



HAL
open science

Étude des difficultés s'apparentant à des troubles de l'oralité alimentaire chez l'adulte : par un questionnaire étudiant les profils, manifestations, évolutions, conséquences et la demande de prise en charge orthophonique

Philippine Gouhier, Louise Muller

► **To cite this version:**

Philippine Gouhier, Louise Muller. Étude des difficultés s'apparentant à des troubles de l'oralité alimentaire chez l'adulte : par un questionnaire étudiant les profils, manifestations, évolutions, conséquences et la demande de prise en charge orthophonique. Sciences cognitives. 2018. dumas-02124445

HAL Id: dumas-02124445

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02124445v1>

Submitted on 9 May 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UFR de Médecine – Département d’orthophonie

**Étude des difficultés s’apparentant à des troubles
de l’oralité alimentaire chez l’adulte**

Par un questionnaire étudiant les profils, manifesta-
tions, évolutions, conséquences et la demande de
prise en charge orthophonique

Mémoire présenté pour l’obtention du
Certificat de Capacité d’Orthophoniste

Par

Philippine GOUHIER et
Louise MULLER

Sous la direction de :
Cécile CASSAGNE, Orthophoniste

Sous la co-direction de :
Corinne ADAMKIEWICZ, Orthophoniste et responsable pédagogique du DUEFO
d’Amiens

Soutenu le 18 juin 2018



UFR de Médecine – Département d’orthophonie

**Étude des difficultés s’apparentant à des troubles
de l’oralité alimentaire chez l’adulte**

Par un questionnaire étudiant les profils, manifesta-
tions, évolutions, conséquences et la demande de
prise en charge orthophonique

Mémoire présenté pour l’obtention du
Certificat de Capacité d’Orthophoniste

Par

Philippine GOUHIER et
Louise MULLER

Sous la direction de :
Cécile CASSAGNE, Orthophoniste

Sous la co-direction de :
Corinne ADAMKIEWICZ, Orthophoniste et responsable pédagogique du DUEFO
d’Amiens

Soutenu le 18 juin 2018

Académie d’AMIENS

Année universitaire : 2017/2018

Remerciements

Tout d'abord, nous remercions chaleureusement Cécile Cassagne pour s'être lancée dans cette aventure avec nous, pour sa disponibilité et ses remarques constructives et encourageantes. Ce fut un plaisir de travailler avec toi !

Merci à Mme Adamkiewicz pour avoir accepté de co-diriger notre mémoire et pour son aide méthodologique.

Merci aux orthophonistes ayant témoigné de l'intérêt pour notre travail et à tous ceux qui ont diffusé notre questionnaire.

Enfin, merci à toutes les personnes y ayant répondu : merci pour vos suggestions, vos riches témoignages et vos encouragements.

Je tiens à remercier tout d'abord ma mère, Arthur, Guillemette, Robinson et Blanche, sans oublier Elisabeth pour sa relecture.

Merci aussi à tous mes amis, éloignés ou amiénois : Anne-Marie, Armina, Gabrielle, Clémentine, Prudence, Gaëlle, Anne-Laure, Pauline, JV, Anne-So, Vincent, Antoine, JB, Gatien, Michela, Marine, Pauline, Romane, Sixtine et Sophie ainsi que tous ceux qui gravitent à la mission. Un merci particulier à ceux dont le mode de travail est plus proche du mien : Delphine, Maxime, Laure, Julie, Clémence et Anaïs. Ces années auront été bien riches de souvenirs, de soirées d'été, d'amitié, de verres partagées et de fous rires grâce à vous tous.

Au-delà des remerciements pour m'avoir supportée partiellement dérangée et ouvertement prompte à répondre « bof, il ne recule pas » à la question « et alors ce mémoire ? », je tenais à vous remercier tous pour m'avoir épaulée et soutenue de toutes les manières possibles pour que je finisse cette année... Malgré tout.

Loul, je ne te remercierai jamais assez d'avoir accepté de bosser avec moi (et pour moi !), d'être si complémentaire dans ton travail et dans la vie mais surtout d'avoir été mon rocher quand tout s'écroulait.

Pap, j'aurais aimé te voir fier, encore une fois. (Philippine)

Merci à mes parents pour leur soutien tout au long de ces études, pour leurs relectures et aides techniques. Merci à Willy, et merci à Coline pour nos agréables soirées angevines. Merci à Florian pour sa patience et sa joie de vivre durant cette dernière année.

Merci à mes amis amiénois : Maxime, Laure, Sixtine et Philippine pour nos vacances, nos repas, nos débats et nos fou-rires ; Pauline, Romane, Delphine, Marine, Sophie pour nos raclettes, nos promenades normandes et nos longues discussions ; Clémence, Anaïs, Julie et les autres survivants pour ce soutien par correspondance si réconfortant et distrayant durant cette dernière année.

Je remercie mes maîtres de stage qui m'ont permis d'apercevoir différentes facettes de l'orthophonie et particulièrement Marie et Lucie qui m'ont montrée celle qui, il me semble, me plaira le plus.

Enfin, merci à Philippine, mon binôme si naturellement complémentaire et mon amie si fantastique. Travailler avec toi, ce fut plein de surprises, de rebondissements, d'oignons frits et de joie... et qu'est-ce que j'ai aimé ça ! (Louise)

Table des matières

INTRODUCTION	5
PARTIE THÉORIQUE	7
1. L'ORALITÉ	8
1.1. FONCTIONS DE L'ORALITE	8
1.2. LE DEVELOPPEMENT DES ORALITES ALIMENTAIRES	8
1.2.1. <i>L'oralité alimentaire primaire</i>	8
1.2.2. <i>L'oralité alimentaire secondaire</i>	9
1.3. L'ORALITE ET LA SENSORIALITE	9
1.4. LA DIVERSIFICATION ALIMENTAIRE	10
1.5. LA CONSTRUCTION DU GOUT	10
1.6. LE DEVELOPPEMENT DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE DE L'ENFANT D'AGE SCOLAIRE ET DE L'ADOLESCENT	11
2. LES TROUBLES DE L'ORALITE	12
2.1. DEFINITION ET PREVALENCE.....	12
2.2. MANIFESTATIONS	13
2.3. ETIOLOGIES ET FACTEURS DE RISQUE.....	14
2.3.1. <i>Prématurité</i>	14
2.3.2. <i>Nutrition artificielle</i>	15
2.3.3. <i>Etiologies organiques et neurologiques</i>	15
2.3.4. <i>Etiologies non organiques (psychosociales et environnementales)</i>	15
2.3.5. <i>Troubles du Spectre Autistique (TSA)</i>	16
2.3.6. <i>Syndrome d'Apnée Obstructive du Sommeil (SAOS)</i>	17
2.3.7. <i>Trouble de l'intégration sensorielle</i>	17
2.4. FACTEURS PROTECTEURS	18
2.5. CONSEQUENCES PSYCHOLOGIQUES ET SOCIALES DES TROUBLES DE L'ORALITE.....	19
2.6. DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS	19
2.7. LES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE CHEZ L'ADULTE : RECHERCHES ACTUELLES.....	20
2.7.1. <i>Le picky eating chez l'adulte</i>	21
2.7.2. <i>La néophobie alimentaire chez l'adulte</i>	21
2.7.3. <i>La restriction ou l'évitement de l'ingestion d'aliments</i>	22
2.7.4. <i>L'oralité alimentaire des adultes avec troubles du spectre autistique</i>	22
2.7.5. <i>L'oralité alimentaire des adultes polyhandicapés</i>	22
3. LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE L'ORALITÉ ALIMENTAIRE	23
3.1. LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT	23
3.1.1. <i>La prévention des troubles de l'oralité chez l'enfant à risque</i>	23
3.1.2. <i>L'accompagnement parental</i>	23
3.1.3. <i>Les interventions thérapeutiques</i>	24
3.1.4. <i>Les « groupes oralité »</i>	24
3.2. LA PRISE EN CHARGE DE L'ADULTE.....	24
PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES	26
1. PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS	27
2. HYPOTHÈSES	27

MÉTHODOLOGIE.....	29
1. POPULATION.....	30
1.1. PRESENTATION DE LA POPULATION.....	30
1.2. LE RECRUTEMENT.....	30
1.2.1. <i>Les critères d'inclusion et d'exclusion.....</i>	<i>30</i>
1.2.2. <i>La méthodologie du recrutement.....</i>	<i>31</i>
2. MATÉRIEL.....	32
2.1. LE CHOIX DU QUESTIONNAIRE ET SES OBJECTIFS.....	32
2.2. LA STRUCTURE DU QUESTIONNAIRE ET LA CONSTRUCTION DES QUESTIONS.....	32
3. PROCÉDURE.....	35
4. ANALYSE DES DONNÉES.....	36
4.1. DETERMINATION DU RISQUE DE TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE.....	36
4.2. DETERMINATION DU RISQUE DE TROUBLES DE L'ORALITE DANS L'ENFANCE.....	38
4.3. ANALYSE DES DONNEES ET STATISTIQUES.....	38
RÉSULTATS.....	39
1. PRÉSENTATION DE LA POPULATION.....	40
2. ANALYSE DES RÉPONSES.....	40
2.1. DETERMINATION DU RISQUE DE TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE.....	40
2.2. LES DIFFICULTES D'ALIMENTATION.....	41
2.2.1. <i>Les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire.....</i>	<i>41</i>
2.2.2. <i>Les facteurs de risque, protecteurs et aggravant.....</i>	<i>43</i>
2.2.2.1 Les facteurs de risque.....	43
2.2.2.2 Le facteur protecteur.....	44
2.2.2.3 Les facteurs aggravants.....	44
2.2.3. <i>Les conséquences psychologiques et sociales.....</i>	<i>45</i>
2.3. L'EVOLUTION DES DIFFICULTES.....	47
2.4. LE FACTEUR FAMILIAL.....	49
2.5. LE SUIVI (PARA)MEDICAL ET LA DEMANDE DE BILAN ORTHOPHONIQUE.....	50
DISCUSSION.....	52
1. RAPPELS DES OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES.....	53
2. VALIDATION OU INVALIDATION DES HYPOTHÈSES.....	53
2.1. HYPOTHESE N°1.....	53
2.2. HYPOTHESE N°2.....	56
2.3. HYPOTHESE N°3.....	57
2.4. HYPOTHESE N°4.....	57
3. ATOUTS, LIMITES ET PERSPECTIVES DE L'ÉTUDE.....	59
3.1. ATOUTS ET LIMITES.....	59
3.2. PERSPECTIVES.....	60
CONCLUSION.....	61
REFERENCES.....	63
ANNEXES.....	74
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	100

Introduction

Le terme d'oralité vient de la psychanalyse freudienne et de sa description du « stade oral » (Freud, 1905). Plus tard, Abadie (2004, p. 59) décrit l'oralité comme l'entité qui regroupe « l'ensemble des fonctions orales [...] : l'alimentation, la ventilation, le cri, l'exploration tactile et gustative, les relations érogènes, et le langage ». Cette oralité « est fondatrice de l'être » (Thibault, 2007, p. 5) et se développe autour de la sphère oro-faciale.

Il existe deux types d'oralité : l'oralité verbale, qui correspond à la mise en place des fonctions langagières, primitive par le cri et secondaire par l'articulation, et l'oralité alimentaire (primaire et secondaire), qui correspond à la mise en place de l'alimentation. De la vie intra-utérine aux premiers mois de vie se développe l'oralité primaire, ensuite relayée par l'oralité secondaire grâce à la corticalisation vers 6 mois. Les vécus sensoriels, moteurs et toniques de la zone péri-buccale du tout-petit ont une importance majeure dans le développement de la sphère oro-faciale.

La mise en place harmonieuse de l'oralité peut être entravée dans différentes situations, notamment en cas de prématurité, de pathologies ou de malformations. Il s'agit alors de **troubles de l'oralité alimentaire**. Ceux-ci peuvent se manifester par une hypersensibilité tactile/orale, une lenteur et une appréhension des repas, une sélectivité alimentaire (selon le goût, la texture, la température, l'aspect), un manque d'appétit, une diversification alimentaire tardive, une intolérance aux morceaux et aux aliments nouveaux, des haut-le-cœur, des régurgitations et vomissements, des fausses-routes, des douleurs à l'alimentation et/ou une mastication difficile (liste non-exhaustive).

Manger est un acte vital chez l'être vivant et il comporte trois fonctions essentielles : se nourrir, se réjouir par la notion de plaisir apporté par l'acte alimentaire et se réunir par la convivialité nécessaire qu'il suppose. Or, dans les troubles de l'oralité alimentaire, au moins l'une de ces trois fonctions est mise à mal.

Dans ce domaine, comme dans la plupart des domaines de l'orthophonie, le dépistage et l'intervention précoces sont mis en avant (Thibault, 2012). Depuis une vingtaine

d'années, le nombre de publications et d'actions de sensibilisation sur le sujet a significativement augmenté. Des « consultations oralité » dans plusieurs villes en France et des formations plus approfondies en oralité, tant en formation initiale qu'en formation continue, ont été mises en place.

Mais l'immense majorité de ces études se centrent uniquement sur l'enfant. Or, nous avons rencontré plusieurs adultes présentant des signes cliniques semblables à ceux relevés chez les enfants ayant des troubles de l'oralité alimentaire. Ces adultes se plaignaient de leurs difficultés. Il nous a donc semblé pertinent de nous pencher sur cette population non ciblée par les différentes actions de prévention et de prise en charge orthophonique. Senez (2015) soulève d'ailleurs le manque de données sur cette population et s'interroge sur la désensibilisation des « adultes bien portants mais gênés par une aversion alimentaire d'origine sensorielle qui n'a pas cédé avec le temps ».

Que deviennent, à l'âge adulte, les enfants ayant des difficultés d'alimentation s'apparentant à des troubles de l'oralité alimentaire ?

Notre travail a pour but de mettre en avant l'existence de ces troubles dans une population adulte, d'en étudier les causes possibles, les manifestations, les évolutions, les retentissements et de relever une éventuelle demande de prise en charge orthophonique de ces personnes.

Avant de présenter notre méthode, la population étudiée et le questionnaire diffusé, nous exposerons le cadre théorique, issu de la littérature française et étrangère, dans lequel notre étude s'inscrit. Nous présenterons ensuite les principaux résultats obtenus puis nos analyses et commentaires.

PARTIE THÉORIQUE

1. L'ORALITÉ

1.1. Fonctions de l'oralité

L'oralité découle du bon fonctionnement des structures sensorielles, motrices, neuro-intégratives, hormonales, digestives et centrales (Abadie, 2004). Au centre de l'oralité se trouve la bouche, cavité du visage qui participe aux fonctions digestive, gustative, respiratoire et phonatoire. La bouche est aussi un lieu de sensorialité, rassemblant le toucher, le goût, l'odorat. Elle est le lieu du premier plaisir du nourrisson : la succion, ainsi que l'instrument de son expression : le cri. Ces deux mécanismes oraux participent à l'instauration de la relation à autrui. La bouche est aussi le lieu de la sélection de l'aliment par la gustation, soit de son acceptation par l'ingestion, soit de son refus par le crachement (Mercier, 2004).

1.2. Le développement des oralités alimentaires

1.2.1. L'oralité alimentaire primaire

L'oralité débute dès la vie foetale. Le réflexe de Hooker¹, première manifestation de l'oralité, apparaît au bout d'environ un mois et demi de grossesse et les premiers mouvements respiratoires vers la douzième semaine. La succion et la déglutition, qui se mettent en place respectivement vers la dixième et vers les douzième à quinzième semaines (Abadie, 2004), vont être entraînées pendant le dernier trimestre par les premières expériences gustatives de déglutition de liquide amniotique, construisant ainsi parallèlement le goût, l'olfaction, la déglutition et la maturation d'autres fonctions (Couly, 2015). L'activité orale du fœtus va conditionner le développement des oralités alimentaire et verbale (qui sont étroitement liées) après la naissance.

L'oralité alimentaire primaire correspond à la période où l'alimentation du nouveau-né est assurée par le réflexe de succion-déglutition (Thibault, 2007). Des réflexes

¹ Réflexe qui entraîne l'ouverture de la bouche et une protraction de la langue lors du contact avec la main. Il déclenche la succion.

oro-faciaux², présents dès la naissance voire *in utero*, participent à la bonne mise en place de la succion-déglutition.

1.2.2. L'oralité alimentaire secondaire

A l'âge de 6-8 mois, l'anatomie et la musculature de l'enfant se modifient. L'intervention des structures corticales et cognitives succède à l'intervention des structures sous-corticales et marque le passage à l'oralité alimentaire secondaire (Abadie, 2004). La phase orale de la déglutition va devenir volontaire, fournissant à l'enfant la capacité à montrer son déplaisir et son opposition (Couly, 2010).

Lors de cette période, les évolutions de la déglutition, de l'alimentation, du langage et de la motricité sont étroitement liées : « l'oralité verbale utilise les mêmes voies anatomiques que l'oralité d'ingestion, mais en sens inverse » (Couly, 2017, p. 13). La fonction de malaxage est remplacée par la mastication vers 2 ans, qui évolue jusqu'à ressembler à celle de l'adulte vers 6 ans, également âge de la mise en place de la déglutition et de la dentition adultes (Thibault, 2007).

L'alimentation change de statut : d'abord « comblement d'un besoin instinctif et de tensions sensorielles » (Abadie, 2004, p. 63), elle devient un mode d'interactions ludiques menant à des découvertes et aux grands apprentissages (marche, langage).

1.3. L'oralité et la sensorialité

La sensorialité³ débute *in utero* lorsque les connexions neuronales se mettent en place. La bouche est une zone source de réflexes primaires et le lieu de sensations agréables, apaisantes et sécurisantes pour l'enfant, nécessaires pour un bon endormissement et une communication avec l'environnement. Le premier type de communication du bébé est la communication non-verbale, dont l'outil est le toucher. C'est par ce sens que se forge la relation avec la mère (Thibault, 2007). Lors de l'alimentation du bébé, les

² Réflexe nauséux, réflexe pharyngé, réflexe de toux, réflexe de succion, réflexe de pression alternative, réflexe des points cardinaux ou d'orientation, réflexe de foussement, réflexe de protrusion de langue, automatisme de rotation de langue, réflexe palmo-mentonnier, réponse de Babkin, réflexe de la moue, réflexe cornéo-mandibulaire, réflexe naso-inspiratoire, réflexe de Moro, réflexe de mordre (Zieba, 2008)

³ La sensorialité est la sensibilité d'ordre psychophysiologique. Elle correspond à l'ensemble des fonctions du système sensoriel (<http://www.cnrtl.fr/definition/sensorialité>).

sensations sont diverses : visuelles, auditives, olfactives, tactiles et kinesthésiques (Matausch, 2004).

L'un des réflexes primaires d'ordre sensoriel lié à l'alimentation, le réflexe nauséux, se déclenche, chez le bébé lorsqu'une substance différente du lait en consistance, en température ou en goût est introduite dans la bouche. Chez l'adulte, il est déclenché lorsqu'une substance reconnue comme impropre à la consommation est sur le point d'être déglutie. Son seuil de déclenchement définit le degré de sensibilité intra-buccale. Celui-ci va reculer avec l'âge, ce qui va permettre la diversification alimentaire vers l'âge de 6 mois (Senez, 2015).

1.4. La diversification alimentaire

La diversification alimentaire est la transition vers une alimentation adulte. Elle se définit par le passage d'une alimentation exclusive au sein ou au biberon à une alimentation orale, autonome et omnivore à base d'aliments solides (Turck *et al.*, 2015). La période la plus favorable à cette transition a longtemps été discutée et l'est encore aujourd'hui, notamment en raison du risque d'allergies, d'eczéma, d'asthme... Il semblerait, d'après les recommandations actuelles en France, que celle-ci soit favorable dans la « fenêtre d'opportunité » (Pham-Thi et Bidat, 2014, p. 2), c'est-à-dire entre 4 et 6 mois. Il est également recommandé de poursuivre l'allaitement pendant et après l'introduction de la diversification. Durant cette période apparaît le mode de déglutition adulte. Pour autant, l'enfant n'abandonne pas la succion : il va garder cette double stratégie jusqu'à 2 ans, au moins.

1.5. La construction du goût

Selon Rigal (2004), le « goût » a trois définitions. Le goût-saveur, qui amène aux 5 saveurs de base (le sucré, le salé, l'acide, l'amer et l'umami), est inné. Les papilles gustatives se développant dès la dixième semaine de gestation, le fœtus a déjà la capacité de goûter le liquide amniotique, empreint des saveurs de l'alimentation maternelle. Schaal, Delaunay-El Allam et Soussignan (2008) ont montré que l'alimentation de la mère au cours de la grossesse pouvait avoir une influence sur les préférences du nouveau-né : il existe une transmission maternelle d'une mémoire sensorielle par les voies olfactive et gustative.

Le goût-flaveur, lui, renvoie à « toutes [les sensations] perçues lorsque l'on goûte un aliment, à savoir la saveur, l'odeur en bouche et la texture » (Rigal, 2004, p. 12). Senez (2004) explique que ce que nous appelons « le goût » est constitué à 80% d'odorat, dont les capteurs se situent dans la cavité nasale.

Enfin, le goût-hédonique renvoie au jugement appréciatif que chaque individu attribue à un aliment. Chaque personne a un profil de sensibilité génétiquement déterminé et ce degré de sensibilité peut expliquer les rejets alimentaires (Schaal *et al.*, 2008).

Il existe un « goût enfantin », défini comme « un ensemble d'aliments connus et appréciés de la plupart des sujets », comme par exemple les aliments sucrés, les frites et les pâtes (Rigal, 2004, p. 13). *A contrario*, le « dégoût enfantin » est constitué notamment des abats, de la plupart des légumes et des produits au goût très prononcé. Les aliments préférés des enfants ont en commun de calmer la faim rapidement, ce qui laisse penser qu'un lien existe entre le goût et l'effet sur l'organisme. L'enfant quitte ce « goût enfantin » par mimétisme, en voyant ses parents manger les aliments qu'il n'aime pas (Levasseur, 2017) et en apprenant à dépasser ses dégoûts sensoriels (Rigal, 2004).

La néophobie alimentaire⁴ se manifeste entre 2 et 10 ans, et particulièrement entre 4 et 7 ans. A cet âge, le goût-hédonique se base essentiellement sur des indices visuels : de fait, l'enfant ose peu goûter de nouveaux aliments et ses goûts se modifient peu. Cette néophobie serait l'expression de l'opposition aux parents, de la recherche dans le domaine alimentaire d'une certaine sécurité, la conséquence de l'autonomie croissante (se nourrir seul implique de se demander si tel ou tel produit est bon pour soi) ou d'une rigidité de perception. Cette néophobie peut être atténuée, voire dépassée, par l'apprentissage (Rigal, 2004).

1.6. Le développement du comportement alimentaire de l'enfant d'âge scolaire et de l'adolescent

Lors de la période de néophobie, l'enfant se crée un registre d'aliments qu'il va pouvoir classer et identifier comme « bons pour la santé » ou non, comme source de plaisir ou de déplaisir (Guérin et Thibaut, 2008). Ces choix alimentaires se basent sur

⁴ La néophobie alimentaire est la peur normale et universelle que suscitent les aliments nouveaux. Elle témoigne d'une crainte rationnelle d'intoxication, mais également de « craintes magiques » qui angoissent l'enfant qui s'identifie à ce qu'il mange (Rigal, 2004).

ceux des parents suite à un apprentissage (Rozin, Hammer, Oster, Horowitz et Marmora, 1986).

Selon Doyen (2011), la période de 3 à 8 ans dépend en partie de l'influence des proches. Durant cette période, la configuration du repas, le fait de le partager socialement ou non, les exigences parentales et le fait que les propositions alimentaires soient variées sont importants. La présence d'une personne familière et l'éducation reçue par les parents entrent également en compte : il a été montré qu'une éducation stricte basée sur la restriction alimentaire entraînait l'effet inverse. Par ailleurs, l'exposition aux écrans sur les temps de repas réduit la variabilité de l'alimentation (Patrick et Nicklas, 2005).

Les comportements alimentaires acquis dans l'enfance vont globalement perdurer pendant l'adolescence, malgré une consommation moindre de fruits et légumes, une rarefaction du petit-déjeuner et parfois une consommation plus importante de glucides, qui jouent un rôle dans la régulation des émotions. Le comportement alimentaire de l'adolescent est principalement marqué par une néophilie : l'adolescent rechercherait de nouveaux goûts, saveurs et sensations pour se différencier de ses parents. Couplé à une image du corps et de l'alimentation influencée par les médias, cela aboutit parfois à des comportements oro-alimentaires excessifs (grignotage, tabagisme, purges, diètes), (Van den Berg, Neumark-Sztainer, Hannan et Haines, 2007).

2. LES TROUBLES DE L'ORALITE

2.1. Définition et prévalence

Il n'existe pas de véritable consensus sur la définition des troubles de l'oralité ni sur leur classification (cf. annexe 2, p. 78). Thibault (2007) emploie le terme de dysoralité pour désigner « l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale » (Thibault, 2007, p. 61). Leblanc (2014) regroupe ces mêmes difficultés sous l'appellation « troubles de l'oralité alimentaire » (TOA), terme que nous utiliserons pour notre travail. Elle y adjoint la notion d'une « quantité suffisante pour assurer un bon état nutritionnel et un bon développement psychomoteur » (Leblanc, 2014, paragr. 2).

Les troubles de l'oralité alimentaire se manifestent généralement par des comportements alimentaires déviants, un refus ou une aversion alimentaire, une hypersélectivité et/ou un apport alimentaire plus faible que ce qui est approprié pour l'âge (Romano, Hartman, Privitera, Cardile et Shamir, 2015 ; Rybak, 2015).

Ils peuvent se présenter comme un problème isolé ou comme un trouble concomitant à une maladie organique sous-jacente ou à une anomalie structurale. (Rybak, 2015). La prévalence n'est alors pas la même : entre 25% et 35% des enfants à développement normal contre 75% des enfants avec une pathologie ou un handicap (Katz, Hyche et Wingert, 2013).

2.2. Manifestations

D'après Senez (2015) et Morris, Knight, Bruni, Sayers et Drayton (2017), les troubles de l'oralité peuvent se manifester de différentes manières, notamment :

- **Le manque d'appétit**, avec des enfants qui ne « réclament pas à manger » et qui peuvent se contenter d'un apport nutritionnel très limité.
- **Le refus de la nouveauté** : l'enfant a une palette d'aliments qu'il consomme sans trop de difficultés et refuse tout ce qui ne correspond pas à cette palette, que ce soit sur un critère de couleur, de forme, de goût, de température...
- **La sélectivité alimentaire** : Celle-ci peut aller d'un refus des morceaux à un refus total d'alimentation. Il existe de grandes variabilités interindividuelles qui dépendent de la sensibilité personnelle, des habitudes gustatives ethniques et familiales. La sélectivité peut se jouer sur la texture, l'apparence, l'odeur, les couleurs... (Trofholz, Schulte et Berge, 2017). Les aliments sucrés et tièdes sont majoritairement préférés. Certaines catégories d'aliments peuvent être totalement refusées, notamment la viande et les légumes.
- **La lenteur des repas**
- **Les problèmes de comportement aux repas** : L'enfant n'a pas envie de venir aux repas, pousse les aliments qu'il ne veut pas manger, marchande, trie, se lève de table, grimace, réagit à l'approche de la cuillère, crie, se fait vomir ou frappe.
- **Les nausées, vomissements**
- **L'hyper et l'hyposensibilité tactiles et orales** : Lorsque les sensations tactiles sont exacerbées, on parle d'hypersensibilité tactile, déclinable en cinq stades, de l'aversion pour tout contact, quelle que soit la texture de l'objet, jusqu'à l'absence d'appréhension pour le toucher (Leblanc et Ruffier-Bourdet, 2009). Lorsqu'au contraire les sensations tactiles sont réduites, on parle d'hyposensibilité tactile, qui se manifeste par une absence de conscience des sensations sur le corps, de ressenti de la douleur, des morsures

et mises en bouche excessives des objets et des mains, etc. Leblanc et Ruffier-Bourdet (2009) définissent l'hypersensibilité orale comme le fait que « toute approche d'une zone exo-buccale ou endo-buccale, soit par le toucher de cette zone, soit par le contact d'une de ces zones avec une texture alimentaire ou non alimentaire, un goût, une température, [puisse] déclencher une ou plusieurs défenses » (pleurs, nausées, vomissements, fermeture de bouche...) (Leblanc et Ruffier-Bourdet, 2009, p. 50). L'hyposensibilité orale, plus rare, se manifeste par une non-reconnaissance des aliments en bouche, un bourrage des aliments dans la bouche, une déglutition sans mastication préalable.

2.3. Etiologies et facteurs de risque

Selon l'OMS, un facteur de risque est « tout attribut, caractéristique ou exposition d'un sujet qui augmente la probabilité de développer une maladie ou de souffrir d'un traumatisme » (OMS, Facteurs de risque, paragr. 1). L'étiologie, quant à elle, correspond à « l'étude des causes d'une maladie » (Larousse, 1990).

2.3.1. Prématurité

La coordination succion-déglutition-respiration est mature et fonctionnelle à terme, dès la première tétée. Mais, en cas de prématurité⁵, le moment où elle peut l'être est incertain (Lau, 2007). Une alimentation orale efficace et sans risques n'est alors pas possible (Picaud, 2016). C'est pourquoi une nutrition artificielle et une assistance respiratoire sont mises en place. Or, ces aides techniques ne permettent pas un développement harmonieux de l'oralité.

La prévalence des difficultés d'alimentation chez les prématurés se situerait entre 40 et 90% selon les études (Thibault, 2015 ; Morris *et al.*, 2017). Et plus la prématurité de l'enfant est grande, plus les difficultés d'alimentation seront nombreuses et lourdes (Senez, 2015). L'étude de Delfosse, Soullignac, Depoortere et Crunelle (2006) souligne

⁵ L'OMS définit la prématurité comme toute naissance survenant avant 37 semaines d'aménorrhée et distingue 3 niveaux de prématurité :

- La prématurité extrême (moins de 28 semaines)
- La grande prématurité (entre la 28ème et la 32ème semaine)
- La prématurité moyenne (entre la 32ème semaine et la 37ème semaine).

que ces difficultés se poursuivent dans les premières années de vie, notamment chez les grands prématurés.

2.3.2. Nutrition artificielle

La nutrition artificielle⁶ est mise en place pour pallier les incapacités à se nourrir oralement sans risques (sans fausses routes ni apnées). Cependant, pour des raisons de simplicité, c'est le plus souvent une alimentation artificielle en continu qui est mise en place. Celle-ci ne respecte pas le rythme naturel faim/satiété de l'enfant (Leblanc, 2008) et peut entraîner des troubles du sommeil et une recrudescence de reflux gastro-oesophagiens. Le manque de possibilités d'investissement et d'exploration, le peu de stimulations et d'expériences positives (Picaud, 2016) et, *a contrario*, l'abondance des expériences difficiles et douloureuses (Leblanc, 2008) au niveau de la sphère oro-faciale ne permettent pas un bon développement de l'oralité. Ce développement entravé de l'oralité retarde la mise en place des compétences motrices et sensorielles de la bouche, risque d'entraîner un trouble de la sensibilité intra et extra-buccale et perturbe le lien mère-enfant.

Delfosse *et al.* (2006) ont montré que la durée de la nutrition artificielle a une influence directe sur l'oralité.

2.3.3. Etiologies organiques et neurologiques

Les principales étiologies organiques et neurologiques des troubles de l'oralité concernent des pathologies qui perturbent le développement et/ou le fonctionnement des organes impliqués dans l'alimentation, la respiration ou encore la coordination respiration-succion-déglutition (cf. annexe 1, p. 76).c,

2.3.4. Etiologies non organiques (psychosociales et environnementales)

Levy *et al.* (2009) ont décrit plusieurs étiologies non organiques de ces troubles :

- Les nourrissons à faible poids de naissance, perçus par les parents ou l'équipe médicale comme trop petits, subissent des tentatives de nutrition persistant au-delà des signaux de faim du nourrisson et l'alimentation devient la problématique centrale.

⁶ La nutrition artificielle comprend la nutrition entérale (sonde naso-gastrique, sonde naso-jéjunale, gastrostomie percutanée endoscopique, jéjunostomie) et la nutrition parentérale. (Hébuterne, 2001)

- Le passage d'un mode d'alimentation à un autre est mal accepté par l'enfant (par exemples, passage du biberon à la cuillère, ou du mouliné aux morceaux).
- L'alimentation mécanique : à cause de problèmes d'attachement entre l'enfant et le parent ou de difficultés psychologiques du parent (anxiété, dépression), celui-ci donne les repas à des heures fixes sans prendre en compte les indices de faim de l'enfant. Il a des attentes strictes concernant les quantités que doit ingérer l'enfant et on observe un manque de rapport émotionnel dans la communication pendant le repas.
- L'enfant a vécu un événement traumatique concernant la sphère orale (sonde nasogastrique, forçage alimentaire, etc.), ce qui influence sa vision de l'alimentation.

L'environnement familial peut ainsi avoir un rôle dans l'apparition de troubles de l'oralité alimentaire. Ellis, Schenk *et al.* (2018) ont montré que la pression exercée par les parents durant l'enfance est étroitement liée à une alimentation difficile à l'âge adulte. Cependant, il est probable que la relation de cause à effet soit bidirectionnelle (Berge, Tate, Trofholz, Conger et Neumark-Sztainer, 2016). Les difficultés du parent à nourrir son enfant entraînent des comportements différents de ceux qu'ont les parents d'enfants sans troubles. L'utilisation du forçage a le potentiel d'exacerber les troubles (Galloway, Fiorito, Francis et Birch, 2006) alors que les encouragements prédiraient des comportements alimentaires plus positifs (Ventura et Birch, 2008).

2.3.5. Troubles du Spectre Autistique (TSA)

L'autisme est défini pour la première fois en 1943 par Kanner qui cite alors les problèmes d'alimentation comme l'une des particularités de ce trouble. Soixante-dix ans plus tard, le DSM-5 définit les perturbations de l'alimentation comme l'un des critères diagnostiques du trouble du spectre autistique. Mais ce symptôme recouvre des difficultés très hétérogènes allant de la sélectivité alimentaire à l'anorexie en passant par le pica.

La revue de littérature sur l'autisme et les difficultés alimentaires effectuée par Ledford et Gast en 2006 a mis en avant que toutes les études s'accordaient sur l'existence de problèmes alimentaires chez 46 à 89% des enfants TSA avec surtout une sélectivité alimentaire importante mais aussi parfois un refus alimentaire ou encore une impossibilité d'accepter de nouveaux aliments.

Mais notons que le degré de sévérité de l'autisme ne prédirait pas directement l'importance de la sélectivité mais plutôt le type et la durée d'opposition aux repas

(Aponte et Romanczyk, 2016).

Les personnes porteuses de TSA peuvent également présenter des troubles praxiques (difficultés de mastication, mauvaise fermeture labiale) qui pourraient perturber l'alimentation ainsi que des problèmes de flexibilité et de planification qui perturbent la mise en place d'une alimentation variée (Prudhon, 2017).

Tous ces « comportements problématiques sont expliqués en partie par les théories sur le traitement de l'information sensorielle » (Rochedy, 2017, p. 3) mais aussi par l'impulsivité, la persévération ou encore la peur de la nouveauté (Ledford et Gast, 2006) souvent retrouvées chez les personnes avec TSA.

Dans tous les cas, ces difficultés alimentaires auraient des conséquences majeures sur la vie familiale des personnes avec TSA (Rochedy, 2017).

2.3.6. Syndrome d'Apnée Obstructive du Sommeil (SAOS)

Les troubles alimentaires sont un des signes d'alerte du Syndrome d'Apnée Obstructive du Sommeil (SAOS), avec les troubles de la sphère oro-faciale et les troubles attentionnels. Thibault (2007) l'a défini comme un « trouble du sommeil survenant par épisodes intermittents d'obstruction partielle ou totale des voies aériennes supérieures ». Il entraîne des apnées et/ou des hypopnées. Peuvent être observés un ronflement, une ventilation buccale, des sueurs nocturnes (si ces trois symptômes sont réunis, il y a 75% de risque qu'il s'agisse d'un SAOS), une agitation nocturne, des cauchemars, un réveil difficile, une énurésie, un bruxisme et une somnolence diurne (Thibault, 2017).

Le risque de SAOS est plus élevé lorsque les amygdales et/ou les végétations sont hypertrophiées, en cas d'obésité, en cas de prématurité, pour la population africaine et pour les enfants avec des syndromes malformatifs ou génétiques. Le SAOS a des répercussions médicales, notamment ORL et des troubles de l'oralité alimentaire, mis en évidence par Jouet et Santacruz (2016), peuvent apparaître : anorexie matinale, difficultés de mastication, difficultés de passage à l'alimentation en morceaux, refus de textures, lenteur, vomissements...

2.3.7. Trouble de l'intégration sensorielle

L'intégration sensorielle est un processus qui permet d'intégrer, d'organiser et d'interpréter d'innombrables informations sensorielles en un unique ensemble (Ayres,

1973). En effet, pour réaliser une action adaptée et contrôlée avec et dans son environnement, il est nécessaire de recueillir des informations sur son corps, sur l'environnement et sur la situation, puis de les traiter. C'est la boucle d'intégration sensorielle. Mais il peut arriver que cette boucle dysfonctionne :

- La prise d'informations sensorielles (des systèmes visuel, tactile, proprioceptif, visuel, auditif et vestibulaire) dysfonctionne en hyposensibilité ou en hypersensibilité.
- Le cerveau présente une incapacité à traiter et à organiser les informations reçues, ce qui perturbe la planification et la réalisation du mouvement adéquat.

Ces dysfonctionnements dans la boucle d'intégration sensorielle peuvent avoir des répercussions dans l'alimentation : les enfants avec un niveau de sensibilité accru sont plus susceptibles d'être sélectifs et plus réticents à manger de nouveaux aliments (Coulthard et Blissett, 2009).

2.4. Facteurs protecteurs

Il a été prouvé que l'allaitement, surtout s'il est exclusif et prolongé, est associé à un meilleur développement cognitif, à une diminution de l'incidence des infections gastro-intestinales et ORL (otites et infections respiratoires), qui peuvent être à l'origine de troubles de l'oralité alimentaire (Chantry, Monier et Marcellin, 2016).

Par ailleurs, le lait maternel porte une part infime des saveurs et arômes des aliments ingérés par la mère. Le nourrisson perçoit ses variabilités chimiosensorielles, qui, couplées à celles qu'il appréhendera par exposition directe à différents aliments lors de la diversification alimentaire, vont favoriser l'acceptation des nouveaux aliments et donc limiter la néophobie alimentaire (Schaal *et al.*, 2008).

L'exposition précoce à différentes textures est également un facteur protecteur des difficultés d'alimentation : une étude a montré que des bébés exposés à des textures après l'âge de 9 mois étaient plus susceptibles d'avoir des difficultés d'alimentation que des bébés qui avaient été habitués aux différentes textures plus tôt (Coulthard, Harris et Emmett, 2009).

2.5. Conséquences psychologiques et sociales des troubles de l'oralité

Dans l'étude de Trofholz *et al.* (2017), qui distingue les mangeurs difficiles des enfants néophobes, 41% des parents d'enfants difficiles décrivent cette problématique comme ayant un impact sur le repas familial, notamment une augmentation du stress, une modification et des complications dans la préparation du repas (repas différents, substitution d'aliments), une augmentation du gaspillage et une frustration de ne pas partager le même repas. Ces difficultés alimentaires sont aussi la source de conflits familiaux et impliquent une organisation complexe.

Chez l'adulte, les sujets décrivent des conséquences psychologiques et sociales importantes : sentiment d'être différent, difficultés à manger en dehors de chez soi, résignation, culpabilité vis-à-vis du fait de ne pas manger sainement, gêne, honte ou anxiété dans des situations de repas social (Thompson, Cummings, Brown et Kyle, 2015).

L'incapacité à participer à des activités sociales concernant le repas est également mentionnée dans la description du trouble intitulé « restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments » (*Avoidant Restrictive Food Intake Disorder, ARFID*, en anglais) et cité dans le DSM-V (2013). Il s'agit d'une conséquence des troubles de l'oralité alimentaire (Zickgraf, Franklin et Rozin, 2016) : il peut être dû à une sensibilité extrême aux caractéristiques sensorielles des aliments ou à une expérience alimentaire désagréable (fausse route, fibroscopie, vomissements...) qui conditionne une réponse négative à la prise de nourriture (DSM-V, 2013).

2.6. Diagnostics différentiels

L'anorexie : Il s'agit, étymologiquement, de « la perte ou la privation de l'appétit » (Melchior, Hanachi et Crenn, 2014, p. 83) et/ou de la perte de la motivation de s'alimenter. Elle est caractérisée et diagnostiquée, dans le DSM-5 et la Classification Internationale des Maladies (CIM10) par la présence de chacun des éléments suivants : un poids corporel inférieur à la normale pour l'âge, la taille et le sexe, une perturbation de l'image du corps et une peur de prendre du poids.

La boulimie : D'après la CIM 10 et le DSM-5, la boulimie est un syndrome caractérisé par une alternance de crises d'hyperphagie et de comportements compensatoires (Exemples : vomissements, prise de laxatifs), avec une préoccupation excessive pour le

contrôle du poids corporel, une baisse de l'estime de soi influencée par le poids et un sentiment de perte de contrôle.

Cependant, ces diagnostics différentiels peuvent être comorbides aux troubles de l'oralité alimentaire. En effet, Wildes, Zucker, et Marcus (2012), ont montré que dans une population de 6895 adultes « ayant des préférences ou habitudes alimentaires inhabituelles », 2195 cumulaient une alimentation sélective (caractérisée par une variété très faible d'aliments consommés, une néophobie alimentaire et une sensibilité aux odeurs et textures) et des troubles du comportement alimentaire (préoccupation pour le poids et la silhouette, symptômes de troubles obsessionnels-compulsifs, anorexie, boulimie, accès hyperphagiques, etc.). Ils étaient plus nombreux que ceux présentant uniquement une alimentation sélective (1981 personnes). De plus, Timimi, Douglas et Tsiftopoulou (1997) ainsi que Bryant-Waugh, Markham, Kreipe et Walsh (2010) ont décrit chez les personnes ayant une alimentation sélective, un niveau d'anxiété intensifié et des symptômes obsessionnels-compulsifs (ne concernant pas l'alimentation).

Le trouble dépressif caractérisé : Il s'accompagne d'un appétit réduit au point d'engendrer une restriction des apports alimentaires. Quand les troubles de l'humeur diminuent, la perte d'appétit et l'évitement alimentaire tendent à disparaître également (DSM-V, 2013).

La dysphagie : Elle correspond à une « difficulté à déglutir d'origine organique ou fonctionnelle pouvant comporter un phénomène inflammatoire, une compression, une paralysie, une faiblesse ou une hypertonicité de l'œsophage. » (Brin-Henry, Courrier, Lederle et Masy, 2011, p. 88). Elle occasionne une douleur à la déglutition.

2.7. Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'adulte : recherches actuelles

Les troubles de l'oralité alimentaire tels que nous les avons décrits se retrouvent dans la littérature scientifique internationale sous différentes acceptions qui définissent différents aspects de ces troubles : picky eating, feeding disorders, ARFID, neophobia, eating disorders...

2.7.1. Le *picky eating* chez l'adulte

C'est surtout dans la littérature étrangère que l'on trouve des travaux sur les troubles de l'oralité alimentaire chez l'adulte, dont l'équivalent anglophone le plus proche est le *picky eating* (*picky eaters* : mangeurs difficiles). Ces derniers sont définis comme les personnes qui consomment une variété anormalement faible d'aliments et rejettent une quantité importante d'aliments familiers et non familiers (néophobie), en fonction de la texture, du type d'aliment, des goûts, odeurs, de la cuisson, de la température ou encore de la taille des portions (Dovey, Staples, Gibson et Halford, 2008). Ce rejet se manifeste par des réactions physiques et émotionnelles nombreuses et parfois sévères, pouvant aller de la simple mimique de dégoût jusqu'au vomissement (Thompson *et al.*, 2015).

Selon Cardona Cano, Hoek et Bryant-Waugh (2015), la plupart des études sur le *picky eating* portent sur l'enfant. Quelques études portant sur ce trouble chez l'adulte ont émergé cependant ces dernières années (Ellis, Galloway, Webb et Martz, 2017 ; Ellis, Schenk, *et al.*, 2018 ; Kauer, Pelchat, Rozin, et Zickgraf, 2015; Marcontell, Laster et Johnson, 2003 ; Thompson *et al.*, 2015 ; Wildes *et al.*, 2012 ; Zickgraf, *et al.*, 2016). Elles ont permis de mettre en évidence que ces comportements restrictifs de l'alimentation présents depuis l'enfance se sont ancrés dans leurs habitudes et dans leur identité malgré des essais pour augmenter le nombre d'aliments appréciés (Cardona Cano *et al.*, 2015). Ces troubles ont des répercussions psychologiques et sociales (Thompson *et al.*, 2015) ainsi que des conséquences médicales (Kauer *et al.*, 2015).

Ellis, Galloway *et al.* (2017) ont mis au point une échelle d'évaluation permettant d'examiner les comportements des mangeurs difficiles (Adult Picky Eating Questionnaire), qualifiée de psychométriquement fiable. Elle est constituée de 4 catégories : présentation/préparation du repas, variété des aliments, désintérêt pour le repas, sélectivité selon la saveur.

2.7.2. La néophobie alimentaire chez l'adulte

Elle correspond à la peur de goûter de nouveaux aliments. Elle est une étape du développement normal de l'enfant mais devient pathologique lorsqu'elle perdure au-delà de l'enfance. Elle se distingue du *picky-eating* par le fait qu'elle ne s'étend généralement pas à une catégorie d'éléments (selon la texture, la température, etc.). Au contraire, les aliments rejetés sont très ciblés (Dovey *et al.*, 2008). Il existe une échelle permettant de

mesurer la réticence à goûter de nouveaux aliments : la Food Neophobia Scale (Pliner et Hobden, 1992).

2.7.3. La restriction ou l'évitement de l'ingestion d'aliments

Une alimentation difficile associée à une détresse cliniquement significative ou à une altération du développement ou du fonctionnement de la personne correspondent aux critères diagnostiques de « restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments » (Cardona Cano *et al.*, 2015). Les personnes avec ARFID ont un niveau de détresse et de déficience plus élevé que les personnes ayant simplement une alimentation restrictive. Elles ont aussi une néophobie alimentaire plus importante et mangent une gamme plus étroite d'aliments (Zickgraf *et al.*, 2016).

2.7.4. L'oralité alimentaire des adultes avec troubles du spectre autistique

La sélectivité alimentaire est un problème que l'on retrouve communément chez les enfants avec troubles du spectre autistique. Selon Kushner *et al.* (2015), la néophobie est plus fréquente chez les adultes avec troubles du spectre autistique que chez les adultes neurotypiques. Cela s'explique notamment par le fait que le dépassement de la néophobie se fasse par des présentations répétées d'un même produit et par la compréhension qu'un aliment est le même bien qu'il change de taille, de forme ou de couleur. Or, les personnes avec autisme ont des difficultés dans ces compétences. Le temps de repas est parfois compliqué pour ces personnes également si les lieux, les outils, les personnes ou les menus changent, parce que la gestion de la nouveauté est altérée et qu'ils ont souvent un fort besoin d'uniformisation. Les troubles de l'oralité alimentaire viennent aussi d'un traitement sensoriel différent (Lane, Young, Baker, et Angley, 2010), de handicaps de la motricité orale ou encore de problèmes gastro-intestinaux.

2.7.5. L'oralité alimentaire des adultes polyhandicapés

Au niveau alimentaire, la personne polyhandicapée présente des troubles moteurs, digestifs, sensoriels. Les troubles de la déglutition sont fréquents et ont d'importantes conséquences, notamment un reflux gastro-oesophagien. A ces troubles s'ajoutent des troubles sensoriels (de la vue, de l'olfaction...), des troubles de la sensibilité (exacerbant le réflexe nauséeux), des troubles posturaux, du tonus, qui mènent souvent à la pose d'une

gastrostomie, privant la personne d'expériences orales agréables. L'oralité dans sa globalité se trouve alors touchée (Crunelle, 2004).

3. LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE L'ORALITÉ ALIMENTAIRE

3.1. La prise en charge de l'enfant

3.1.1. La prévention des troubles de l'oralité chez l'enfant à risque

Pour les nourrissons nés prématurément ou atteints d'une pathologie organique, non-organique ou neurologique, ayant une alimentation entérale ou non, la prévention des troubles de l'oralité alimentaire peut s'avérer nécessaire. Elle repose sur des stimulations orales afin de maintenir les réflexes oraux, d'entretenir les schèmes sensori-moteurs de la succion-déglutition, de faire en sorte que le nourrisson investisse la zone orale comme une zone de plaisir. L'orthophoniste insiste sur l'importance de la multimodalité des stimulations et des échanges relationnels (Bellis, Buchs-Renner et Vernet, 2009).

3.1.2. L'accompagnement parental

L'alimentation est d'abord un événement familial, central et quotidien. L'accompagnement parental permet de mettre en évidence les capacités de l'enfant auprès de ses parents (Crunelle, 2010). Amener les parents à comprendre le développement de l'oralité alimentaire, ses enjeux, l'implication des sens, la primordiale notion de plaisir et les effets néfastes du forçage les aide à acquérir ensuite des comportements adaptés aux difficultés de leur enfant. Les faire verbaliser les représentations qu'ils ont de l'alimentation (quantités, propreté, équilibre alimentaire...) aide à comprendre ce qu'ils attendent de leur enfant et à mesurer l'écart avec les possibilités de celui-ci. L'accompagnement parental passe par une valorisation des comportements positifs adoptés par les parents afin de les rassurer sur leurs compétences parentales et d'accroître leur implication dans la prise en charge. Il convient de leur apporter des outils et les clefs pour repérer et analyser les comportements, progrès et régressions de leur enfant (Levavasseur, 2017).

3.1.3. Les interventions thérapeutiques

Senez (2002) propose de faire des massages extra et intra-buccaux pour faire diminuer l'hypersensibilité. Energiques, brèves et répétées 8 fois par jour, tous les jours, ces stimulations permettent d'inhiber l'hyperréactivité d'un réflexe nauséux en 7 mois.

Coquet (2017) propose d'intégrer à la prise en charge des expérimentations sensorielles (olfactive, gustative, patouille...), une découverte de la sphère oro-faciale, des praxies oro-faciales, de la déglutition et de la mastication, des jeux de « faire semblant » autour de la nourriture, des moyens de s'exprimer sur les ressentis du repas, des productions vocales et verbales et un plaisir de manger et de parler. Les oralités verbale et alimentaire doivent nécessairement être prises en compte ensemble.

Selon Morris *et al.* (2017), les multiples facettes des troubles de l'oralité alimentaire nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire, principalement parce qu'une difficulté dans un domaine peut empêcher la progression de la prise en charge (cf. annexe 3 p. 79).

3.1.4. Les « groupes oralité »

L'approche groupale permet, dans le cadre des troubles de l'oralité alimentaire, de replacer le repas comme moment de plaisir et d'échanges, tant entre l'enfant et son(s) parent(s) qu'entre les enfants et les parents, selon la composition du groupe. Ces échanges permettent de mettre en mots les aspects sensoriels du repas. Le cadre contenant et sécurisant du groupe et la présence des professionnels visent à rassurer le parent dans sa compétence, à favoriser l'imitation et l'identification des membres entre eux. Cela peut mener à un assouplissement de la sélectivité des enfants et à une plus grande facilité des parents à laisser leur enfant « patouiller » et se salir (Robail, Camburet, Pannier, Nguyen et Rolland, 2017).

3.2. La prise en charge de l'adulte

Selon Zickgraf *et al.* (2016), il y a un manque évident de traitement adapté à l'adulte concernant les troubles de l'oralité alimentaire. Wildes *et al.* (2012) ont identifié une seule étude s'intéressant au traitement de la néophobie alimentaire. Celle-ci, menée par Marcontell *et al.* (2003), a montré l'efficacité d'une approche cognitivo-comportementale basée sur l'idée que la néophobie est avant tout une phobie. Elle comprend de la

relaxation, une désensibilisation par exposition à des images mentales positives et aux aliments évités directement, une exposition répétée en cas de difficulté avec un aliment en particulier et une obligation de manger les éléments récemment conquis à plusieurs reprises afin d'engrammer la nouvelle image positive. La prise en charge proposée dans cette étude était menée par un psychologue et un diététicien.

L'hypnothérapie est un traitement vers lequel se tournent certains adultes néophobiques (www.phobie-alimentaire.fr) mais, à ce jour, aucune publication scientifique n'a étudié son efficacité sur ces difficultés.

PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

1. PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS

Les troubles de l'oralité alimentaire ont été étudiés chez l'enfant depuis une vingtaine d'années (Ramsay, 2001). Des données concernant les symptômes, les facteurs de risque, l'évolution, les possibilités de prise en charge et d'évaluation ont émergé dans la littérature scientifique (Abadie, 2004 ; Leblanc, 2014) et, bien qu'il subsiste des débats sur les termes utilisés, les troubles de l'oralité alimentaire peuvent être pris en charge efficacement chez l'enfant en France (Lautridou, Millasseau, Caillaux et Pilloquet, 2013).

Nous nous sommes alors demandées ce qu'il en était chez l'adulte, pour qui la littérature scientifique est très réduite sur ces troubles (Senez, 2015) : que deviennent à l'âge adulte, les enfants ayant des difficultés d'alimentation s'apparentant à des troubles de l'oralité alimentaire ? Les plaintes des adultes décrivant des difficultés d'alimentation peuvent-elles correspondre à des troubles de l'oralité alimentaire ?

Les objectifs de notre travail sont : (1) d'étudier les manifestations, l'évolution, les éventuelles causes et les conséquences des difficultés alimentaires que rencontrent ces adultes, par l'intermédiaire d'un questionnaire en ligne, (2) d'étudier le caractère familial des troubles de l'oralité et (3) d'évaluer la demande éventuelle de bilan et prise en charge en orthophonie suite à une information sur le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge de ces troubles.

2. HYPOTHÈSES

Notre travail vise à vérifier les hypothèses suivantes :

Hypothèse générale n°1 : Il existe des adultes qui ont eu et ont encore des difficultés s'apparentant à des troubles de l'oralité alimentaire.

Hypothèses opérationnelles :

- Des adultes estimant avoir des difficultés d'alimentation présentent plusieurs des manifestations de TOA parmi les suivantes : refus de la nouveauté, sélectivité alimentaire, lenteur au repas, haut-le-cœur, vomissements, hypersensibilité...
- Des adultes estimant avoir des difficultés d'alimentation ont un ou plusieurs des facteurs de risque suivants : prématurité, alimentation artificielle, pathologie (organique, neurologique ou non organique, faisant partie d'un syndrome ou non), TSA, SAOS, trouble de l'intégration sensorielle, forçage alimentaire, RGO.

- Les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire sont présentes depuis l'enfance et ont pu évoluer et se modifier.

Hypothèse générale n°2 : Ils présentent à l'âge adulte des répercussions sociales et psychologiques de ces troubles.

Hypothèses opérationnelles :

- La majorité des sujets sont impactés psychologiquement au quotidien par leur mode d'alimentation.
- La majorité des sujets adaptent leur quotidien en fonction de leurs difficultés.

Hypothèse générale n°3 : Il y a un facteur familial, héréditaire, environnemental pour les troubles de l'oralité alimentaire.

Hypothèses opérationnelles :

- Parmi les enfants ayant des difficultés d'alimentation, ceux ayant au moins un parent présentant aussi ces difficultés sont plus nombreux que ceux ayant des parents ne présentant pas ces difficultés.
- Parmi les parents ayant des difficultés d'alimentation, ceux ayant au moins un enfant présentant aussi ces difficultés sont plus nombreux que ceux ayant des enfants ne présentant pas ces difficultés.

Hypothèse générale n°4 : Les répercussions de leurs éventuels TOA et une information sur le travail qui peut être fait en orthophonie pour réduire ces conséquences peuvent susciter une demande de bilan et de prise en charge en orthophonie par ces adultes, pour lesquels aucun diagnostic de troubles de l'oralité n'a jamais été posé.

Hypothèses opérationnelles :

- Dans l'enfance ou l'adolescence, aucun diagnostic de troubles de l'oralité n'a été posé sur ces difficultés et aucune prise en charge orthophonique n'a été entamée, malgré d'éventuelles consultations médicales ou paramédicales.
- Après un texte explicatif de l'aide que peut apporter l'orthophoniste, plus de 50% des personnes estimant avoir des difficultés d'alimentation déclarent souhaiter rencontrer un orthophoniste afin d'effectuer un bilan de leurs difficultés.

MÉTHODOLOGIE

1. POPULATION

1.1. Présentation de la population

Afin d'étudier les difficultés d'alimentation s'apparentant à des troubles de l'oralité alimentaire chez l'adulte, nous avons visé une population âgée de plus de 18 ans. Nous avons fixé l'âge maximal à 60 ans en sachant que d'autres troubles concernant l'oralité (neurologiques notamment) peuvent apparaître à cet âge-là et que la néophobie alimentaire augmente naturellement chez la personne âgée.

La population a été divisée en différents groupes selon les critères suivants : estimer avoir des difficultés d'alimentation ou non (groupe 1 ou 2), avoir des enfants ou non, avoir des enfants qui présentent des difficultés alimentaires ou non. Le groupe 1 constitue la population étudiée pour valider ou invalider les hypothèses générales n°1, 2 et 4. L'hypothèse générale n°3 porte sur les groupes B, C et D.

Tableau 1: Les différents groupes de la population.

	Adultes estimant avoir des difficultés alimentaires : groupe 1	Adultes estimant ne pas avoir de difficultés alimentaires : groupe 2
Adultes n'ayant pas d'enfant	Groupe A	Exclus de la population
Adultes ayant des enfants sans difficultés alimentaires	Groupe B	Exclus de la population
Adultes ayant des enfants avec difficultés alimentaires	Groupe C	Groupe D

1.2. Le recrutement

1.2.1. Les critères d'inclusion et d'exclusion

Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion des groupes A, B, C et D

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Groupe A	<ul style="list-style-type: none">• Avoir entre 18 et 60 ans• Estimer avoir des difficultés alimentaires	<ul style="list-style-type: none">• Dysphagie• Troubles neurologiques
Groupe B	<ul style="list-style-type: none">• Avoir entre 18 et 60 ans• Estimer avoir des difficultés alimentaires• Avoir des enfants, sans qu'aucun n'ait de difficultés alimentaires	<ul style="list-style-type: none">• Dysphagie• Troubles neurologiques
Groupe C	<ul style="list-style-type: none">• Avoir entre 18 et 60 ans• Estimer avoir des difficultés alimentaires• Avoir au moins un enfant ayant des difficultés alimentaires	<ul style="list-style-type: none">• Dysphagie• Troubles neurologiques• Enfants avec pathologie digestive ou syndromique• Enfants avec TSA
Groupe D	<ul style="list-style-type: none">• Avoir entre 18 et 60 ans• Estimer ne pas avoir de difficultés alimentaires• Avoir au moins un enfant ayant des difficultés alimentaires	<ul style="list-style-type: none">• Enfants avec pathologie digestive ou syndromique• Enfants avec TSA

Les réponses des personnes présentant ou ayant présenté une dépression et/ou des troubles du comportement alimentaire seront étudiées avec précaution : en effet, certains auteurs considèrent que ces pathologies psychiatriques peuvent être comorbides aux troubles de l'oralité alimentaire, tandis que d'autres estiment qu'elles font partie du diagnostic différentiel des TOA.

1.2.2. La méthodologie du recrutement

La population a été recrutée par la diffusion d'un questionnaire en ligne :

- Par e-mail, à tous les orthophonistes répertoriés dans l'annuaire des maîtres de stage agréés par le département d'orthophonie de l'Université de Picardie Jules Verne afin qu'ils le donnent et le transfèrent à leurs patients adultes présentant des difficultés d'alimentation et aux parents de leurs patients souffrants de TOA.
- Par e-mail, aux orthophonistes prenant en charge des patients ayant des troubles de l'oralité en région parisienne (listing de Cécile Cassagne)
- A notre entourage par e-mail et publications Facebook publiques (afin qu'ils puissent eux-mêmes le partager)
- Par plusieurs publications sur des groupes facebook d'oralité :
 - « Troubles de l'oralité / troubles alimentaires de l'enfant : familles / pros » : regroupement des professionnels et des parents d'enfants porteurs de TOA.
 - « Troubles de l'oralité > professionnels » : réservé exclusivement aux professionnels ou futurs professionnels.
 - « Néophobie alimentaire ou, trouble de l'alimentation sélective » : groupe mettant en lien des adultes ou parents d'enfants néophobiques, hypersélectifs ou avec TOA.

Nous avons également proposé la version papier à ceux qui étaient réticents à utiliser le support informatique.

Pour chaque publication ou e-mail, un texte accompagnait le lien du questionnaire, expliquant qu'il s'adressait aux adultes estimant avoir des difficultés d'alimentation, aux adultes étant considérés comme « difficiles pour l'alimentation », et également aux parents d'enfant porteurs de troubles de l'oralité alimentaire, qu'ils soient eux-mêmes porteurs de ces troubles ou non.

2. MATÉRIEL

2.1. Le choix du questionnaire et ses objectifs

Afin de répondre à la problématique et aux hypothèses, nous avons fait le choix du questionnaire en ligne. Créé avec Google Doc, il permet de répondre à partir d'un ordinateur ou d'un smartphone et laisse la possibilité d'écrire des réponses longues si besoin. Le questionnaire se compose d'une grande majorité de questions à choix multiples, de questions mixtes (possibilité d'écrire une autre option que celles proposées en cochant « autre ») et d'affirmations auxquelles l'interrogé(e) répond par une échelle de Likert, afin de rendre la complétion simple et rapide (environ 15 minutes). Le choix du questionnaire permet également d'associer analyse quantitative et analyse qualitative des réponses.

L'objectif était de recueillir les éléments anamnestiques principaux que l'on trouve dans un bilan d'oralité, ainsi que les signes cliniques des difficultés d'alimentation. Le choix de passer par un questionnaire écrit plutôt que par des entretiens directs nous a permis de viser une population plus large et d'avoir une trace écrite directe de la personne, en évitant le biais de retranscription.

2.2. La structure du questionnaire et la construction des questions

Le questionnaire se compose de 14 parties (cf. annexe 4, p. 80). Selon les réponses à certaines questions, l'interrogé(e) n'a pas nécessairement besoin de répondre à toutes les sections (cf annexe 5, p. 94).

Les objectifs de l'étude sont exposés en première page, afin que les adultes interrogés aient connaissance du but de ce questionnaire et des enjeux de notre mémoire. Ce texte explicatif est également l'occasion de nous présenter, de présenter nos directrice et co-directrice de mémoire et de définir la notion de troubles de l'oralité alimentaire.

Les informations générales sont demandées dans le but d'étudier les âges, sexe et profession de la population. La profession est également demandée car une profession en lien avec une bonne connaissance des troubles de l'oralité alimentaire constitue un biais pour la question de la demande de prise en charge. Nous avons demandé les adresses e-

mail afin de pouvoir recontacter les personnes en cas de questionnaire mal rempli ou si nous avons besoin de précisions.

La partie « Parcours de santé (1) » porte sur les principaux facteurs de risque du TOA, à savoir la prématurité et la nutrition artificielle. En cas de prématurité, son niveau doit être précisé selon les 3 sous-catégories définies par l’OMS. Les questions sur la nutrition artificielle ont pour but de recueillir les trois caractéristiques ayant des répercussions sur les TOA : l’âge, la durée et le type.

La question sur la présence subjective de difficultés d’alimentation actuellement ou antérieurement permet de classer les participants dans les groupes 1 ou 2.

La partie « Parcours de santé (2) » permet d’identifier la présence :

- de facteurs de risque (RGO, pathologie digestive, neurologique, syndromes, syndrome d’apnée obstructive du sommeil,...),
- de facteurs protecteurs (allaitement),
- d’indicateurs permettant de soupçonner un TOA (diversification alimentaire, âge de la marche et avis de l’entourage sur les difficultés)
- de critères d’exclusion du TOA : dysphagie, trouble de la déglutition d’origine neurologique, troubles du comportement alimentaire, dépression...

Les sections 5, 6 et 7 apparaissent sous forme de tableaux présentant des affirmations auxquelles l’interrogé(e) réagit par une échelle de Likert (« jamais », « rarement », « parfois », « souvent » ou « toujours »).

La partie « Enfance et alimentation » permet de savoir si le vécu des repas dans l’enfance était douloureux et si la personne a subi un forçage alimentaire (facteur aggravant des troubles de l’oralité alimentaire).

La 6^{ème} partie porte sur l’évolution de la sensibilité : elle permet de définir si la personne avait et a encore une hypersensibilité tactile et/ou orale, une des manifestations les plus courantes du TOA. Chaque question est doublée afin de constater l’évolution entre l’enfance et l’âge adulte.

Les questions de la partie 7 permettent de constater les manifestations des difficultés d'alimentation (hauts-le-cœur, sélectivité alimentaire, lenteur, taille des portions, fausses-routes...) et certaines conséquences (évitement des repas hors de la maison, regard des autres). Comme dans la section précédente, le doublement des questions permet d'étudier l'évolution entre l'enfance et l'âge adulte.

Certains points abordés précédemment sont approfondis dans la partie 8 : lenteur, sélectivité en fonction de la texture, de la saveur et de la température, conséquences des difficultés sur la vie sociale. Il est demandé à l'interrogé(e) de dater globalement le début de ces troubles, afin de déterminer s'il s'agit d'une cause acquise ou innée. Enfin, l'occasion est donnée à l'interrogé(e) d'en dire plus sur ces difficultés s'il le souhaite.

La 9^{ème} partie interroge le participant sur les avis et suivis médicaux et paramédicaux qu'il a éventuellement reçus depuis l'enfance suite à ces difficultés.

Le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge des personnes ayant des troubles de l'oralité alimentaire est expliqué dans la partie 10, qui vise à évaluer la demande de bilan orthophonique qui pourrait être faite si ces troubles et les champs de compétence des orthophonistes étaient plus connus dans la population générale.

La question de la partie 11 qui vise à savoir si l'interrogé(e) a des enfants, permet de séparer le groupe A des groupes B, C et D.

La partie 12, qui nous sert à savoir si leurs enfants ont des difficultés d'alimentation, permet de séparer le groupe B des groupes C et D.

Les questions de la section suivante objectivent les difficultés alimentaires de leur(s) enfant(s) (sélectivité alimentaire, problèmes de comportement au repas, etc.). La question des différents diagnostics posés (TOA et autres diagnostics) y est également abordée.

Enfin, dans la dernière section, commune à tous les interrogé(e)s, nous proposons un envoi des résultats de notre étude si la personne est intéressée.

3. PROCÉDURE

Le 11 novembre 2017, nous avons d'abord envoyé un e-mail à tous les orthophonistes recensés dans l'annuaire des maîtres de stage des étudiants du DUEFO d'Amiens et à une liste de diffusion d'orthophonistes formées en oralité exerçant en région parisienne (fournie par Cécile Cassagne). Ce message expliquait nos objectifs de travail et informait les orthophonistes que, sauf objection de leur part, nous leur enverrions notre questionnaire dans les jours qui allaient suivre. Cet e-mail a eu pour effets :

- de créer un intérêt chez certains orthophonistes qui :
 - pour certains, nous ont répondu qu'ils souhaitaient recevoir le questionnaire et avaient déjà une idée des patients ou personnes de leur entourage à qui ils pourraient le faire remplir,
 - pour d'autres, nous ont répondu qu'ils n'avaient personne à qui le faire remplir mais qui proposaient de le diffuser dans leur réseau professionnel (collègues, associations, syndicats...) et/ou personnel,
 - pour d'autres encore, nous ont transmis des coordonnées à ajouter à notre liste de diffusion,
- de nous permettre de supprimer de la liste de diffusion du questionnaire les orthophonistes qui nous ont répondu ne pas pouvoir le diffuser.

Le questionnaire a été mis en ligne le 23 novembre 2017. Il a d'abord été envoyé par e-mail aux personnes sus-citées. En parallèle, nous l'avons publié sur les groupes Facebook d'oralité dont nous avons connaissance, à savoir « Troubles de l'oralité / troubles alimentaires de l'enfant : familles / pros » et « Troubles de l'oralité > professionnels ». Nous l'avons aussi publié sur nos murs Facebook personnels en statut « publique » afin qu'il puisse être partagé. Plus tard, nous avons appris l'existence du groupe « Néophobie alimentaire ou, trouble de l'alimentation sélective ». La publication du questionnaire sur ce groupe au mois de décembre a doublé le nombre de réponses que nous avions déjà.

Nous avons étudié chaque réponse afin de vérifier si les parents ne répondaient pas à la place de leur enfant (erreur la plus courante). Les douze personnes ayant fait cette

erreur ont été contactées afin qu'ils remplissent le questionnaire à nouveau, mais cette fois-ci en répondant pour elles-mêmes.

Le questionnaire a été clôturé le 7 mars 2018. Nous avons alors commencé à traiter les données recueillies. Au total, nous avons recueilli les réponses de 178 personnes : 38 personnes présentaient des critères d'exclusion et ont donc été écartées du traitement des données. La population restante a ensuite été triée selon les groupes A (71), B (18), C (35) et D (16).

4. ANALYSE DES DONNÉES

4.1. Détermination du risque de troubles de l'oralité alimentaire

Pour définir le risque de troubles de l'oralité alimentaire chez chaque personne du groupe 1 (ayant répondu « Oui » à « Pensez-vous avoir (eu) des difficultés d'alimentation ? »), nous avons établi une grille de comptabilisation des symptômes, basée sur des données théoriques scientifiques récentes, avec un code binaire (0 ou 1) (cf. annexe 6, p. 95). Nous avons également élaboré une grille comptabilisant les facteurs de risque et protecteur (cf. annexe 7, p. 96). Nous avons dû établir des seuils de validation pour chaque question :

- Le temps de repas est considéré comme une manifestation d'un TOA s'il dépasse 40 minutes.
- Nous avons fixé le nombre de textures refusées correspondant à un TOA à 3.
- Nous avons fixé le nombre de saveurs refusées correspondant à un TOA à 2.
- Concernant la température, est considéré comme pathologique le fait d'avoir au moins 2 exigences ou aversions.
- L'hypersensibilité tactile a été quantifiée en considérant que « jamais » vaut 0 point, « rarement » vaut 1 point, « parfois » vaut 2 points, « souvent » vaut 3 points et « toujours » vaut 4 points. Si la personne a au moins 7 points répartis dans au moins 3 catégories (sur 6), nous estimons qu'il s'agit d'une manifestation de TOA.
- L'hypersensibilité orale a été quantifiée de la même façon. Si la personne a au moins 4 points, nous estimons qu'il s'agit d'une manifestation de TOA.
- En l'absence de documentation sur le lien entre le niveau de prématurité et la prévalence de troubles de l'oralité, nous avons établi que toute prématurité, quel que soit son niveau, est considérée comme un facteur de risque de troubles de l'oralité.

- Le fait d'avoir été nourri artificiellement, quel que soit le moyen, est également considéré comme un facteur de risque. La durée, si elle est supérieure à 3 semaines, constitue un autre facteur de risque.
- L'acquisition des premiers mots se faisant entre 9 et 18 mois et les oralités verbales et alimentaires étant intimement liées, nous avons considéré comme un facteur de risque de TOA une apparition des premiers mots après 18 mois.
- Concernant le sommeil, sont considérés comme facteur de risque :
 - la présence des trois facteurs de risque principaux du SAOS (ronflement, ventilation buccale, sueurs nocturnes),
 - la présence d'au moins quatre facteurs de risque du SAOS.
- Concernant les fausses routes, considérant qu'elles ne sont pas rares dans la population générale, nous avons situé la pathologie à « souvent » et « toujours ».
- L'allaitement maternel est considéré comme un facteur protecteur à partir du moment où il a duré plus de 5 semaines, en sachant qu'il est conseillé jusqu'aux 4-6 mois de l'enfant.
- Le forçage alimentaire est considéré comme un facteur aggravant lorsque la personne répond « Parfois », « Souvent » ou « Toujours ».
- Les troubles du comportement alimentaire et la dépression sont considérés comme des comorbidités ou des diagnostics différentiels selon les réponses aux autres questions. Les profils des personnes présentant l'un ou plusieurs de ces troubles sont attentivement étudiés afin de statuer de la potentielle présence d'un TOA en fonction des manifestations observées.

Trois critères subjectifs non quantifiables ont été ajoutés pour la décision de risque de TOA : l'âge d'acquisition de la marche, qui, s'il est tardif, peut témoigner d'un retard global de développement ; l'âge d'apparition des troubles, qui donne une idée du contexte et des circonstances de survenue des troubles et le regard extérieur sur les difficultés.

En premier lieu, nous étudions et quantifions les manifestations. Les personnes présentant **4 manifestations ou plus** sont considérées comme à risque de troubles de l'oralité alimentaire, éventuellement associé à d'autres troubles. Nous pouvons alors mettre en lien ces difficultés avec les facteurs de risque et protecteur. Nous avons choisi ce chiffre 4 comme critère de pathologie au vu de la fréquence très élevée de certains symptômes comme la sélectivité alimentaire ou encore l'hypersensibilité tactile, même

au sein d'une population tout-venant. En effet, il est par exemple facilement envisageable, pour une personne ne souffrant pas de troubles de l'oralité, d'affirmer éviter certains aliments en raison de leur goût ou odeur. Ainsi, un critère plus petit que 4 aurait engendré une sensibilité trop faible et nous voulions éviter ce biais.

4.2. Détermination du risque de troubles de l'oralité dans l'enfance

Afin d'étudier l'évolution des difficultés des adultes depuis l'enfance, nous avons comptabilisé leurs difficultés dans l'enfance grâce à une grille utilisant un code binaire (cf. annexe 8, p. 98). Nous avons dû fixer un seuil de pathologie dans le but de définir si les troubles sont apparus entre l'enfance et l'âge adulte ou s'ils sont présents depuis l'enfance. Nous avons fixé ce seuil à 3/7.

4.3. Analyse des données et statistiques

Pour analyser les données recueillies par le questionnaire, nous avons effectué des statistiques descriptives grâce au logiciel Excel.

La population étudiée varie selon les thèmes abordés :

- Pour les données générales, nous avons pris en compte l'ensemble de la population.
- Pour la question des difficultés d'alimentation (facteurs de risque, protecteur, aggravant, comorbidités et manifestations), ainsi que pour l'évolution des difficultés et les suivis (para)médicaux, nous avons étudié les données des personnes du groupe 1 préalablement étiquetées comme « à risque de TOA » et les avons parfois mis en lien avec celles des personnes non à risque.
- Pour la question du caractère familial des difficultés d'alimentation s'apparentant à des troubles de l'oralité alimentaire ont été prises en compte les données des groupes B, C et D.
- Pour la question de la demande de bilan orthophonique, nous avons étudié les données de l'ensemble des personnes du groupe 1.

RÉSULTATS

Après une présentation générale de la population, une analyse quantitative et qualitative des réponses au questionnaire permettra de définir les caractéristiques des personnes à risque de troubles de l'oralité alimentaire et de présenter leur évolution, le caractère familial de ces difficultés, les suivis et la demande de bilan orthophonique.

1. PRÉSENTATION DE LA POPULATION

Nous avons obtenu 178 réponses au questionnaire. Trente-huit d'entre elles ont dû être écartées car elles correspondaient à des critères d'exclusion ou étaient mal remplies. Nous avons donc analysé 140 réponses. Le tableau suivant présente les données générales de la population et des différents groupes.

Tableau 3 : Effectifs, âges moyens et sexes de la population et des différents groupes.

	Population	Groupe 1			Groupe 2
		Groupe A	Groupe B	Groupe C	Groupe D
Effectif	140	71	18	35	16
Age moyen	31.1	25.1	37	37.4	37.6
Sexe	F : 86,4% (121) H : 13,6% (19)	F : 74,6% (53) H : 25,4% (18)	F : 100% (18) H : 0% (0)	F : 97,1% (34) H : 2,9% (1)	F : 100% (16) H : 0% (0)

2. ANALYSE DES RÉPONSES

2.1. Détermination du risque de troubles de l'oralité alimentaire

Parmi les 140 réponses obtenues, seules celles des personnes estimant avoir des difficultés d'alimentation (groupe 1, soit 124 personnes) ont été traitées pour déterminer leur risque de présenter un TOA. Suite à l'étude de ces 124 profils grâce à la grille de codage des manifestations, 74 personnes ont été jugées à risque de TOA (65 femmes et 9 hommes), soit 59,68% des personnes du groupe 1. Le tableau 4 présente les données générales des manifestations et facteurs de risque des personnes du groupe 1.

Tableau 4 : Présentation des données générales sur les manifestations et facteurs du risque du groupe 1

Nombre de ... rencontré(e)s chez les...	Personnes à risque de TOA (74)				Personnes non à risque de TOA (50)				Total du groupe 1	
	Moyenne	Valeur min	Valeur max	Ecart-type	Moyenne	Valeur min	Valeur max	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type
Manifestations (/10)	5,8	4	9	1,44	2,1	0	3	0,95	4,31	2,19
Facteurs de risque (/24)	2,1	0	8	1,73	1,7	0	5	1,19	1,9	1,54

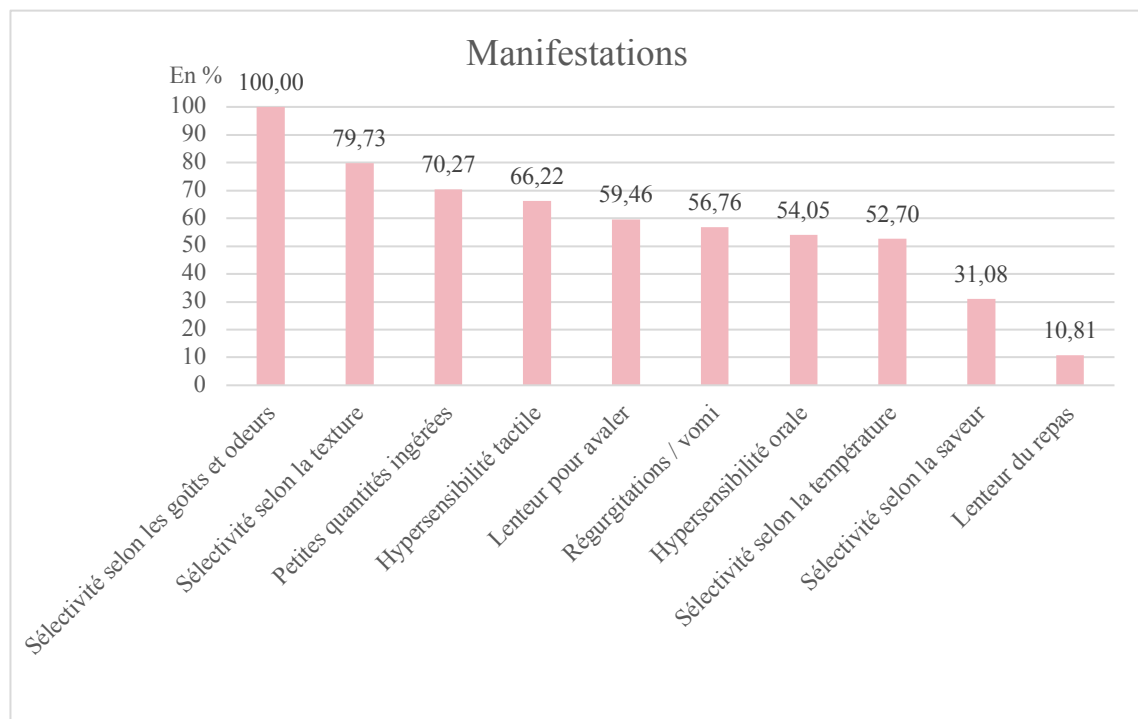
Les réponses des personnes présentant ou ayant présenté une dépression ou des troubles du comportement alimentaire ont été étudiées scrupuleusement. Dix-huit personnes jugées à risque de TOA ont indiqué avoir des troubles du comportement alimentaire et 13 une dépression. Sept personnes d'entre elles associent les deux. Dans ces cas, après étude de leurs profils par leurs réponses aux autres questions, nous supposons qu'il s'agit d'une comorbidité pour 73,52% d'entre eux car ces deux troubles psychiatriques ne peuvent pas expliquer tous les symptômes que nous avons relevés, d'autant plus que la plupart présentent des facteurs de risque de TOA. S'il s'agit d'une comorbidité, la personne peut être à risque de TOA.

2.2. Les difficultés d'alimentation

2.2.1. Les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire

En moyenne, les personnes à risque de TOA présentent 5,8 manifestations (ET = 1,44). La figure 1 présente les manifestations observées dans cette population.

Figure 1 : Manifestations des difficultés alimentaires des personnes à risque de TOA



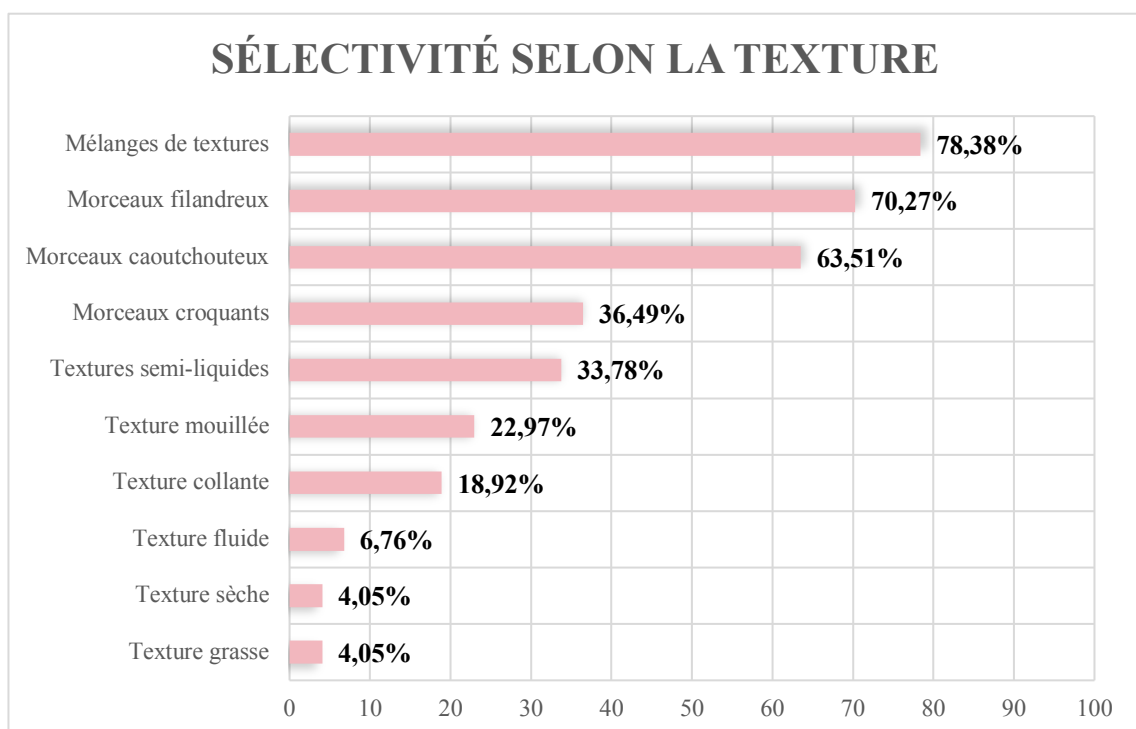
- La lenteur : 10,81 % des personnes à risque de TOA déclarent que leurs repas durent plus de 40 minutes. Au contraire, 37,8 % mangent rapidement (moins de 20 minutes) :

des témoignages mettent en évidence une volonté de passer le moins de temps possible à table.

- La sélectivité alimentaire :

- **Selon la texture** : 78,38% des personnes à risque de TOA se considèrent comme « difficiles à satisfaire, surtout au niveau des textures », et pour cause : 78,38% sont sélectives sur 3 textures au moins. La figure 2 présente les différents types de texture les plus rejetés par les personnes ayant potentiellement un TOA. Les mélanges de textures posent particulièrement problème (78,38%), ainsi que les morceaux filandreux (70,27%) et caoutchouteux (63,51%).

Figure 2 : Les textures les plus rejetées par les personnes à risque de TOA



- **Selon la saveur** : 31,08% des personnes à risque de TOA sont sélectives sur la saveur. L'acide et l'amer sont les deux saveurs les plus rejetées, chacune par 50% de la population à risque de TOA.
- **Selon le goût et l'odeur** : Toutes les personnes à risque de TOA rapportent qu'ils évitent certains aliments selon leur goût ou leur odeur.
- **Selon la température** : 52,7% des personnes à risque de TOA ont au moins 2 exigences ou aversions concernant la température de leurs plats. Parmi elles, 35,9% en ont 3. Globalement, les personnes n'aiment pas que leurs plats soient froids (60,8%), ont besoin qu'ils soient chauds (31,1%) ou tièdes (29,7%). Mais certaines, au contraire, détestent qu'ils soient chauds (16,2%) ou tièdes (23%).

- L'hypersensibilité :
 - **Tactile** : 66,22 % des personnes à risque de TOA semblent présenter une hypersensibilité tactile : 67,6 % ne supportent pas d'avoir les mains sales, 55,4 % ne supportent pas de toucher des matières collantes, 54,1 % sont sensibles à certains tissus, 52,7 % déclarent ne pas aimer les contacts physiques et 29,7 % n'aiment pas marcher pieds nus.
 - **Orale** : 54,05 % des personnes à risque de TOA semblent avoir une hypersensibilité orale : 36,5 % vivent le brossage de dents comme une intrusion et 93,2 % ont des hauts-le-cœur lors du contact oral avec certaines textures ou avec les couverts.
- Les quantités : 70,27% des personnes à risque de TOA déclarent manger de plus petites quantités que les autres.
- Les régurgitations et vomissements : 56,76% des personnes à risque de TOA déclarent avoir parfois, souvent ou toujours des hauts-le-cœur et/ou des vomissements pendant ou après le repas.

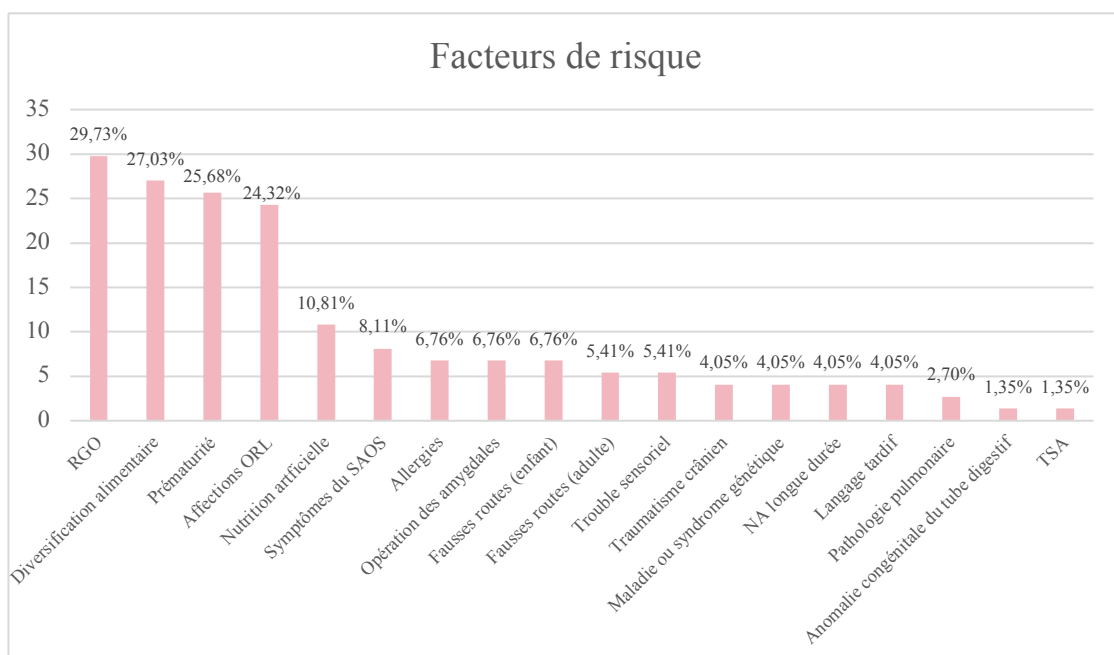
2.2.2. Les facteurs de risque, protecteurs et aggravant

2.2.2.1 Les facteurs de risque

Les personnes à risque de TOA ont en moyenne 2,1 facteurs de risque (ET = 1,73).

La figure 3 présente les différents facteurs de risque retrouvés dans cette population.

Figure 3 : Facteurs de risque des personnes à risque de TOA



- Le RGO : Il est présent chez 29,73% des personnes à risque de TOA. Il s'agit du premier facteur de risque.
- La diversification alimentaire : 27,03% des personnes à risque de TOA déclarent que la diversification alimentaire s'est mal passée. Deux personnes précisent que c'est plutôt l'introduction des morceaux dans l'alimentation qui a marqué le début des troubles. Notons que 36,5% des personnes à risque de TOA ont répondu ne pas savoir comment s'est passée la diversification alimentaire.
- La prématurité : Les deux personnes très grandes prématurées ne sont pas considérées comme à risque de TOA. En revanche, 85,7% des personnes nées entre 28 et 32 semaines le sont, et 68,4% des personnes nées entre 33 et 36 semaines également.
- Les affections ORL : 24,32% des personnes à risque de TOA ont déjà eu des affections ORL (otites, bronchites chroniques, rhinites, sinusites...).
- La nutrition artificielle : Parmi les personnes ayant été nourries artificiellement, 88,8% sont considérées comme à risque de TOA, ce qui correspond à 10,81% des personnes à risque. Les données sur la durée, le type et l'âge de la nutrition artificielle ne sont pas exploitables car trop peu nombreuses (questions non obligatoires).
- Le SAOS : Seulement 3 personnes présentent les 3 facteurs prédictifs à 75% du SAOS et seulement 1 a été considérée comme ayant potentiellement un TOA. Huit personnes présentent au moins 4 symptômes du SAOS, et parmi elles, 75% sont à risque de TOA.

2.2.2.2 Le facteur protecteur

L'allaitement : Les personnes non à risque de TOA ont été plus nombreuses à être allaitées et plus longtemps que les personnes à risque puisqu'elles ne sont que 48% à ne pas avoir de facteur protecteur, contre 51% chez les personnes à risque.

2.2.2.3 Les facteurs aggravants

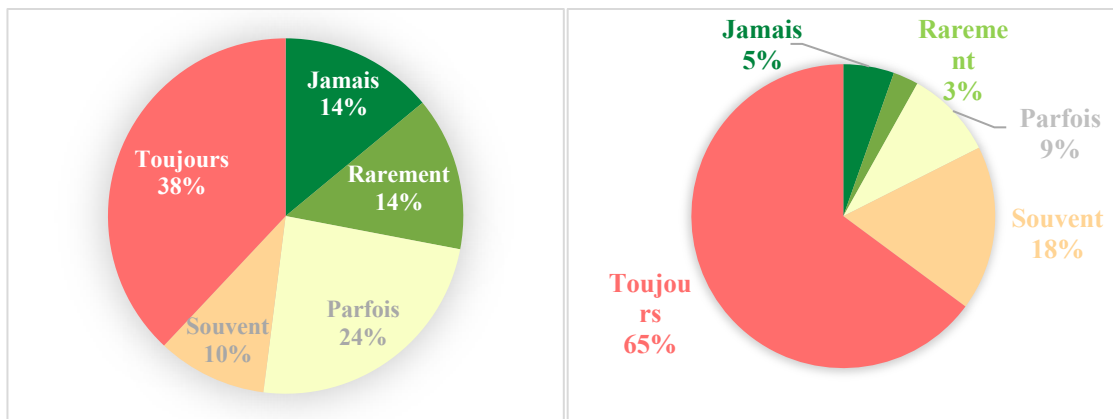
- Le forçage alimentaire : Le forçage alimentaire, facteur aggravant des troubles ou étiologie selon les cas, a été vécu par 75,7% des personnes à risque et 74% des personnes non à risque de TOA.

- La marche tardive : Quatre personnes ont marché tardivement (après 19 mois). Au regard des autres réponses, nous avons considéré que les difficultés alimentaires devaient s'inscrire dans un retard global de développement pour ces 4 personnes, qui ont donc été considérées comme à risque de TOA.
- Le regard extérieur : La question du regard extérieur sur les troubles varie entre les personnes à risque et les personnes non à risque : les figures 4 et 5 montrent que les personnes à risque sont plus fréquemment considérées comme difficiles par les autres que les personnes non à risque.

« Vous êtes considéré(e) comme difficile pour l'alimentation. »

Figure 4 : Réponses des personnes non à risque de TOA

Figure 5 : Réponse des personnes à risque de TOA



Nous notons que 75% des personnes du groupe 1 estiment avoir ces difficultés d'alimentation « depuis toujours ». Les autres décrivent une apparition en moyenne vers 2-3 ans, insistant sur le caractère brutal de leur arrivée (« du jour au lendemain », « le jour où... »). Si certains n'ont pas idée de la cause de leurs difficultés, d'autres les attribuent à un événement particulier : autonomisation de l'alimentation, diversification alimentaire, passage à une alimentation en morceaux, séparation des parents, survenue d'une hépatite.

2.2.3. Les conséquences psychologiques et sociales

82,4 % des personnes à risque de troubles de l'oralité alimentaire disent avoir des conséquences de leurs difficultés sur leur vie sociale, dont la plupart (73%) en décrivent au moins 2. Parmi ces conséquences, on retrouve principalement des remarques blessantes ou agaçantes pour 75,7 % de la population, un sentiment de malaise et de stress vis-à-vis des repas de groupe (66,2 %), une envie de cacher leurs difficultés (54 %) et 55,4 % évitent les repas de famille ou de groupe.

L'analyse qualitative des témoignages (question ouverte) a mis en évidence :

- **Un sentiment d'incompréhension de la part des autres :** « Ça a été dur pendant très longtemps par rapport aux gens extérieurs qui ne comprennent pas. », « C'est très difficile de l'expliquer aux gens, ils ne comprennent pas, parfois même s'ils exercent dans le domaine de la santé. », « Ils restent souvent dubitatifs. », « Les gens ne comprennent pas ce qu'on ressent. », « Je me suis habituée à la non-compréhension des gens. »
- **La mise en place de moyens compensatoires des troubles :** « Quand j'invite, je fais des apéritifs dinatoires, ce qui m'évite d'affronter la plâtrée ou les commentaires. », « Je cachais mes difficultés, je mentais, j'inventais des prétextes pour ne pas aller manger chez des amis ou au restaurant. », « Je parle beaucoup pour meubler l'absence d'ingestion. », « J'évite discrètement les aliments qui me gênent. », « Je prends sur moi, je choisis par élimination. », « Je fais diversion pour éviter qu'on s'en aperçoive. », « Je dois me préparer un plat à part. », « Je préviens toujours de ce que je ne mange pas quand on est invité. », « Je ne mange pas dans les collectivités. », « En public, j'avale tout rond certains aliments [...]. Parfois, je raconte que je ne les digère pas pour m'éviter le supplice de les avaler. »
- **Un stress important :** « La cantine, c'était un stress. », « J'en avais des sueurs froides. », « Je passe mon temps à tout anticiper, à tout contrôler pour être sûre qu'il n'y ait pas de morceaux. », « J'appréhende les repas au restaurant. »
- **Une absence de plaisir au repas :** « Les repas ne sont tout simplement pas un plaisir. », « Je mange peu et « gobe » tout rond. »
- **Un sentiment d'être différent :** « Je me croyais seule à être comme ça. », « On ressent les moqueries, se sent bizarre. », « Je me sens très seule. », « Je fais de toutes petites bouchées et trie mes aliments d'une manière qui est souvent apparentée à un toc par les convives autour de la table. »
- **Un vécu des difficultés comme un handicap :** « Cette alimentation devient pesante pour moi. », « Je suis incapable de... », « Mes difficultés alimentaires ont constitué pour moi un réel handicap social. »
- **Une détresse, voire une résignation :** « J'ai du mal à croire que je pourrais réussir à introduire de nouveaux aliments. », « Les grosses quantités me paniquent. Je préfère grignoter plutôt que de m'infliger un repas assis et interminable. », « Ce problème me bousille ma vie. », « Aidez-moi. »

- **Une peur de transmettre ses difficultés à ses enfants** : « *Ma plus grande peur aujourd'hui est de transmettre mes difficultés à mon fils.* », « *Je souhaite de tout cœur qu'elle ne rencontre pas les mêmes difficultés que moi.* »
- **Un besoin de comprendre l'origine des difficultés et de mettre un nom dessus** : « *Elles sont peut-être dues à du forcing.* », « *Elle serait peut-être liée à ma malvoyance [...] et une précocité intellectuelle.* », « *J'ai pu mettre un nom sur ces troubles. Depuis [...] je tente de me rééduquer.* »
- **Une acceptation des troubles** : « *Je suis très ouverte à propos de mon trouble.* » « *En parler et l'expliquer le plus clairement possible évite les jugements et incompréhensions.* », « *J'ai compris ce que j'avais [...] et à partir de là j'ai pu adapter mes repas et expliquer. Depuis je me sens bien mieux vis-à-vis de tout ça.* », « *J'ai appris à vivre avec.* », « *Aujourd'hui j'assume.* »

2.3. L'évolution des difficultés

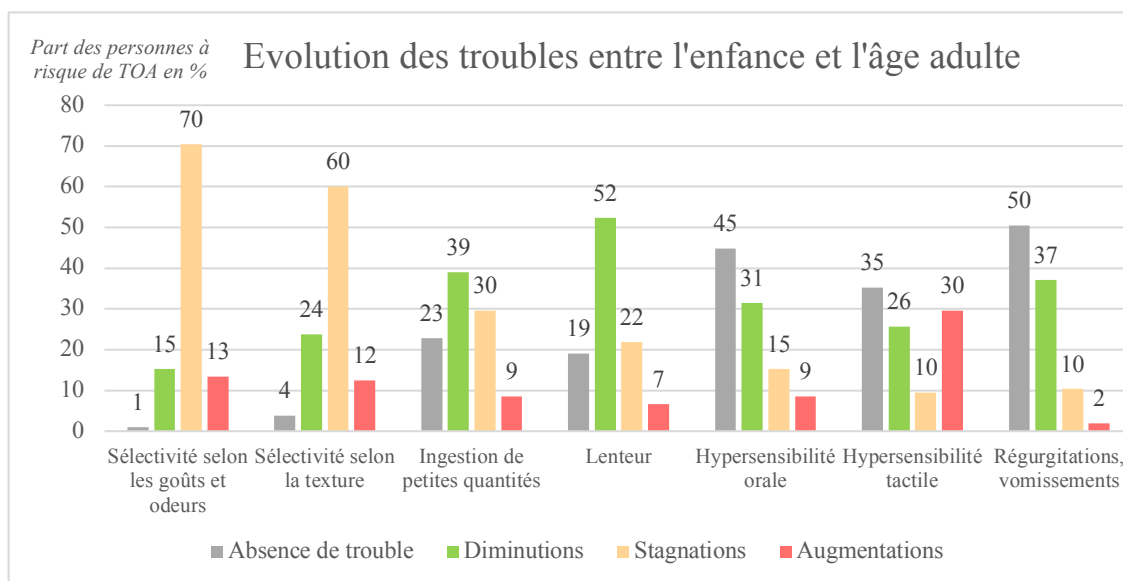
Le tableau 5 présente les effectifs et proportions de personnes à risque de TOA à l'âge adulte et dans l'enfance, seulement dans l'enfance, seulement à l'âge adulte ou jamais à risque, parmi le groupe 1.

Tableau 5 : Risque de TOA dans l'enfance et/ou à l'âge adulte

	A risque de TOA à l'âge adulte	Non à risque de TOA à l'âge adulte
A risque de TOA dans l'enfance	68 (54,84%)	31 (25%)
Non à risque de TOA dans l'enfance	6 (4,84%)	19 (15,32%)

La figure 6 présente l'évolution des personnes du groupe 1 concernant les manifestations principales des troubles de l'oralité alimentaire. Elle ne prend pas en compte les données des personnes n'ayant pas eu un seuil pathologique ni dans l'enfance ni à l'âge adulte (voir la case grisée dans le tableau ci-dessus).

Figure 6 : Evolution des manifestations de TOA



En prenant en compte globalement les aspects du TOA dont nous avons étudié l'évolution, nous pouvons dire qu'ils ont tendance à diminuer entre l'enfance et l'âge adulte. Seule la sensibilité tactile s'est globalement exacerbée puisqu'elle a augmenté chez 30% des personnes et diminué chez seulement 26% d'entre elles. La lenteur est le symptôme qui a le plus fréquemment diminué (52% des personnes à risque de TOA). Globalement, la sélectivité stagne : 70% gardent une sélectivité gustative et olfactive, 60% une sélectivité des textures.

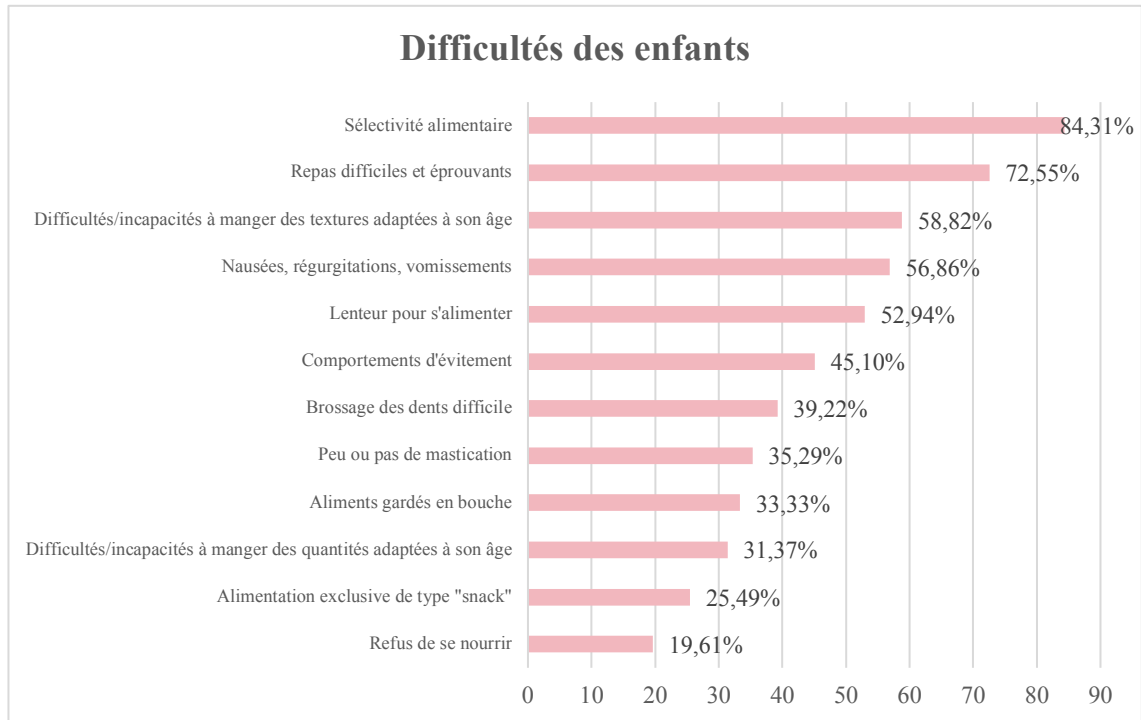
Individuellement, la tendance est également à la diminution : 46,67% des personnes ont vu une diminution globale de leurs symptômes, contre 40% qui ont vécu une stagnation globale et 12,38% une augmentation globale. Une seule personne a un profil très hétérogène.

Certains témoignages appuient cette évolution des symptômes depuis l'enfance : « A 14 ans, les repas sont devenus moins difficiles. », « Les repas en famille ou entre amis sont moins compliqués. », « Je progresse tout doucement. », « Certaines difficultés se sont atténuées entre la fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte. », « Problèmes réglés depuis la vingtaine ! », « Nette amélioration ces dernières années. », « Je suis en cours de guérison. ».

2.4. Le facteur familial

51 personnes ont au moins un enfant avec des difficultés d'alimentation (groupe C et groupe D). Parmi elles, 11 personnes ont 2 enfants présentant des difficultés. Les difficultés d'alimentation citées par les parents sont présentées dans la figure 7.

Figure 7 : Difficultés des enfants



En moyenne, les parents évoquent 5,55 symptômes de TOA (ET = 2,49) chez leur enfant.

Des troubles de l'oralité ont été diagnostiqués pour 59,68% de ces 62 enfants. Pour quelques-uns d'entre eux, un autre diagnostic que le TOA (ou en plus du TOA) a été posé : néophobie alimentaire, syndrome de dysoralité sensorielle, troubles du spectre autistique, haut potentiel intellectuel, dysphasie.

72,58% des enfants ayant des difficultés d'alimentation ont au moins un parent présentant aussi des difficultés.

Parmi les enfants diagnostiqués avec un TOA, 59,46% ont au moins un parent se plaignant de difficultés d'alimentation et 40,54% ont au moins un parent à risque de TOA.

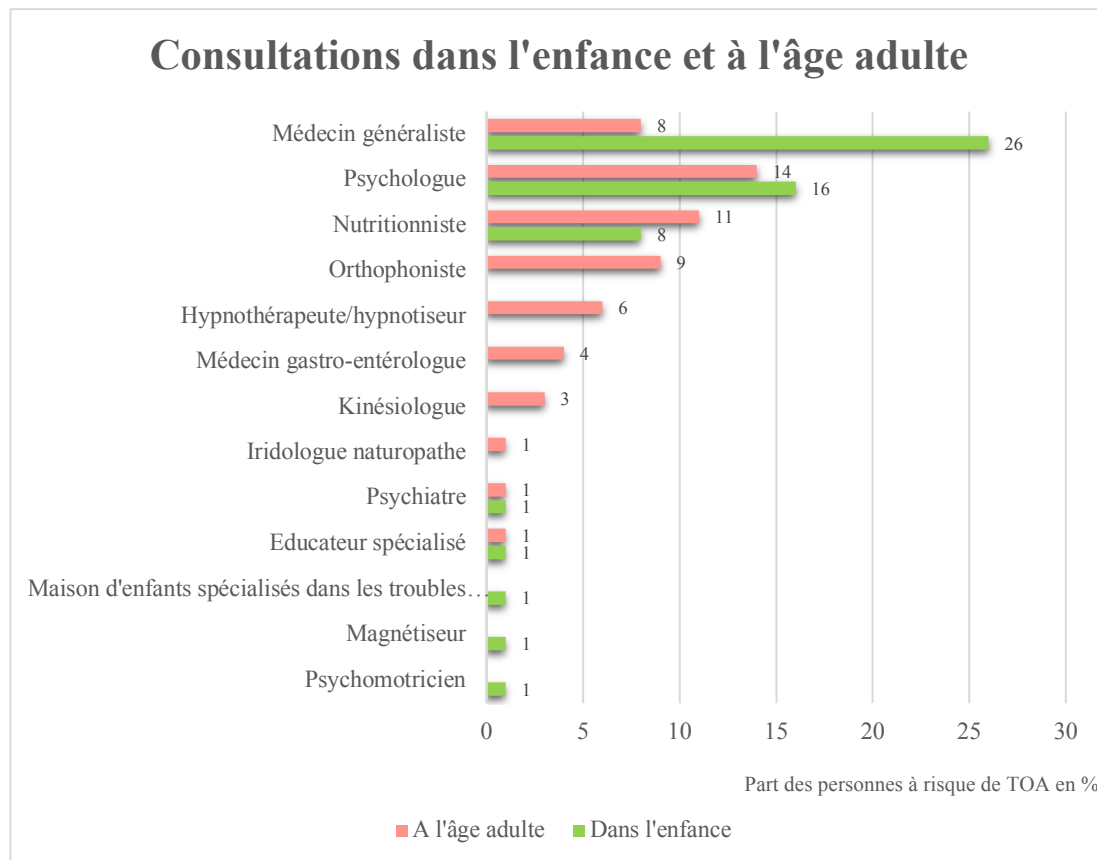
Parmi les parents à risque de TOA (dans le groupe C), 77,78% ont au moins un enfant qui a des difficultés d'alimentation et 44,45% ont au moins un enfant pour lequel un diagnostic de TOA a été posé.

2.5. Le suivi (para)médical et la demande de bilan orthophonique

Dans l'enfance, 47,3 % des personnes estimant avoir des difficultés alimentaires ont consulté un professionnel de santé pour ces difficultés, principalement des généralistes (26%), des psychologues (16%) ou des nutritionnistes (8%). 16,13% ont consulté plus d'un professionnel dans l'enfance.

A l'âge adulte, 40,54 % ont consulté au moins un professionnel médical ou para-médical, parfois même jusqu'à 4 professionnels pour 4,83% d'entre eux. 20,27% de ces consultations ont débouché sur un suivi : psychologique (14%), nutritionniste (11%) et orthophonique (9%) principalement.

Figure 8 : Consultations des personnes à risque de TOA dans l'enfance et à l'âge adulte pour leurs difficultés alimentaires.



Sur les 80 personnes ayant bien voulu nous indiquer leur activité professionnelle (question non obligatoire), 10 sont orthophonistes ou étudiants en orthophonie. Parmi les orthophonistes ayant des difficultés d'alimentation, aucune ne souhaite de bilan et/ou de suivi orthophonique(s). Parmi les 6 étudiants en orthophonie, 5 ne le souhaitent pas non plus.

81,08 % des personnes jugées à risque de TOA déclarent qu'elles souhaiteraient pouvoir goûter de nouveaux aliments et 68,92 % seraient prêtes à rencontrer un(e) orthophoniste pour parler de leurs difficultés et effectuer un bilan.

Il est également important de noter que 36 % des interrogé(e)s que nous avons considérés comme « non à risque de TOA » ont également une demande de bilan orthophonique.

En tout, 55,65% des personnes du groupe 1 (estimant avoir des difficultés d'alimentation) seraient en demande de prise en charge orthophonique.

DISCUSSION

1. RAPPELS DES OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES

Les troubles de l'oralité alimentaire, d'apparition généralement précoce (Morris *et al.*, 2017), peuvent persister à l'âge adulte (Wildes *et al.*, 2012). Les principales manifestations de ces troubles sont une sélectivité alimentaire importante, la peur de goûter de nouveaux aliments (néophobie) et une sensibilité tactile, olfactive et gustative accrue (Wildes *et al.*, 2012). Ces difficultés alimentaires ont d'importantes conséquences psychologiques et sociales (Thompson *et al.*, 2015).

Les objectifs de cette étude étaient d'étudier les profils alimentaires d'adultes présentant des potentiels troubles de l'oralité alimentaire, de démontrer qu'il existe un facteur familial et de savoir si ces adultes sont en demande de prise en charge orthophonique.

Pour cela, nous avons formulé quatre hypothèses. La première suppose qu'il existe des adultes qui ont eu et ont encore des difficultés s'apparentant à des troubles de l'oralité alimentaire. La deuxième a pour but de démontrer que ces personnes présentent des conséquences psychologiques et sociales de ces troubles. La troisième hypothèse permet de s'intéresser au caractère familial des TOA. Enfin, la quatrième hypothèse a pour objectif de montrer que ces adultes, pour lesquels aucun diagnostic de troubles de l'oralité n'a été posé, sont en demande de prise en charge orthophonique.

2. VALIDATION OU INVALIDATION DES HYPOTHÈSES

2.1. Hypothèse n°1

Hypothèse générale n°1 : Il existe des adultes qui ont eu et ont encore des difficultés s'apparentant à des troubles de l'oralité alimentaire.

124 personnes estiment avoir des difficultés d'alimentation, et parmi elles, 59,68% ont un risque de potentiels troubles de l'oralité alimentaire.

Ces troubles potentiels se manifestent par 5,8 symptômes en moyenne dans la population à risque parmi les 10 que nous avons proposés. La sélectivité selon les goûts et odeurs est le symptôme principal : il est présent chez l'ensemble des personnes à risque. Vient ensuite la sélectivité selon la texture (79,73%) : 78,38% des personnes à risque ont des difficultés avec les doubles textures, 70,27% avec les morceaux filandreux et 63,51% avec les morceaux caoutchouteux. La sélectivité selon la température et selon les saveurs

sont également fréquentes : respectivement 52,70% et 31,08%. En conséquence, 70,27% des personnes à risque de TOA mangent des petites quantités et 10,81% mangent lentement. Les témoignages nous ont appris que d'autres personnes, au contraire, fuient ces difficultés en ne s'asseyant pas à table, en grignotant et en passant le moins de temps possible au repas. La lenteur du repas peut être mise en lien avec la lenteur pour avaler, qui concerne 59,46% des personnes à risque et qui peut s'expliquer par des difficultés de mastication ou des stratégies mises en place pour limiter au maximum le contact avec les aliments, en raison d'une hypersensibilité. Cette hypersensibilité tactile et/ou orale concerne respectivement 66,22% et 54,05% des personnes à risque. Elle explique en partie les régurgitations et vomis (vécus régulièrement par 56,76% des personnes) pendant le repas : il s'agit d'une réaction physique caractéristique du TOA (Thomson *et al.*, 2015).

Les personnes ayant potentiellement un TOA ont en moyenne 2,1 facteurs de risque. Nous remarquons que certains facteurs de risque sont particulièrement prédictifs de TOA. Par exemple, parmi les personnes ayant été nourries artificiellement, 88,8% ont potentiellement un TOA. Ou encore, parmi les grands prématurés (nés entre 28 et 32 semaines), 85,7% sont à risque de TOA.

Pour ce qui est de la prématurité justement, Senez (2015) postulait que plus elle est importante, plus les difficultés alimentaires sont lourdes. Nos résultats ne concordent pas avec les siens en ce qui concerne l'extrême-prématurité (mais seulement 2 personnes sont concernées dans notre étude), néanmoins nous rejoignons ses résultats sur la grande prématurité et la prématurité moyenne.

Plus d'un quart des personnes à risques jugent que leurs troubles sont apparus au moment du passage d'un mode d'alimentation à un autre (la diversification alimentaire pour la plupart), étiologie décrite par Levy *et al.* (2009). Ces derniers ont également mentionné le forçage alimentaire comme une étiologie des troubles de l'oralité alimentaire, mais le forçage peut également être un facteur aggravant des troubles selon les cas. Il a été vécu par 75,7% des personnes à risque de TOA et 74% des personnes non à risque. Bien que l'écart entre ces deux chiffres ne soit pas réellement significatif, nous pouvons néanmoins incontestablement affirmer que les conduites de forçage sont très répandues dans l'entourage des enfants considérés comme « difficiles ». Nous notons, par ailleurs, que les personnes à risque de TOA sont en proportion beaucoup plus considérées

comme « difficiles » par leur entourage que les personnes non à risque, à l'évidence en raison de la sélectivité importante et de l'impossibilité à se forcer sans avoir des réactions physiques et émotionnelles de rejet (Thompson *et al.*, 2015).

Le lien entre Syndrome d'Apnée Obstructive du Sommeil et TOA n'est pas évident dans notre étude : seulement une des trois personnes présentant les trois symptômes prédictifs à 75% de troubles de l'oralité (Thibault, 2017) semble avoir un potentiel TOA. Un mauvais sommeil est tout de même positivement corrélé à des potentiels troubles de l'oralité puisque 75% des personnes ayant 4 manifestations du SAOS sont à risque de TOA. Nous pouvons aussi lier ce résultat à la part des personnes ayant été opérées des amygdales (6,76%) : les amygdales hypertrophiées augmentent le risque de SAOS, nous pouvons donc imaginer que les personnes opérées avaient un risque de présenter ce syndrome et ainsi que leur potentiel TOA en serait la conséquence.

Les troubles de l'oralité alimentaire semblent globalement ne pas empirer avec le temps : ils ont plutôt tendance à baisser (46,67%) ou à stagner (40%) et les personnes qui ont connu une augmentation de leurs symptômes restent largement minoritaires (12,38%). L'atténuation des symptômes est particulièrement flagrante en ce qui concerne la lenteur, les quantités ingérées et les régurgitations et vomissements. L'augmentation des quantités ingérées peut s'expliquer par des stratégies de compensation mises en place, décrites dans les témoignages : avaler tout rond, grignoter, manger seulement les aliments appréciés, essayer d'introduire de nouveaux aliments... L'augmentation la plus marquée est celle de l'hypersensibilité tactile : 30% des personnes à risque ont connu une baisse de leur capacité à supporter le contact de l'eau, le contact avec les autres, à marcher pieds nus ou encore à toucher différentes textures. Il semblerait que, comme le préconise Senez (2002), une prise en charge intensive doive être mise en place afin que cette hypersensibilité diminue.

Il est à noter que 6 personnes ont vu leurs troubles apparaître à l'âge adulte. Les causes d'une apparition si tardive n'est pas du tout documentée dans la littérature scientifique internationale, mais la piste hormonale semble à exploiter car plusieurs femmes rapportent un changement de leur alimentation au cours de leur(s) grossesse(s).

L'hypothèse n°1 est donc validée.

2.2. Hypothèse n°2

Hypothèse générale n°2 : Ils présentent à l'âge adulte des répercussions sociales et psychologiques de ces troubles.

Les difficultés alimentaires impactent 82,4% des personnes du groupe 1 dans leurs comportements et choix concernant l'alimentation dans sa dimension sociale : plus des trois quarts disent recevoir des remarques qui les blessent ou les agacent et les deux tiers disent être stressés ou mal à l'aise dans des situations de repas de groupe. Cela engendre un évitement de ces situations chez 55,4% d'entre eux et une envie de cacher leurs difficultés pour 54% d'entre eux. Ainsi, certains témoignages décrivent la mise en place de stratégies permettant de cacher ces difficultés ou de fuir les situations de repas de groupe : apéritifs dînatoires, parler beaucoup pour détourner l'attention, mentir sur les difficultés, éviter discrètement les aliments rejetés ou encore se préparer un plat à part.

Nos résultats rejoignent ceux de Thomson *et al.* (2015) : comme eux, nous retrouvons, à travers les réponses fermées et les témoignages, un sentiment d'être différent, une résignation, une gêne, une honte ou une anxiété dans des situations de repas de groupe. Nous relevons également un sentiment d'incompréhension des autres, certainement dû à la mauvaise connaissance de ces troubles. Ce sentiment d'incompréhension et le vécu des troubles comme un véritable handicap semble mener certaines personnes à une détresse importante (« Aidez-moi. »), voire à une résignation.

Certains éléments sont cependant à nuancer : plusieurs réponses témoignent d'une certaine acceptation des troubles et donc d'une atténuation du sentiment de honte ou de culpabilité. Plusieurs témoignages mettent en évidence le fait que de mettre un nom sur des difficultés, de savoir que ce n'est pas « juste un caprice », de s'être renseigné(e) et de pouvoir les expliquer aide à l'acceptation des troubles et au mieux-être de la personne. Cela souligne donc l'importance de la pose d'un diagnostic.

Nous notons également une crainte de certains parents de transmettre leurs difficultés à leurs enfants.

L'hypothèse n°2 est validée.

2.3. Hypothèse n°3

Hypothèse générale n°3 : Il y a un facteur familial, héréditaire, environnemental pour les troubles de l'oralité alimentaire.

Parmi les enfants ayant des difficultés d'alimentation, ceux ayant au moins un parent présentant aussi des difficultés alimentaires sont largement majoritaires : 72,58%.

Parmi les parents ayant des difficultés d'alimentation, ceux ayant au moins un enfant présentant des difficultés alimentaires sont largement majoritaires : 77,78%.

Néanmoins, ces majorités ne se retrouvent pas si on affine les difficultés alimentaires au TOA pour les enfants et au potentiel TOA pour les parents : 40,54% des enfants diagnostiqués avec TOA ont au moins un parent à risque de TOA ; 44,45% des parents à risque de TOA ont au moins un enfant diagnostiqué avec un TOA.

Ces résultats mettent en évidence une transmission des troubles de génération en génération car ces chiffres sont supérieurs à la prévalence du TOA chez les enfants à développement normal donnée par Katz *et al.* (2013) : entre 25 et 35%. Par ailleurs, une personne, dans la question ouverte, évoque des difficultés similaires aux siennes chez ses parents et ses grands-parents.

L'étude des difficultés alimentaires des enfants cités par les parents permet de dégager des similarités entre les enfants et les parents, notamment en ce qui concerne la sélectivité alimentaire, la sélectivité des textures, les nausées, régurgitations, vomissements, la lenteur, les petites quantités ingérées et l'hypersensibilité orale. Les enfants n'expriment pas le rejet exactement de la même manière (pleurs, cris, détournement de tête,...), mais globalement, les symptômes sont les mêmes que les adultes ayant potentiellement un TOA.

L'hypothèse n°3 est validée.

2.4. Hypothèse n°4

Hypothèse générale n°4 : Les répercussions de leurs éventuels TOA et une information sur le travail qui peut être fait en orthophonie pour réduire ces conséquences peuvent susciter une demande de bilan et de prise en charge en orthophonie par ces adultes, pour lesquels aucun diagnostic de troubles de l'oralité n'a jamais été posé.

Dans l'enfance et l'adolescence de toute la population à risque de TOA, soit 74 personnes, aucune n'est allée consulter un orthophoniste durant son enfance. Le fait qu'aucun diagnostic de troubles de l'oralité n'ait été posé, ni qu'aucune prise en soins n'ait été entamée pour ces difficultés malgré de nombreuses consultations médicales et paramédicales met en évidence le manque de connaissances et d'informations sur ces troubles il y a quelques années. L'âge des interrogé(e)s est à prendre en compte : les premières études sur les troubles de l'oralité ont une quinzaine d'années (Ramsay, 2001), alors que les personnes ayant répondu à notre questionnaire ont nécessairement au moins 18 ans. Cela laisse espérer que les enfants souffrant de difficultés alimentaires sont aujourd'hui mieux diagnostiqués et pris en charge.

A l'âge adulte, 40,54% des personnes estimant avoir des difficultés d'alimentation sont soucieuses d'avoir un avis médical ou paramédical sur leurs difficultés ; 4,83% ont consulté 4, voire 5 professionnels. 20,27% des personnes ont bénéficié d'un suivi. En ce qui concerne le suivi, les personnes avec des difficultés alimentaires se tournent principalement vers un psychologue (14%), un nutritionniste (11%) et enfin, vers un orthophoniste (9%). Nous supposons que la population générale n'a pas encore connaissance de ce champ de compétence de l'orthophoniste, reconnu depuis 2017.

Après avoir pris connaissance du rôle que peut jouer un orthophoniste dans la prise en soins de ces troubles, 55,65 % des personnes estimant avoir des difficultés d'alimentation ont déclaré souhaiter rencontrer un orthophoniste afin d'effectuer un bilan de ces difficultés et cette part de demande augmente jusqu'à 68,92% lorsqu'on ne cible plus que la population avec des difficultés alimentaires de type troubles de l'oralité alimentaire. Ce chiffre est à considérer en connaissance du léger biais de recrutement (voir partie « Atouts et limites ») : nous pouvons imaginer que ce chiffre serait légèrement plus important sans ce biais.

L'hypothèse n°4 est donc validée.

3. ATOUS, LIMITES ET PERSPECTIVES DE L'ÉTUDE

3.1. Atouts et limites

Cette étude avait pour vocation de participer à l'ouverture de la voie de la recherche française sur les troubles de l'oralité alimentaire chez l'adulte. Le nombre de réponses relativement important au questionnaire, les encouragements que nous avons reçus de certains orthophonistes et les commentaires reconnaissants accompagnant certaines réponses au questionnaire démontrent l'intérêt qu'ont les personnes souffrant de difficultés d'alimentation et les orthophonistes les prenant en charge pour une avancée dans ce domaine.

Cependant, de nombreuses limites sont aussi à prendre en considération pour qui voudrait s'appuyer sur ce travail. D'une part, nous avons été confrontées à l'absence de consensus sur la définition et les critères exactes de ces troubles : or, en l'absence de consensus, nous avons dû parfois établir nos cotations et nos choix d'items sur des références bibliographiques uniques.

Le choix du questionnaire, qui engendre certes des réponses rapidement et relativement facilement, nous confronte aussi, de fait, à une certaine subjectivité des réponses : les interrogé(e)s peuvent ne pas répondre honnêtement aux questions ou mal les comprendre.

La mauvaise compréhension des questions a d'ailleurs été une limite à l'interprétation de certaines réponses dont les questions n'étaient pas formulées de façon assez claire (*Exemple : Question comportant une négation, à laquelle il faut répondre par « Jamais », « Rarement », « Parfois », « Souvent » ou « Toujours »*).

Concernant l'étude de l'évolution des troubles, il existe un biais de recrutement que nous ne pouvions éviter : les adultes ayant eu des difficultés de type TOA dans l'enfance et qui ont progressé au point de ne plus avoir aucune difficulté à l'âge adulte ne sont probablement pas sur les groupes Facebook d'oralité et n'ont donc pas participé à notre étude. Il faudrait pouvoir faire une étude longitudinale d'une population d'enfants diagnostiqués avec un TOA et les réévaluer à l'âge adulte pour confirmer ou réajuster les données que nous avons obtenues.

Enfin, le questionnaire ayant été diffusé sur des groupes Facebook constitués en majorité d'orthophonistes, la question sur la demande de bilan a été influencée par ce

biais de recrutement : il va de soi que les orthophonistes ayant des troubles de l'oralité alimentaire vont être plus réticents à aller consulter un orthophoniste que des personnes exerçant une autre profession, et c'est ce qu'ont montré les résultats. La question de la demande orthophonique est donc à prendre en compte en connaissance de ce léger biais.

3.2. Perspectives

En raison du temps imparti relativement réduit pour un mémoire de fin d'études et de la complexité de la tâche, nous n'avons pas pu envisager de rencontrer les personnes interrogées, mais il serait intéressant de leur faire passer un bilan d'oralité afin de confirmer ou d'infirmer le diagnostic de TOA. Cela permettrait de s'appuyer sur des données objectives afin d'étudier ces troubles chez l'adulte.

Pour que ces adultes soient mieux diagnostiqués et orientés, il serait nécessaire que les troubles de l'oralité alimentaire chez l'adulte soient mieux connus auprès des professionnels médicaux et paramédicaux. Ces troubles sont de plus en plus portés à leur connaissance et à celle des professionnels de la petite enfance en ce qui concerne l'enfant mais ils sont encore trop confondus avec les troubles du comportement alimentaire en ce qui concerne l'adulte.

De plus, dans la perspective d'une meilleure prise en charge orthophonique de ces patients, il serait intéressant d'étudier les pistes de rééducation possibles et d'évaluer les possibilités de formations en sondant les orthophonistes sur leurs besoins de théorie et de pratique dans le domaine de l'oralité chez l'adulte.

CONCLUSION

Notre travail a permis de mettre en évidence l'existence de difficultés d'alimentation de type troubles de l'oralité alimentaire chez l'adulte. Devant les profils variés de ces adultes, la sélectivité alimentaire a été la manifestation la plus souvent retrouvée.

Ces difficultés sont souvent présentes depuis l'enfance et sont fréquemment apparues dans un contexte de risque : prématurité, reflux gastro-oesophagien ou encore nutrition artificielle. Même si ces difficultés s'atténuent dans la plupart des cas, elles restent importantes et pénibles au quotidien. On peut aller jusqu'à parler de handicap social pour certains : le regard des autres porté sur leurs difficultés (peu connues du grand public) est difficile à soutenir, les commentaires, durs à encaisser et les adaptations, pesantes.

Ces adultes ont rencontré différents professionnels, tout au long de leur vie, pour cette oralité troublée, et rares sont ceux qui ont trouvé un professionnel capable d'entendre leurs plaintes ou de rééduquer leurs difficultés. Et ce, alors même que les troubles de l'oralité chez l'enfant sont déjà pris en charge, depuis plusieurs années, par les orthophonistes.

Les associations de parents et de soignants, les publications scientifiques et la Fédération Nationale des Orthophonistes ont notamment mis l'accent sur le dépistage, la prise en charge précoce et l'accompagnement parental, mais une place est aussi à prendre par les orthophonistes dans l'accompagnement des adultes porteurs de ces troubles. Ne passons pas à côté de patients pour lesquels nous avons des ressources et qui sont en demande de bilan, de progrès et d'amélioration de leur qualité de vie.

Bien sûr, il conviendra de mener des recherches concernant l'efficacité de la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire chez l'adulte.

Il serait également essentiel de former tous les professionnels de l'alimentation (diététiciens, médecins généralistes, gastro-entérologues...) à ces troubles afin de favoriser la prise en charge de tous, dès le plus jeune âge, et ne plus laisser ainsi des personnes avec de tels troubles sans prise de soins.

Références

- Abadie, V. (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, *11*(6), 603–605. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.
- Aponte, C. A., & Romanczyk, R. G. (2016). Assessment of feeding problems in children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *21*, 61–72. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.09.007>
- Ayres, J. A. (1973). *Sensory Integration and Learning Disorders*. WPS.
- Barbier, I. (2014). L'intégration sensorielle : de la théorie à la prise en charge des troubles de l'oralité. *Contraste*, *39*(1), 143. <https://doi.org/10.3917/cont.039.0143>
- Bellis, F., Buchs-Renner, I., & Vernet, M. (2009). De l'oralité heureuse à l'oralité difficile. Prévention et prise en charge dans un pôle de pédiatrie. *Spirale*, *51*(3), 55. <https://doi.org/10.3917/spi.051.0055>
- Berge, J. M., Tate, A. D., Trofholz, A., Conger, K., & Neumark-Sztainer, D. (2016). Sibling eating behaviours and parental feeding practices with siblings: similar or different? *Public Health Nutrition*, *19*(13), 2415–2423. <https://doi.org/10.1017/S1368980016000860>
- Borowitz, K. C., & Borowitz, S. M. (n.d.). Feeding Problems in Infants and Children Assessment and Etiology. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2017.08.021>

- Brin-Henry F., Courrier C., Lederle E., Masy V., *Dictionnaire d'orthophonie*, 2011. Ortho édition
- Bryant-Waugh, R., Markham, L., Kreipe, R. E., & Walsh, B. T. (2010). Feeding and eating disorders in childhood. *International Journal of Eating Disorders*, NA-NA. <https://doi.org/10.1002/eat.20795>
- Cardona Cano, S., Hoek, H. W., & Bryant-Waugh, R. (2015). Picky eating: The current state of research. *Current Opinion in Psychiatry*, 28(6), 448–454. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000194>
- Chantry, A. A., Monier, I., & Marcellin, L. (2015). Allaitement maternel (partie 1) : Fréquence, bénéfices et inconvénients, durée optimale et facteurs influençant son initiation et sa prolongation. Recommandations pour la pratique clinique. *Revue Sage - Femme*, 15(1), 41–50. <https://doi.org/10.1016/j.sagf.2016.01.003>
- Coquet, F. (2017). Retard de parole et trouble du langage oral... Si on en parlait en termes d'oralité. In *Rééducation orthophonique n°271* (pp. 67–91). Paris: FNO.
- Coulthard, H., & Blissett, J. (2009). Fruit and vegetable consumption in children and their mothers. Moderating effects of child sensory sensitivity. *Appetite*, 52(2), 410–415. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2008.11.015>
- Coulthard, H., Harris, G., & Emmett, P. (2009). Delayed introduction of lumpy foods to children during the complementary feeding period affects child's food acceptance and feeding at 7 years of age. *Maternal & Child Nutrition*, 5(1), 75–85. <https://doi.org/10.1111/j.1740-8709.2008.00153.x>
- Couly, G. (2010). *Les oralités humaines. Avaler et crier : le geste et son sens*. Rueil-Malmaison: Doin Editions.

- Couly, G. (2017). L'oralité foetale, fondement du langage. In *Rééducation orthophonique n°271* (pp. 13–27). Paris: FNO.
- Couly, G. (2015). *Oralité du fœtus* (Sauramps M). Montpellier.
- Crunelle, D. (2004). Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé. In *Rééducation orthophonique n°220* (pp. 85–92). Paris.
- Crunelle, D. (2010). La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou l'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant enfant déficitaire. In *Rééducation orthophonique 10-242* (pp. 7–15).
- Delfosse, M.-J., Soullignac, B., Depoortere, M.-H., & Crunelle, D. (2006). Place de l'oralité chez des prématurés réanimés à la naissance. *Devenir, 18*(1), 23. <https://doi.org/10.3917/dev.061.0023>
- Dovey, T. M., Staples, P. A., Gibson, E. L., & Halford, J. C. G. (2008). Food neophobia and “picky/fussy” eating in children: A review. *Appetite, 50*(2–3), 181–193. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2007.09.009>
- Doyen, C. (2011). Phases du développement du comportement alimentaire. *Les Troubles Du Comportement Alimentaire de L'enfant: Du Nourrisson Au Pré-Adolescent - Manuel Diagnostic et Thérapeutique*, 3–11. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-70731-5.00001-8>
- Dridi, L., Oulamara, H., & Agli, A. N. (2014). Relation entre néophobie et préférences alimentaires et pratiques alimentaires maternelles Relationship between neophobia and food preferences and maternal feeding practices. *Journal de Pédiatrie et de Puericulture, 27*, 16–22. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2013.10.004>

- Ellis, J. M., Galloway, A. T., Mary Webb, R., & Martz, D. M. (2016). Measuring adult picky eating: The development of a multidimensional self-report instrument. *Psychological Assessment, 29*(8), 955–966. <https://doi.org/10.1037/pas0000387>
- Ellis, J. M., Schenk, R. R., Galloway, A. T., Zickgraf, H. F., Webb, R. M., & Martz, D. M. (2018). A multidimensional approach to understanding the potential risk factors and covariates of adult picky eating. *Appetite, 125*, 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2018.01.016>
- Etiologie. (1990). Dans *Grand Larousse en 5 volumes* (p. 1166, 2nd ed., Vol. 2). Liz-sur-Ourcq, France : Librairie Larousse.
- Freud, S. (1905). *Trois essais sur la théorie sexuelle*. Paris: Gallimard (1987).
- Galloway, A. T., Fiorito, L. M., Francis, L. A., & Birch, L. L. (2006). “Finish your soup”: Counterproductive effects of pressuring children to eat on intake and affect. *Appetite, 46*(3), 318–323. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2006.01.019>
- Guérin, H., & Thibaut, J.-P. (2008). Le développement des représentations sur les aliments chez l'enfant de 4 à 12 ans. *Enfance, 60*(3), 251. <https://doi.org/10.3917/enf.603.0251>
- Hébuterne, X. (2001). Nutrition artificielle : indications, modalités, résultats. In *Gastroenterol Clin Biol* (pp. 48–57).
- Jouet, P., & Santacruz, S. (2016). *Orthophonie et syndrome d'apnées obstructives du sommeil de l'enfant*.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child: Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child, 2*, 217–250.

- Katz, R. M., Hyche, J. K., & Wingert, E. K. (2013). Pediatric Feeding Disorders: Feeding Children Who Can't or Won't Eat. In *Encyclopedia of Human Nutrition* (pp. 21–27). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-375083-9.00157-4>
- Kauer, J., Pelchat, M. L., Rozin, P., & Zickgraf, H. F. (2015). Adult picky eating. Phenomenology, taste sensitivity, and psychological correlates. *Appetite*, *90*, 219–228. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2015.03.001>
- Kuschner, E. S., Eisenberg, I. W., Orionzi, B., Simmons, W. K., Kenworthy, L., Martin, A., & Wallace, G. L. (2015). A preliminary study of self-reported food selectivity in adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *15–16*, 53–59. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.04.005>
- Lane, A. E., Young, R. L., Baker, A. E. Z., & Angley, M. T. (2010). Sensory Processing Subtypes in Autism: Association with Adaptive Behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *40*(1), 112–122. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0840-2>
- Lau, C. (2007). Développement de l'oralité chez le nouveau-né prématuré. *Archives de Pédiatrie : Organe Officiel de La Société Française de Pédiatrie*, *14 Suppl 1*, S35-41. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17939956>
- Lautridou A, Millasseau F, Caillaux G, Piloquet H. (2013). État de lieux d'une consultation pédiatrique spécifique des troubles de l'oralité. *Archives de Pédiatrie*, *20*(5), 555-556. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2013.02.054>
- Leblanc, V. (2008). Nutrition artificielle et troubles de l'oralité alimentaire. *Archives de Pédiatrie*, *15*(5), 842. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71934-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71934-1)

- Leblanc, V., & Ruffier-Bourdet, M. (2009). Trouble de l'oralité : tous les sens à l'appel. *Spirale*, 51(3), 47. <https://doi.org/10.3917/spi.051.0047>
- Leblanc, V. (2014). Évaluation des troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 21(5), 32. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(14\)71448-4](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(14)71448-4)
- Ledford, J. R., & Gast, D. L. (2006). Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 153–166. <https://doi.org/10.1177/10883576060210030401>
- Levavasseur, E. (2017). Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit "tout-venant" ou "vulnérable." In *Rééducation orthophonique n°271* (pp. 151–169). Paris: FNO.
- Levy, Y., Levy, A., Zangen, T., Kornfeld, L., Dalal, I., Samuel, E., ... Levine, A. (2009). Diagnostic Clues for Identification of Nonorganic vs Organic Causes of Food Refusal and Poor Feeding. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 48(3), 355–362. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31818b1936>
- Marcontell, D. K., Laster, A. E., & Johnson, J. (2003). Cognitive-behavioral treatment of food neophobia in adults. [https://doi.org/10.1016/S0887-6185\(01\)00090-1](https://doi.org/10.1016/S0887-6185(01)00090-1)
- Matausch, C. (2004). Psychomotricité et oralité : une approche spécifique en réanimation néonatale. In *Rééducation orthophonique n°220* (pp. 107–116). Paris: FNO.
- Melchior, J., Hanachi, M., & Crenn, P. (2014). Anorexie. In *Du symptôme à la prescription en médecine générale* (pp. 82-85). <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-73158-7.00013-4>

- Mercier, A. (2004). La nutrition entérale ou l'oralité troublée. In *Rééducation orthophonique n°220* (pp. 31–44).
- Morris, N., Knight, R. M., Bruni, T., Sayers, L., & Drayton, A. (2017). Feeding Disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 26(3), 571–586. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2017.02.011>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2015). Anorexie mentale et boulimie. In *Méga Guide STAGES IFSI* (pp. 1569–1574). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-74529-4.00506-1>
- Organisation mondiale de la santé. (2016). Facteurs de risque. Retrieved from http://www.who.int/topics/risk_factors/fr/
- Organisation mondiale de la santé. (2015). Aide-mémoire n°363. Naissances prématurés. OMS-Centre des médias. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/>
- Orvoine, C. (2012). Une approche spécifique de la sensorimotricité proposée en ergothérapie : l'intégration sensorielle. *Kinesither Rev*, 12(128–129), 80–83.
- Patrick, H., & Nicklas, T. A. (2005). A Review of Family and Social Determinants of Children's Eating Patterns and Diet Quality. *Journal of the American College of Nutrition*, 24(2), 83–92. <https://doi.org/10.1080/07315724.2005.10719448>
- Perchey, M. (2016). Se soigner. Hypnothérapie. Retrieved from <http://www.phobie-alimentaire.fr/se-soigner/hypnotherapie/>
- Pham-Thi, N., & Bidat, E. (2014). Diversification alimentaire et risque allergique Solid food introduction and allergic risk. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2014.07.003>

- Picaud, J.-C. (2016). *Chapitre 59 – Troubles de l’oralité. Réanimation et Soins Intensifs en Néonatalogie*. Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-73997-2.00059-6>
- Pliner, P., & Hobden, K. (1992). Development of a scale to measure the trait of food neophobia in humans. *Appetite*, *19*(2), 105–120. [https://doi.org/10.1016/0195-6663\(92\)90014-W](https://doi.org/10.1016/0195-6663(92)90014-W)
- Prudhon, E. (2017). Oralité alimentaire et Troubles du Spectre autistique. In *Rééducation orthophonique n°271* (pp. 171–189). Paris: FNO.
- Ramsay, M. (2001). Les problèmes alimentaires chez les bébés et les jeunes enfants. Une nouvelle perspective. *Devenir*, *13*(2), 11. <https://doi.org/10.3917/dev.012.0011>
- Rigal, N. (2004). La construction du goût chez l’enfant. In *Rééducation orthophonique n°220* (pp. 11–15). Paris: FNO.
- Robail, S., Camburet, L., Pannier, S., Nguyen, G., & Rolland, A. C. (2017). Un groupe thérapeutique parents–enfants à destination des troubles précoces du comportement alimentaire. *Neuropsychiatrie de l’Enfance et de l’Adolescence*, *65*(8), 487–499. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2017.09.004>
- Rochedy, A. (2017). Autismes et socialisations alimentaires : particularités alimentaires des enfants avec un trouble du spectre de l’autisme et ajustements parentaux pour y faire face. *Alter, European Journal of Disability Research*, *429*(1), 41–49. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2017.10.001>
- Romano, C., Hartman, C., Privitera, C., Cardile, S., & Shamir, R. (2015). Current topics in the diagnosis and management of the pediatric non organic feeding disorders (NOFEDs). *Clinical Nutrition*, *34*(2), 195–200.

<https://doi.org/10.1016/j.clnu.2014.08.013>

- Romano, C., Hartman, C., Privitera, C., Cardile, S., & Shamir, R. (2015). Current topics in the diagnosis and management of the pediatric non organic feeding disorders (NOFEDs). *Clinical Nutrition*, 34, 195–200. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2014.08.013>
- Rozin, P., Hammer, L., Oster, H., Horowitz, T., & Marmora, V. (1986). The child's conception of food: differentiation of categories of rejected substances in the 16 months to 5 year age range. *Appetite*, 7(2), 141–151. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3740830>
- Rybak, A. (2015). Organic and nonorganic feeding disorders. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 66, 16–22. <https://doi.org/10.1159/000381373>
- Schaal, B., Delaunay-El Allam, M., & Soussignan, R. (2008). Emprises maternelles sur les goûts et les dégoûts de l'enfant : mécanismes et paradoxes. *Enfance*, 60(3), 219. <https://doi.org/10.3917/enf.603.0219>
- Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises* (Solal). Marseille.
- Senez, C. (2004). Hyper nauséux et troubles de l'oralité chez l'enfant. In *Rééducation orthophonique n°220* (pp. 93–105). Paris: FNO.
- Senez, C. (2015). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*. Paris: De Boeck Supérieur.
- Sharp, W. G., Berry, R. C., McCracken, C., Nuhu, N. N., Marvel, E., Saulnier, C. A., ... Jaquess, D. L. (2013). Feeding Problems and Nutrient Intake in Children

with Autism Spectrum Disorders: A Meta-analysis and Comprehensive Review of the Literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2159–2173. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1771-5>

- Thibault, C. (2017). Oralité et Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS). In *Rééducation orthophonique n°271* (pp. 281–301). Paris: FNO.
- Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant* (Masson). Issy-les-Moulineaux.
- Thibault, C. (2015). L'éducation gnoso-praxique orale précoce au sein de l'accompagnement orthophonique chez le jeune enfant né prématuré. *Contraste*, 41(1), 253. <https://doi.org/10.3917/cont.041.0253>
- Thompson, C., Cummins, S., Brown, T., & Kyle, R. (2015). What does it mean to be a “picky eater”? A qualitative study of food related identities and practices. *Appetite*, 84, 235–239. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2014.09.028>
- Timimi, S., Douglas, J., & Tsiftopoulou, K. (1997). Selective eaters: a retrospective case note study. *Child: Care, Health and Development*, 23(3), 265–278. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1997.tb00968.x>
- Trofholz, A. C., Schulte, A. K., & Berge, J. M. (2017). How parents describe picky eating and its impact on family meals: A qualitative analysis. *Appetite*, 110, 36–43. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2016.11.027>
- Turck, D., Dupont, C., Vidailhet, M., Bocquet, A., Briend, A., Chouraqui, J.-P., ... Simeoni, U. (2015). Diversification alimentaire : évolution des concepts et recommandations Complementary feeding: Evolving concepts and recommendations. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2015.02.018>

- Van den Berg, P., Neumark-Sztainer, D., Hannan, P. J., & Haines, J. (2007). Is Dieting Advice From Magazines Helpful or Harmful? Five-Year Associations With Weight-Control Behaviors and Psychological Outcomes in Adolescents. *PEDIATRICS*, *119*(1), e30–e37. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-0978>
- Ventura, A. K., & Birch, L. L. (2008). Does parenting affect children’s eating and weight status? *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, *5*(1), 15. <https://doi.org/10.1186/1479-5868-5-15>
- WHO (World Health Organization). (2001). *Infant and young child nutrition: Resolution WHA54.22 (Handbook of Resolutions and Decisions of the World Health Assembly and the Executive Board)*. Retrieved from <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/78777/1/ea54r2.pdf>
- Wildes, J. E., Zucker, N. L., & Marcus, M. D. (2012). Picky eating in adults: Results of a web-based survey. *International Journal of Eating Disorders*, *45*(4), 575–582. <https://doi.org/10.1002/eat.20975>
- Zickgraf, H. F., Franklin, M. E., & Rozin, P. (2016). Adult picky eaters with symptoms of avoidant/restrictive food intake disorder: Comparable distress and comorbidity but different eating behaviors compared to those with disordered eating symptoms. *Journal of Eating Disorders*, *4*(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s40337-016-0110-6>
- Zieba, A.-C. (2008). *Les troubles de l’oralité alimentaire chez les enfants déficients. Elaboration d’un livret afin d’aider au repérage et à la prise en charge de ces troubles.*

ANNEXES

Sommaire

ANNEXE 1 : ETIOLOGIES ORGANIQUES ET NEUROLOGIQUES DES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

ANNEXE 2 : CLASSIFICATIONS LES PLUS RECENTES DES TROUBLES DE L'ORALITE

ANNEXE 3 : ROLE DES MEMBRES DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE (MORRIS ET AL., 2017)

ANNEXE 4 : QUESTIONNAIRE (VERSION PAPIER)

ANNEXE 5 : STRUCTURE DU QUESTIONNAIRE

ANNEXE 6 : GRILLE DE COMPTABILISATION DES SYMPTOMES DE TOA

ANNEXE 7 : GRILLE DE COMPTABILISATION DES FACTEURS DE RISQUE ET FACTEURS PROTECTEURS DES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

ANNEXE 8 : GRILLE DE COMPTABILISATION DES SYMPTOMES DE TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE DANS L'ENFANCE

ANNEXE 9 : DECLARATION A LA CNIL

ANNEXE 1 : Etiologies organiques et neurologiques des troubles de l'oralité alimentaire d'après Abadie (2004) ; Borowitz et Borowitz (2017) ; Katz et al. (2013) ; Rybak (2015) ; Senez (2015).

Troubles neurologiques et neuro-musculaires	Troubles gastro-intestinaux	Anomalies structurelles du système aéro-digestif
<ul style="list-style-type: none"> • Paralyse cérébrale • Hypotonie généralisée • Myéломéningocèle • Myopathie congénitale • Neuropathie congénitale • Encéphalopathie (ischémique, épileptique) • Traumatisme crânien • Tumeur du SNC • Paralyse pseudo-bulbaire • Paralyse ou atrésie bulbaire • Dystrophie musculaire • Dysautonomie familiale • Malformation de Chiari • Myasthénie 	<ul style="list-style-type: none"> • Pseudo-obstruction intestinale chronique • Achalasia • Masse oesophagienne • Reflux gastro-oesophagien • Hypernauxéux • Constipation • Oesophagite (virale, peptique, infectieuse) • Trouble de la motricité oesophagienne • Gastroparésie • Douleurs coliques fonctionnelles • Syndrome de dumping gastrique 	<ul style="list-style-type: none"> • Macroglossie • Atrésie des choanes • Séquence de Pierre Robin • Laryngomalacie • Fentes labiales, palatines, vélo-palatines • Fistule trachéo-oesophagienne • Fente laryngée • Sténose ou atrésie de l'œsophage • Anneaux vasculaires • Frein court • Anneaux oesophagiens • Hypertrophie amygdalienne • Stomatite virale, inflammatoire, à Candida • Masse rétropharyngée • Achalasia crico-pharyngienne • L'aparoschisis • Maladie de Hirschprung

Autres troubles	Troubles métaboliques	Syndromes et maladies génétiques	Troubles cardio-respiratoires
<ul style="list-style-type: none"> • Privation d' un sens (cécité, surdité) • Maladie de Behçet • Lupus érythémateux disséminé • Polymyosite 	<ul style="list-style-type: none"> • Allergies alimentaires avec douleurs abdominales (lait de vache, maladie coelique) • Intolérance héréditaire au fructose • Troubles du cycle de l' urée • Acidose organique • Hypothyroïdie 	<ul style="list-style-type: none"> • Syndrome de Noonan • Syndrome vélo-cardio-facial • Syndrome de Prader-Willy • Syndrome de CHARGE • Syndrome de Di George • Syndrome de Down • Syndrome de Williams-Beuren • Syndrome de Franchescetti • Syndrome de Rett • Syndrome de Cornelia-De-lange • Syndrome d' Angelman • Syndrome d' Aicardi 	<p>Cardiopathie congénitale Pathologie pulmonaire chronique Dysplasie broncho-pulmonaire Paralysie acquise des cordes vocales Maladie respiratoire réactionnelle Tachypnée</p>

ANNEXE 2 : Classifications les plus récentes des troubles de l'oralité

Auteurs, dates de publication	Classification	Sous-catégories ou précisions
Levy et al., 2009	Causes organiques	Le trouble alimentaire est dû à un problème organique qui entraîne une difficulté d'alimentation de fait. C'est le cas par exemple dans le cadre d'un reflux gastro-oesophagien, d'une maladie respiratoire, d'anomalies congénitales ou de malformations.
	Causes non-organiques	Voir page 15
DSM V (2013)	Les troubles du comportement alimentaire restrictifs ou évitants	<p><i>C'est une perturbation de l'alimentation définie comme l'échec persistant à respecter des besoins nutritionnels ou énergétiques suffisants. Cet échec est lié au moins à l'un des éléments suivants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Perte de poids ou absence de prise de poids/de croissance - Carence nutritionnelle - Dépendance à une alimentation entérale ou à des compléments alimentaires pour assurer un apport suffisant - Perturbation psychosociale comme par exemple l'incapacité de manger avec d'autres. <p>Et cette perturbation de l'alimentation n'est pas due :</p> <ul style="list-style-type: none"> - A un accès insuffisant aux aliments ou à l'observance d'une pratique culturelles - A l'anorexie mentale ou à la boulimie (pas d'inquiétude vis-à-vis du poids de l'image corporelle) - A une autre affection médicale ou mentale. Et si cette perturbation survient dans un tel contexte, elle doit être supérieure à celle causée normalement dans ce contexte.
Kerzner et al. (2015)	Appétit limité	<ul style="list-style-type: none"> • Perception erronée : préoccupation excessive des parents pour l'alimentation malgré une croissance normale de leur enfant. • Enfant énergique ou actif : équivalent de l'anorexie infantile de Chatoor (2009). Trouble qui se développe durant la diversification alimentaire, souvent dans un contexte de conflit familial. • Enfant apathique : désintérêt de l'enfant pour l'alimentation et son environnement. Peu de contact visuel, peu d'interactions . • Cause organique : qu'elle soit structurelle, gastro-intestinale, cardio-respiratoire, neuronale ou métabolique.
	Sélectivité alimentaire	<ul style="list-style-type: none"> • Perception erronée : notamment dans la période normale de la néophobie alimentaire de l'enfant. • Sélectivité légère : l'enfant aime peu d'aliments et l'exposition répétée à des aliments rejetés n'entraîne généralement pas leur acceptation. Souvent conséquences sur le comportement. • Sélectivité sévère : refus de manger des catégories entières d'aliments à cause de leur goût, de leur texture, de leur odeur, de leur température et/ou de leur apparence. Parfois manifestations sensorielles supplémentaires. Exemple extrême : l'autisme. • Cause biologique ou organique (dysphagie, retard développemental)
	Peur de se nourrir	<ul style="list-style-type: none"> • Perception erronée : l'enfant a des pleurs excessifs mais pour d'autres raisons, comme des coliques ou une mauvaise régulation de son état émotionnel. • Profil du nourrisson • Profil de l'enfant plus âgé : L'enfant arrête de manger suite à des fausses routes ou des vomissements. • Toute cause organique qui provoque une douleur peut entraîner une peur de se nourrir (sonde NG, oesophagite, gastroparésie...)
	Comportement du parent lors de l'alimentation	<ul style="list-style-type: none"> • Contrôlé : le parent contraint l'enfant à manger par la force, la punition ou la récompense. • Indulgent : le parent nourrit l'enfant selon les exigences de l'enfant (moment, aliments). Aucune limite n'est fixée. • Négligent : le parent ne nourrit pas toujours l'enfant, il ignore la faim de l'enfant et les autres besoins émotionnels et physiques. L'enfant est souvent laissé à lui-même.

ANNEXE 3 : Rôle des membres de l'équipe pluridisciplinaire (Morris et al., 2017)

Table 2 Role of interdisciplinary team members	
Professional	Role
Physician (may include pediatrician, gastroenterologist, allergist, and so forth)	<ul style="list-style-type: none"> • Monitors child's weight, addresses medical concerns
Psychologist	<ul style="list-style-type: none"> • Assesses the function of problem behavior, parent training, develops and implements intervention protocols, and guides and assists other team members with implementation of behavioral interventions • Development of treatment plans to address general behavior, sleep, and toileting concerns that may have impacted feeding
Speech and language pathologist	<p>Assesses:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Physiologic function, trunk support, structural deformities (presence of tracheomalacia), tracheostomy tube/vent dependence, tracheoesophageal fistula, subglottic stenosis, and so forth • Hypersensitivity/hyposensitivity, jaw movements and symmetry, lip symmetry and closure, tongue symmetry and positioning, ankyloglossia, presence of normal or abnormal reflexes, tone of cheeks, shape of palate • Head and trunk control, facial muscular tone, symmetry of facial and oral structures, lingual protrusion, lateralization, and coordination, palate elevation and symmetry, condition of teeth, mastication, hypersensitivity • Cardiopulmonary changes, signs and symptoms of aspiration, gagging, expulsion, spitting up, nasal regurgitation, food refusal behaviors • Feeding/swallowing intervention, altered textures of foods or thickened liquids, compensatory strategies, instrumental assessment, collaboration with other providers
Dietitian	<ul style="list-style-type: none"> • Provide nutrition education, recommendations for calories goals, and guidance to team and family, monitor for weight loss, collect diet information from family
Occupational therapist	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluates oral sensory, oral motor, and positioning aspects of the child; this may include recommending certain processes or utensils that promote safer feeding or more successful self-feeding⁴⁰

ANNEXE 4 : Questionnaire (version papier)

Difficultés d'alimentation chez l'adulte / les parents d'enfants porteurs de TOA

Philippine GOUHIER

Louise MULLER

Département Universitaire d'Enseignement et de Formation en Orthophonie d'Amiens (80)

Directrice du mémoire : Cécile Cassagne, orthophoniste

Co-directrice du mémoire : Corinne Adamkiewicz, orthophoniste et responsable pédagogique du département d'orthophonie d'Amiens

Sujet du mémoire : Etude des difficultés d'alimentation s'apparentant à des troubles de l'oralité alimentaire chez les adultes.

Bonjour,

Nous sommes deux étudiantes en 5ème année d'orthophonie. Nous souhaitons, dans le cadre de notre mémoire, étudier les troubles de l'oralité chez l'adulte.

Les troubles de l'oralité alimentaire peuvent se manifester par une hypersensibilité, une augmentation importante du temps de repas, une appréhension des repas, une sélectivité alimentaire (goût, texture, température, aspect), un manque d'appétit, une diversification alimentaire tardive, une intolérance aux morceaux et aux aliments nouveaux, des hauts-le-cœur, des régurgitations et vomissements, des fausses-routes, des douleurs à l'alimentation et/ou une mastication difficile (liste non-exhaustive).

Ils font partie du champ de compétences de l'orthophoniste. Depuis une quinzaine d'années, les troubles de l'oralité sont de plus en plus étudiés et pris en charge chez l'enfant, mais très peu de travaux ont été réalisés sur ces troubles chez l'adulte. Nous visons, par ce questionnaire, à mettre en évidence l'existence de ces troubles chez l'adulte, leurs retentissements et leur évolution.

Les réponses, que nous espérons nombreuses grâce à vous, nous permettront également de déterminer si une information sur la prise en charge orthophonique de ces troubles peut susciter une demande de prise en soins.

Merci de votre participation et du temps que vous accorderez à notre étude !

Philippine Gouhier et Louise Muller

1. Informations générales

Ces données resteront confidentielles.

NOM _____ Prénom _____

Date de naissance : ____/____/____

Sexe :

- Féminin
- Masculin

Profession : _____

Votre adresse mail : _____

2. Votre parcours de santé

Naissance :

- A terme (à partir de 37 semaines)
- Entre 33 et 36 semaines
- Entre 28 et 32 semaines
- Avant 28 semaines

Avez-vous été nourri(e) artificiellement ?

- Oui
- Non

Si oui, à quel âge ?

- A la naissance
- Autre : _____

Pendant combien de temps ?

- Moins de 3 semaines
- 3 semaines ou plus

Par quel moyen ?

- Sonde naso-gastrique
- Gastrostomie
- Sonde naso-juvénale

- Jéjunostomie
- Je ne sais pas

3. Difficultés d'alimentation

Pensez-vous avoir des difficultés d'alimentation aujourd'hui ou en aviez-vous dans l'enfance qui se seraient atténuées ?

- Oui
- Non

Si vous répondez « non », vous pouvez passer directement à la section 11 « Environnement familial ».

4. Votre parcours de santé (2)

Avez-vous été allaité(e) ?

- Oui
- Non

Si oui, pendant combien de temps ?

- Quelques jours
- De quelques jours à 5 semaines
- De 5 semaines à 2 mois et demi
- De 2 mois et demi à 4 mois
- De 4 à 6 mois
- De 6 mois à 1 an
- De 1 à 2 ans
- Plus de 2 ans

La diversification alimentaire (passage d'une alimentation exclusive au lait à une alimentation variée) a-t-elle posé problème ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Avez-vous déjà souffert de Reflux Gastro-Oesophagien (RGO) ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Avez-vous déjà pris un médicament de type Eupantol, Inexium, Inipomp, Azantac ?

- Oui
- Non

Avez-vous (eu) une pathologie particulière ?

- Affections ORL : otites, bronchites chroniques, rhinites, sinusites...
- Epilepsie
- Traumatisme crânien
- Accident Vasculaire Cérébral (AVC)
- Malformations (fentes labio-alvéolo-palatines, de la face...)
- Maladie/syndrome génétique
- Opération des amygdales
- Allergies (gluten, lactose...)
- Pathologie pulmonaire
- Atteinte neuro musculaire congénitale (myopathie)
- Troubles de la déglutition dans le cadre d'une atteinte neurologique
- Tumeur
- Encéphalite
- Trouble sensoriel (surdité, cécité...)
- Trouble du Spectre Autistique (TSA)
- Anomalie congénitale du tube digestif (atrésie de l'oesophage, hernie diaphragmatique...)

- Troubles du comportement alimentaire (anorexie, boulimie...)
- Dépression
- Aucune
- Autre : _____

Avez-vous quelque chose à préciser sur cette (ces) pathologie(s) ?

A quel âge avez-vous appris à marcher ?

- Entre 8 et 11 mois
- Entre 12 et 18 mois
- Entre 19 et 24 mois
- Après 2 ans

A quel âge avez-vous dit vos premiers mots ?

- 8-10 mois
- 10-12 mois
- 12-14 mois
- 14-16 mois
- 16-18 mois
- 18-24 mois
- Après 2 ans

Concernant votre sommeil, observez-vous... ?

- Des ronflements très fréquents
- Une respiration par la bouche
- Des sueurs nocturnes

- Une agitation nocturne (vous bouger beaucoup dans votre sommeil)
- Des cauchemars
- Une fatigue au réveil et dans la journée
- Rien de tout cela
- Autre : _____

5. Enfance et alimentation

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Avez-vous des mauvais souvenirs de repas dans votre enfance (sur le plan alimentaire) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, étiez-vous obligé(e) de goûter ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Sensibilité

Concernant votre sensibilité...

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Enfant, vous ne supportiez pas d'avoir les mains sales (par exemple en faisant de la cuisine ou de la peinture).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous ne supportez pas d'avoir les mains sales (par exemple en faisant de la cuisine ou de la peinture).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, vous ne supportiez pas de toucher des matières collantes, gluantes, mouillées (pâte à modeler, riz cuit...).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous ne supportez pas de toucher des matières collantes, gluantes, mouillées (pâte à modeler, riz cuit...).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, vous étiez sensible à certains tissus (vêtements, draps...).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Aujourd'hui, vous êtes sensible à certains tissus (vêtements, draps...).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, vous n'aimiez pas marcher pieds nus, surtout dans le sable ou dans l'herbe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous n'aimez pas marcher pieds nus, surtout dans le sable ou dans l'herbe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, vous réagissiez de manière excessive au contact physique.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous n'aimez pas les contacts physiques.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, vous n'aimiez pas le contact de l'eau (douche, bain...), surtout pendant la douche.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous n'aimez pas le contact de l'eau (douche, bain...), surtout pendant la douche.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, vous viviez le brossage de dents comme une intrusion et il s'agissait d'un moment désagréable pour vous.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous vivez le brossage de dents comme une intrusion et il s'agit d'un moment désagréable pour vous.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Votre alimentation

Concernant votre alimentation...

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Enfant, vous aviez des haut-le-coeur avec certaines textures d'aliments ou de couverts dans la bouche.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous avez des haut-le-coeur avec certaines textures d'aliments ou de couverts dans la bouche.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, vous évitiez certains goûts ou certaines odeurs de nourriture.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous évitez certains goûts ou certaines odeurs de nourriture.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, vous étiez difficile à satisfaire, surtout en ce qui concerne la texture des aliments.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous êtes difficile à satisfaire, surtout en ce qui concerne la texture des aliments.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, vous régurgitiez ou vomissiez après ou pendant le repas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, il vous arrive de régurgiter ou de vomir après ou pendant le repas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, vous mettiez du temps à avaler votre bouchée.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous mettez du temps à avaler votre bouchée.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, vous évitiez les repas hors de chez vous (invitations, cantine...).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous évitez les repas hors de chez vous (invitations, cantine...).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, vous mangiez de plus petites quantités que les autres.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous mangez de plus petites quantités que les autres.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Enfant, vous étiez considéré(e) comme capricieux et difficile pour l'alimentation.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous êtes considéré(e) comme difficile pour l'alimentation.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant, vous faisiez des fausses routes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aujourd'hui, vous faites encore des fausses routes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Et plus précisément, aujourd'hui...

Combien de temps durent vos repas en moyenne ?

- Moins de 20 minutes
- Entre 20 et 40 minutes
- Entre 40 minutes et 1 heure
- Plus d'une heure

Est-ce que certaines textures d'aliments sont difficiles à accepter pour vous ?

- Texture sèche (exemples : biscuits, carré de chocolat)
- Texture fluide (exemple : farine, semoule)
- Texture mouillée (exemple : compote, yaourt)
- Texture collante (exemples : pâtes cuites, confiture)
- Morceaux croquants (exemples : carotte, pomme)
- Morceaux filandreux (exemples : artichauts, canard)
- Morceaux caoutchouteux (exemple : viande rouge très cuite)
- Mélanges de textures (exemple : yaourt aux fruits, raisins, soupe aux vermicelles)
- Textures semi-liquides (exemple : soupe, nectar)
- Aucune

- Autre : _____

Est-ce que certaines saveurs d'aliments sont difficiles à accepter pour vous ?

- Le sucré
- Le salé
- L'amer (exemples : café, bière, chocolat noir)
- L'acide (exemples : citron, vinaigre)
- Non, aucune

Concernant la température de vos plats...

- Elle vous importe peu.
- Vous avez besoin que vos plats soient très chauds.
- Vous avez besoin que vos plats soient très froids.
- Vous avez besoin que vos plats soient tièdes.
- Vous n'aimez pas que vos plats soient froids.
- Vous n'aimez pas que vos plats soient chauds.
- Vous n'aimez pas que vos plats soient tièdes.

Concernant l'impact de vos difficultés d'alimentation sur votre vie sociale...

- Elles n'en ont pas.
- Vous appréhendez ou évitez les situations de repas/pique-nique en groupe ou en famille.
- Vous vous sentez mal à l'aise ou stressé(e) dans des situation de repas en groupe.
- Vous recevez des remarques sur votre façon de vous nourrir qui vous agacent ou vous blessent.
- Vous essayez de cacher vos difficultés.
- Autre : _____

Selon vous, depuis quand ces difficultés sont-elles présentes ?

- Depuis toujours
- Depuis un événement particulier
- Autre

Avez-vous quelque chose à ajouter concernant vos difficultés d'alimentation ?

9. Face à ces difficultés...

Quand vous étiez bébé, enfant ou adolescent, avez-vous consulté un(des) professionnel(s) concernant ces difficultés d'alimentation ?

- Oui
- Non

Si oui, lequel ? (Lesquels ?)

- Médecin généraliste / Pédiatre
- Médecin gastro-entérologue
- Médecin ORL
- Nutritionniste / Diététicien(ne)
- Psychologue
- Orthophoniste
- Psychomotricien(ne)
- Autre : _____

Avez-vous consulté un (des) professionnel(s) pour ces difficultés depuis que vous êtes adulte ?

- Oui
- Non

Si oui, lequel ? (Lesquels ?)

- Médecin généraliste
- Médecin gastro-entérologue
- Médecin ORL
- Nutritionniste / Diététicien(ne)
- Psychologue
- Orthophoniste
- Psychomotricien(ne)
- Autre : _____

Avez-vous eu un suivi et/ou une rééducation pour ces difficultés ?

- Oui
- Non

Si oui, par quel(s) professionnel(s) ?

- Orthophoniste
- Psychologue
- Psychomotricien(ne)
- Autre : _____

10. Et l'orthophonie, dans tout ça ?

L'orthophoniste est le professionnel de santé habilité à prendre en charge un patient avec des troubles de l'oralité alimentaire. Il a le devoir de proposer un bilan complet et, si nécessaire, de proposer des séances de rééducation.

Celles-ci auront pour but de diminuer les difficultés alimentaires que vous pouvez rencontrer au quotidien, d'aller plus facilement vers de nouveaux aliments, de nouveaux goûts, d'enrichir et de diversifier votre alimentation.

Souhaiteriez-vous pouvoir goûter plus facilement de nouveaux aliments ?

- Oui
- Non

Compte tenu du champ de compétences des orthophonistes, souhaiteriez-vous éventuellement rencontrer un(e) afin d'effectuer un bilan et de discuter de vos difficultés ?

- Oui
- Non

11. Environnement familial

Avez-vous des enfants ?

- Oui
- Non

Si vous répondez « non », vous pouvez passer directement à la section 14 « Résultats ».

12. Enfants

Combien avez-vous d'enfants ? _____

Un ou plusieurs de vos enfants ont-ils (eu) des difficultés d'alimentation ?

- Oui
- Non

Si vous répondez « non », vous pouvez passer directement à la section 14 « Résultats ».

13. Difficultés d'alimentation de vos enfants

Combien de vos enfants ont des difficultés d'alimentation ? _____

Quelles sont (étaient) ces difficultés ?

- Sélectivité alimentaire importante qui limite l'apport nutritionnel (température, goûts, textures, aliments nouveaux)
- Refus de se nourrir
- Repas difficiles et éprouvants pour votre (vos) enfant(s) comme pour vous : pleurs, tensions, disputes...
- Difficultés ou incapacité à manger des textures adaptées à son âge

- Difficultés ou incapacité à manger des quantités adaptées à son âge
- Nutrition exclusive d'aliments de type "snack" : curly, céréales, viennoiseries, gâteaux apéritif
- Lenteur pour s'alimenter
- Peu ou pas de mastication
- Nausées, régurgitations, vomissements
- Aliments gardés en bouche
- Brossage des dents difficiles
- Comportements d'évitement : détourne la tête...
- Autre : _____

Pour combien de vos enfants un diagnostic de trouble de l'oralité alimentaire a-t-il été posé ? _____

Un autre diagnostic a-t-il été posé pour votre (vos) enfant(s) ?

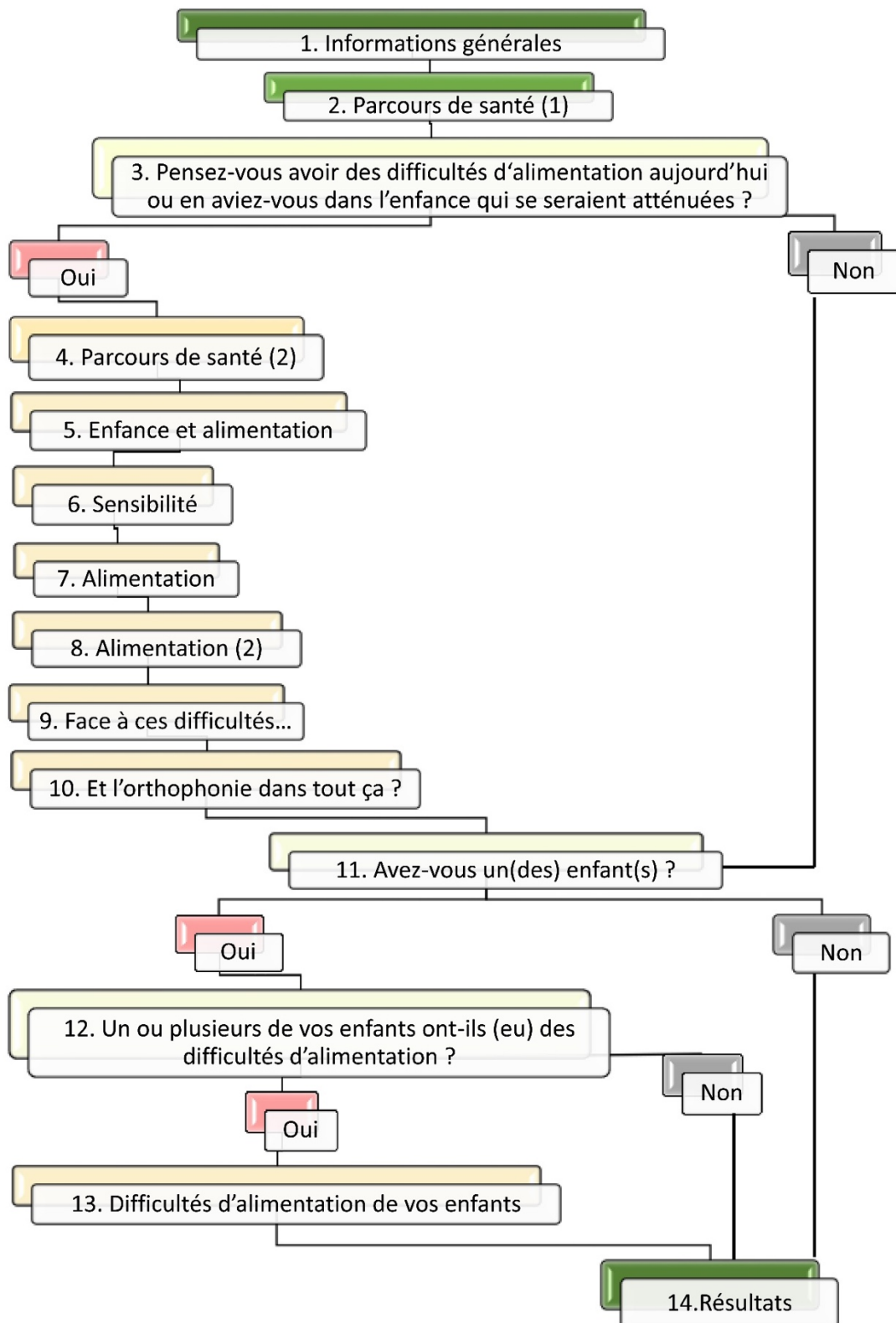
14. Résultats

Souhaiteriez-vous connaître les résultats de notre étude ?

- Oui
- Non

FIN
Merci beaucoup du temps que vous avez accordé à notre étude !

ANNEXE 5 : Structure du questionnaire



ANNEXE 6 : Grille de comptabilisation des symptômes de TOA

Grille de comptabilisation des symptômes de troubles de l'oralité alimentaire

DOMAINE ÉTUDIÉ	QUESTIONS	REPOSES	POINTS
Lenteur du repas	Combien de temps durent vos repas ?	Moins de 40 minutes	0
		40 minutes et plus	1
Lenteur pour avaler	Vous mettez du temps à avaler votre bouchée.	Jamais / Rarement	0
		Parfois / Souvent / Toujours	1
Sélectivité selon les textures	Est-ce que certaines textures d'aliments sont difficiles à accepter pour vous ?	Pas d'aversion ou aversion pour moins de 3 textures	0
		Aversion pour 3 textures ou plus	1
Sélectivité selon les saveurs	Est-ce que certaines saveurs d'aliments sont difficiles à accepter pour vous ?	Pas d'aversion ou aversion pour une seule saveur	0
		Aversion pour au moins 2 saveurs	1
Sélectivité selon les goûts et odeurs	Vous évitez certains goûts ou odeurs de nourriture.	Jamais / Rarement	0
		Parfois / Souvent / Toujours	1
Sélectivité selon les températures	Température	Au moins 2 exigence(s) ou aversion(s)	1
		Elle vous importe peu	0
Hypersensibilité tactile	Supporter d'avoir les mains sales, toucher des textures gluantes/collantes/mouillées, sensibilité à certains tissus, marcher pieds nus, supporter le contact physique et celui de l'eau.	Moins de 7 points	0
		7 points ou plus dans moins de 3 questions	0
		7 points ou plus dans 3 questions minimum	1
Hypersensibilité orale	Brossage de dents et hauts-le-cœur au contact oral.	Moins de 4 points	0
		4 points ou plus	1
Quantités	Vous mangez de plus petites quantités que les autres.	Jamais / Rarement	0
		Parfois / Souvent / Toujours	1
Régurgitations/vomi	Il vous arrive de régurgiter ou de vomir après ou pendant le repas.	Jamais / Rarement	0
		Parfois / Souvent / Toujours	1

TOTAL :

Critères subjectifs :

- Date d'apparition des troubles : Inquiétant ? Oui - Non
- Age d'acquisition de la marche : Inquiétant ? Oui - Non
- Regard extérieur : Inquiétant ? Oui - Non

ANNEXE 7 : Grille de comptabilisation des facteurs de risque et facteurs protecteurs des troubles de l'oralité alimentaire

Grille de comptabilisation des facteurs de risque et facteurs protecteurs des troubles de l'oralité alimentaire

DOMAINES ÉTU- DIÉS	QUESTIONS	RÉPONSES	POINTS
Prématurité	Naissance	A terme (à partir de 37 semaines)	0
		Entre 33 et 36 semaines	1
		Entre 28 et 32 semaines	1
		Avant 28 semaines	1
Nutrition artificielle	Avez-vous été nourri(e) artificiellement ?	Oui	1
		Non	0
	Pendant combien de temps ?	Moins de 3 semaines	1
		3 semaines ou plus	1
Diversification artificielle	La diversification alimentaire a-t-elle posé problème ?	Oui	1
		Non	0
		Je ne sais pas	0
RGO	Avez-vous déjà souffert de RGO ?	Oui	1
		Non	0
		Je ne sais pas	0
	Avez-vous déjà pris un médicament de type Eupantol, Inexium, Inipomp, Azantac ?	Oui	1
Non		0	
Pathologies/ syndromes	Avez-vous (eu) une pathologie particulière ?	Affections ORL	1
		Epilepsie	1
		Traumatisme crânien	1
		Malformations	1
		Maladie/syndrome génétique	1
		Opération des amygdales	1
		Allergies (gluten, lactose...)	1
		Pathologie pulmonaire	1
		Atteinte neuro-musculaire congénitale	1
		Tumeur	1
Encéphalite	1		

Pathologies/ syndromes (suite)		Trouble sensoriel (surdit�, c�cit�...)	1
		TSA	1
		Anomalie cong�nitale du tube digestif	1
		Toute autre pathologie cit�e dans le tableau des �tiologies non organiques	1
		Aucune	0
Langage tardif	A quel �ge avez-vous dit vos premiers mots ?	8-10 mois	0
		10-12 mois	0
		12-14 mois	0
		14-16 mois	0
		16-18 mois	0
		18-24 mois	1
		Apr�s 2 ans	1
Sympt�mes du SAOS	Concernant votre sommeil	Pr�sence des 3 facteurs de risque principaux du SAOS	1
		Pr�sence de 4 facteurs de risque du SAOS en tout	1
Fausses routes	Enfant, vous faisiez des fausses routes.	Jamais / Rarement / Parfois	0
		Souvent / Toujours	1
	Vous faites encore des fausses routes.	Jamais / Rarement / Parfois	0
		Souvent / Toujours	1
Facteur protecteur : allaitement	Avez-vous �t� allait�(e) ?	Oui	1
		Non	0
	Si oui, pendant combien de temps ?	Quelques jours	0
		De quelques jours � 5 semaines	0
		De 5 semaines � 2 mois et demi	1
		De 2 mois et demi � 4 mois	1
		De 4 � 6 mois	1
		De 6 mois � 1 an	1
		De 1 � 2 ans	1
Plus de 2 ans	1		

TOTAL :

ANNEXE 8 : Grille de comptabilisation des symptômes de troubles de l'oralité alimentaire dans l'enfance

Grille de comptabilisation des symptômes de troubles de l'oralité alimentaire dans l'enfance

DOMAINE ÉTUDIÉ	QUESTIONS	REPOSES	POINTS
Lenteur pour avaler	Enfant, vous mettiez du temps à avaler votre bouchée.	Jamais / Rarement	0
		Parfois / Souvent / Toujours	1
Sélectivité selon les textures	Vous êtes difficile à satisfaire, surtout en ce qui concerne les textures.	Jamais / Rarement	0
		Parfois / Souvent / Toujours	1
Sélectivité selon les goûts et odeurs	Enfant, vous évitiez certains goûts ou odeurs de nourriture.	Jamais / Rarement	0
		Parfois / Souvent / Toujours	1
Hypersensibilité tactile	Supporter d'avoir les mains sales, toucher des textures gluantes/collantes/mouillées, sensibilité à certains tissus, marcher pieds nus, supporter le contact physique et celui de l'eau.	Moins de 7 points	0
		7 points ou plus dans moins de 3 questions	0
		7 points ou plus dans 3 questions minimum	1
Hypersensibilité orale	Brossage de dents et hauts-le-cœur au contact oral.	Moins de 4 points	0
		Plus de 4 points	1
Quantités	Enfant, vous mangiez de plus petites quantités que les autres.	Jamais / Rarement	0
		Parfois / Souvent / Toujours	1
Régurgitations/vomi	Enfant, vous régurgitiez ou vomissiez après ou pendant le repas.	Jamais / Rarement	0
		Parfois / Souvent / Toujours	1

TOTAL :

ANNEXE 9 : Déclaration à la CNIL



RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION NORMALE

Numéro de déclaration

2120949 v 0

du 28 novembre 2017

Madame GOUHIER Philippine
UNIVERSITÉ DE PICARDIE JULES VERNE
AMIENS
CHEMIN DU THIL
80090 AMIENS

A LIRE IMPERATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,

5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr

Organisme déclarant

Nom : UNIVERSITÉ DE PICARDIE JULES VERNE AMIENS

Service :

Adresse : CHEMIN DU THIL

Code postal : 80090

Ville : AMIENS

N° SIREN ou SIRET :

198013443 00017

Code NAF ou APE :

8542Z

Tél. : 0322825469

Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : RECUEIL DE DONNÉES DE SANTÉ DE PARENTS DE PATIENTS PORTEURS DE TROUBLES DE L'ORALITÉ ET D'ADULTES TOUT-VENANTS PAR UN QUESTIONNAIRE EN LIGNE, DANS LE CADRE DE NOTRE MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES D'ORTHOPHONIE.

Fait à Paris, le 28 novembre 2017
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Table des illustrations

Figure 1 : Manifestations des difficultés alimentaires des personnes à risque de TOA..	41
Figure 2 : Les textures les plus rejetées par les personnes à risque de TOA.....	42
Figure 3 : Facteurs de risque des personnes à risque de TOA.....	43
Figure 4 : Réponses des personnes non à risque de TOA.....	45
Figure 5 : Réponse des personnes à risque de TOA.....	45
Figure 6 : Evolution des manifestations de TOA.....	48
Figure 7 : Difficultés des enfants	49
Figure 8 : Consultations des personnes à risque de TOA dans l'enfance et à l'âge adulte pour leurs difficultés alimentaires.....	50
Tableau 1: Les différents groupes de la population.	30
Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion des groupes A, B, C et D.....	30
Tableau 3 : Effectifs, âges moyens et sexes de la population et des différents groupes.	40
<i>Tableau 4 : Présentation des données générales sur les manifestations et facteurs du risque du groupe 1</i>	<i>40</i>
Tableau 5 : Risque de TOA dans l'enfance et/ou à l'âge adulte.....	47

RÉSUMÉ

Titre : Etude des difficultés s'apparentant à des troubles de l'oralité alimentaire chez l'adulte. Par un questionnaire étudiant les profils, manifestations, évolutions, conséquences et la demande de prise en charge orthophonique.

Les troubles de l'oralité alimentaire se manifestent notamment par une hypersensibilité tactile et /ou orale, une lenteur et une appréhension des repas, une sélectivité alimentaire (goût, texture, température, aspect), etc. Étudiés chez l'enfant depuis une vingtaine d'années en France, ces troubles ne sont que très peu documentés dans la littérature francophone en ce qui concerne l'adulte.

Notre étude a pour objectifs de déterminer s'il existe des adultes présentant des symptômes de ces troubles, d'étudier leurs manifestations, leurs causes éventuelles, leur évolution et leurs conséquences psycho-sociales. Nous avons également cherché à mettre en évidence le caractère familial de ces troubles et à évaluer la demande d'orthophonie qui pourrait émaner de ces personnes s'ils avaient connaissance de ce champ de compétences de l'orthophoniste.

L'analyse quantitative et qualitative des données obtenues par la diffusion d'un questionnaire en ligne a permis de mettre en évidence qu'il existe des adultes présentant potentiellement des troubles de l'oralité alimentaire et que leurs difficultés les impactent dans leur vie de tous les jours, notamment en situation de repas de groupe. Les troubles de l'oralité, bien que leurs symptômes semblent généralement s'amoinrir avec l'âge, persistent à l'âge adulte s'ils ne sont pas pris en charge. De fait, aucune des 74 personnes de la population à risque de TOA n'a consulté d'orthophoniste durant l'enfance et 68,92% des personnes ayant une plainte concernant leur alimentation souhaiteraient en rencontrer un(e). Par ailleurs, les résultats prouvent un caractère familial : les parents à risque de TOA semblent avoir plus de risque d'avoir un enfant présentant également ces difficultés.

Les interrogé(e)s ont souligné l'importance de la pose d'un diagnostic : il nous semble donc important de poursuivre la recherche dans ce domaine afin d'améliorer la connaissance de ces troubles dans la population générale, d'en généraliser le diagnostic et la prise en charge.

Mots-clés : oralité, adulte, troubles de l'oralité alimentaire, difficultés d'alimentation

ABSTRACT

Title: Study of the difficulties related to feeding disorders in adults. Through a questionnaire studying profiles, symptoms, evolutions, consequences and demand for speech therapy.

Feeding disorders are particularly characterized by tactile and/or oral hypersensitivity, slowness and apprehension of meals, food selectivity (taste, texture, temperature, appearance), etc. Studied on children for about twenty years in France, these disorders are a very poorly documented in the French-speaking literature on adults.

The purpose of our study is to determine if there are adults presenting symptoms of this disorder, to observe their occurrence, their possible causes, their evolution and their psycho-social consequences. We also tried to highlight the inherited nature of these disorders and to assess the potential demand for speech therapy that could come from these people if they were aware of the qualification of speech therapists in that field.

The quantitative and qualitative analysis of data obtained through an online questionnaire allowed us to evidence that there are adults potentially presenting feeding disorders and that their difficulties impact their everyday life, especially for meals in group settings. Feeding disorders, although their symptoms usually seem to diminish with age, persist into adulthood if they are not cared for. In fact, none of the 74 people in the at-risk population of feeding disorders ever consulted a speech-language pathologist during childhood and 68.92% of people with a complain about their diet would like to meet one. Furthermore, the results prove an inherited nature: parents at risk of feeding disorders are more likely to have a child with such difficulties as well.

The interviewees emphasized the importance of the diagnosis : we therefore believe it is important to continue research in this area in order to increase awareness of these disorders among the general population and to generalize its diagnosis and care.

Keywords: eating/feeding disorders, adult, feeding difficulties

Nombre de pages du mémoire : 99

Nombre de références bibliographiques : 86