON

6) Selon vous que recherchent-ils le plus ? De quoi ont-ils le plus besoin ? *

Je vous remercie pour votre participation!

Envoyer

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

100 % : vous avez réussi.

Fourni par
 Google Forms

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.
[Signaler un cas d'utilisation abusive](#) - [Conditions d'utilisation](#) - [Clauses additionnelles](#)

Annexe 14 : Questionnaire à destination des parents



Questionnaire à destination des parents

Etudiante en quatrième année d'orthophonie à l'école de Poitiers, je réalise actuellement un mémoire de recherche, encadré par l'orthophoniste du Centre Ressource Autisme de Poitiers.

L'objectif de ce travail est la création d'un site internet proposant des fiches théoriques et pratiques sur les troubles de l'alimentation chez les enfants TSA.

Afin de réaliser un site conforme aux attentes et aux besoins que vous pouvez avoir, je vous sollicite par l'intermédiaire de ce questionnaire. Il se constitue en deux parties : une concernant votre enfant et une concernant vos attentes en tant que parents.

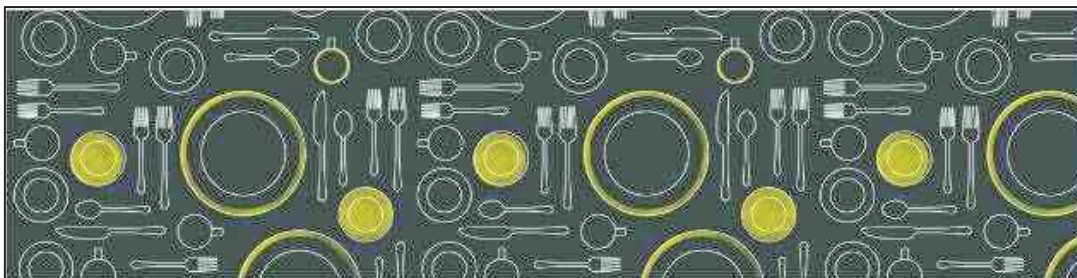
L'analyse de vos réponses m'aiguillera dans la création de mon site internet.

Je vous remercie par avance pour le temps que vous consacrerez à ce questionnaire.

Bien cordialement
Séverine Moreau

*Obligatoire

Date du jour *



Questionnaire à destination des parents

*Obligatoire

Au sujet de votre enfant

Date de naissance: *

31/10/2017

Son développement :

1) Votre enfant met-il des choses (objets, jouets, mains...) à la bouche ? *

- ☒ Oui
☐ Non

2) Votre enfant prend-il plaisir à toucher des textures particulières :

	Oui	Non
Pâte à modeler	☐	☒
Sable	☐	☒
Eau	☐	☒

Pensez-vous à d'autres textures, agréables ou désagréables pour votre enfant?

3) Rencontrez-vous des difficultés lors du lavage des mains de votre enfant ? *

- ☐ Oui
☒ Non

Quelles sont-elles ?

Difficultés dues au savon, à l'eau, au bruit...

4) Rencontrez-vous des difficultés lors du brossage des dents de votre enfant ? *

- ☐ Oui
☒ Non

Quelles sont-elles?

Difficultés dues au dentifrice, à la brosse à dent...

La diversification alimentaire

5) A quel âge avez-vous introduit les morceaux dans l'alimentation de votre enfant ? *

X

Avec quel type d'aliments ?

X

6) Comment votre enfant mange-t-il ?

	Oui	Non
Avec les mains	☐	☒
Avec une cuillère	☐	☒
Avec une fourchette	☐	☒

7) Votre enfant s'est-il montré :

	Oui	Non
Curieux ?	☐	☒
Apeuré ?	☐	☒
Dégouté ?	☐	☒

8) Avez-vous rencontré des difficultés concernant les textures? *

- ☒ Croquantes (ex: carottes crues, chips...)
- ☐ Molles (ex: pâtes cuites, compote...)
- ☐ Hâchées (ex: viande...)
- ☐ En morceau (ex: fruits coupés....)
- ☐ aucun problème

La température? *

- ☒ Chaud
- ☐ Tiède
- ☐ Froid
- ☐ Présence de variation chaud/froid
- ☐ aucun problème

Les goûts? *

- ☒ Fort/Épicé
- ☐ Neutre
- ☐ Salé
- ☐ Sucré
- ☐ Autre :

Les odeurs? *

- ☐ Oui
- ☒ Non

Les couleurs? *

- ☒ Vives
- ☐ Foncées
- ☐ Hétéroclites
- ☐ aucun problème

La forme? Donnez des exemples si possible dans la case "autre". *

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Autre :

Son comportement

9) Au contact (vue, odeurs, goût) de certains aliments, votre enfant présente-il :

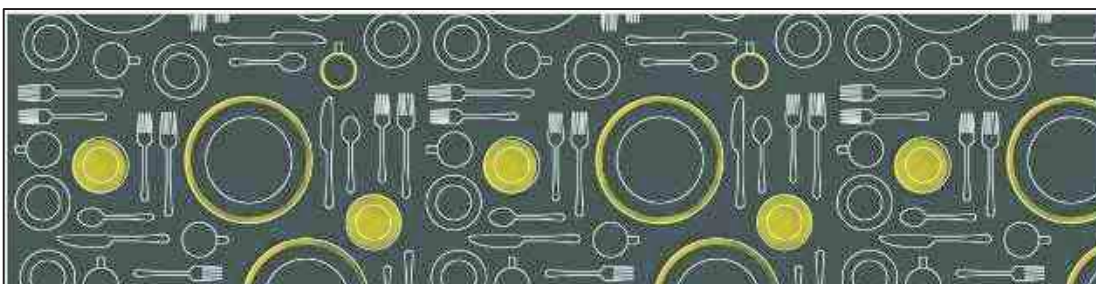
	Vue	Odeur	Goût
Pleurs	☐	☐	☐
Haut-le-cœur	☐	☐	☐
Colère	☐	☐	☐
Grimaces	☐	☐	☐

Avez-vous des remarques à ajouter?

10) Par rapport à l'environnement, votre enfant est-il sensible :

	OUI	NON
Aux bruits qui l'entourent	☐	☐
A la lumière de la salle	☐	☐
A l'emplacement des outils (couverts, assiettes, plats...) posés sur la table	☐	☐
Aux personnes présentes lors du repas	☐	☐

11) Concernant les difficultés de votre enfant et son comportement lors des repas, avez-vous des remarques à ajouter?



Questionnaire à destination des parents

*Obligatoire

Pour vous parents

1) Concernant les troubles de la sensorialité chez les enfants avec TSA :

	OUI	NON
Connaissez-vous les différentes particularités sensorielles pouvant-être retrouvées chez les enfants avec TSA ?	☐	☐
Connaissez-vous le terme « trouble de la sensorialité » ?	☐	☐
Auriez-vous besoin de fiches théoriques éclaircissant la question ?	☐	☐

2) Concernant les troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA :

	OUI	NON
Savez-vous exactement à quoi renvoie le terme « trouble de l'oralité alimentaire » ?	☐	☐
Auriez-vous besoin de fiches théoriques éclaircissant la question ?	☐	☐
Y a-t-il des conflits autour des repas à la maison ?	☐	☐
Avez-vous en tête des moyens pratiques pour réduire les difficultés de votre enfant ?	☐	☐

Pouvez vous donner des exemples d'adaptations que vous utilisez?

3) Connaissez-vous les différents thérapeutes et leur rôle pouvant vous épauler face à vos difficultés ? *

Précisez les dans la case "autre".

☐ OUI

☐ NON

☐ Autre :

4) Concernant la création d'un site internet regroupant des fiches théoriques et pratiques sur les troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants avec TSA :

	OUI	NON
Vous êtes demandeurs?	☐	☐
Vous seriez amenés à le consulter?	☐	☐

Quelles informations aimeriez-vous voir apparaître sur le site ?

	OUI	NON
Développement normal de l'oralité alimentaire chez le jeune enfant	☐	☐
Le rôle des sens dans l'alimentation	☐	☐
Les différents troubles sensoriels rencontrés chez les enfants avec TSA	☐	☐
Les différents troubles alimentaires rencontrés chez les enfants avec TSA	☐	☐
Les différents aménagements et adaptations possibles à mettre en place	☐	☐
Les moyens pour limiter l'apparition des troubles	☐	☐
Des références et contacts afin d'obtenir des informations complémentaires	☐	☐

Pensez-vous à autre chose?

5) Pouvez-vous témoigner de votre vécu ?

Seriez-vous d'accord pour qu'il apparaisse sur mon site?

- ☐ OUI
☐ NON

Je vous remercie pour votre participation!

[« Retour](#)

[Envoyer](#)

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

100 % : vous avez réussi.

RESUME

Manger est avant tout un acte vital mais le temps du repas est également vécu comme un moment de partage, de convivialité et de découverte pour les sens. Cependant chez certains enfants, le repas peut devenir un véritable calvaire alors redouté par l'ensemble de la famille. Les enfants ayant un Trouble du Spectre Autistique (TSA) sont concernés par des difficultés d'alimentation, le pourcentage varie entre 56 et 87% d'entre eux contre 13 à 50% chez les enfants tout-venants (Nadon, 2011). Les témoignages des parents confirment cela, l'alimentation étant un enjeu essentiel pour eux, et leur rôle dans l'adaptation de ce temps de repas en fonction des besoins de leur enfant demeure primordial. Toutefois, les parents semblent encore très démunis face aux difficultés de leur enfant, ne sachant pas toujours où trouver les réponses à leurs questionnements et étant demandeurs de conseils pratiques à mettre en place au quotidien. Le constat de ces données théoriques m'a éclairée sur la nécessité d'un nouvel outil à destination des parents. Par l'intermédiaire de questionnaires, j'ai ciblé les besoins des parents quant à la création d'un nouvel outil, tel qu'un site Internet. J'ai également recueilli l'avis d'orthophonistes afin de valider la pertinence de ce projet. J'ai alors décidé de développer un site Internet : <http://autisme-alimentation.fr/>. Cette plateforme regroupe des fiches proposant des bases théoriques mais également des conseils pratiques en fonction des difficultés présentes. La littérature souligne la nécessité d'accompagner les parents d'enfant avec TSA. Ainsi ces derniers, mais aussi toutes les personnes concernées par ces difficultés, pourront avoir accès à ces informations, l'objectif étant de les aider du mieux possible à gérer ce temps du repas. Par la suite il serait intéressant d'avoir un retour sur cette plateforme et de faire en sorte qu'elle se développe davantage.

MOTS CLEFS

Trouble du Spectre Autistique – Oralité – Trouble de l'alimentation – Sensorialité - Guidance parentale – Site Internet.