



HAL
open science

Élaboration d'un livret de suivi alimentaire pour les enfants avec autisme scolarisés

Aurélie Talon, Émilie Decoster

► **To cite this version:**

Aurélie Talon, Émilie Decoster. Élaboration d'un livret de suivi alimentaire pour les enfants avec autisme scolarisés. Sciences cognitives. 2020. dumas-03222357

HAL Id: dumas-03222357

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03222357>

Submitted on 6 Dec 2021

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

**ELABORATION D’UN LIVRET DE SUIVI ALIMENTAIRE
POUR LES ENFANTS AVEC AUTISME SCOLARISES**

Mémoire présenté pour l’obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie

Par

Aurélié TALON, née le 14/10/1970

& Emile DECOSTER, né le 20/07/1994

Sous la direction de :

Juliette DUBOIS, orthophoniste

Sous la codirection de :

Anne-Lise BENAIN, orthophoniste

Soutenu le 15/06/2020



UFR de Médecine – Département d’Orthophonie

**ELABORATION D’UN LIVRET DE SUIVI ALIMENTAIRE
POUR LES ENFANTS AVEC AUTISME SCOLARISES**

Mémoire présenté pour l’obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie

Par

Aurélie TALON, née le 14/10/1970

& Emile DECOSTER, né le 20/07/1994

Sous la direction de :

Juliette DUBOIS, orthophoniste

Sous la codirection de :

Anne-Lise BENAIN, orthophoniste

Soutenu le 15/06/2020

Académie d’Amiens

Année universitaire : 2019/2020

REMERCIEMENTS

Nous remercions tout particulièrement :

Madame Juliette Dubois et Madame Anne Lise Bénain, nos directrice et codirectrice de mémoire, pour l'investissement dont elles ont fait preuve tout au long de ces derniers mois et le soutien sans faille qu'elles nous ont témoigné,

Madame Brigitte Macron, Monsieur Jean-Michel Blanquer et leurs cabinets respectifs pour les encouragements qu'ils nous ont assurés dans notre travail,

Madame Véronique Pautre, documentaliste au CRA d'Amiens, Monsieur Laurent Lesecq, orthophoniste au CRTLA d'Amiens et Monsieur Olivier Durand-Drouhin, professeur à l'UPJV, pour l'aide qu'ils nous ont apportée dans la diffusion de nos questionnaires et l'analyse de nos données statistiques.

Mesdames les Rectrices et Messieurs les Recteurs de l'Education Nationale nous ayant autorisé la diffusion des questionnaires au sein de leurs Académies,

Les enseignants référents de l'Education Nationale, orthophonistes et parents d'enfants avec autisme qui ont pris le temps de répondre à nos questionnaires,

Toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à l'aboutissement de ce travail : notre administration, nos maîtres de stage et nos professeurs,

L'entreprise Staedler® pour avoir mis à notre disposition plusieurs de leurs produits ainsi que le Centre de Communication Concrète pour nous avoir gracieusement fourni le livre de Thomas Fondelli.

Enfin, nous remercions tous ceux qui, de près ou de loin, amis et familles, nous ont accordé leur confiance, encouragés et soutenus.

SOMMAIRE :

INTRODUCTION	5
PARTIE THEORIQUE	8
1. LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME	9
1.1. L'évolution de la terminologie	9
1.2. Les classifications actuelles et les critères diagnostiques	9
1.3. La prévalence	11
1.4. Les fonctions cognitives	12
1.5. Les fonctions motrices	12
1.6. Les fonctions sensorielles	12
2. L'ORALITE ALIMENTAIRE	12
2.1. Le développement de l'oralité alimentaire	13
2.2. La sensorialité dans l'alimentation	14
2.3. Le temps de repas	16
3. LES PARTICULARITES ALIMENTAIRES DANS LES TSA	17
3.1. La nature des troubles	17
3.2. Quelles explications pour les troubles alimentaires ?	18
3.3. Les outils d'évaluation et d'adaptation	21
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	25
1. PROBLEMATIQUE	25
2. HYPOTHESES	25
2.1. Hypothèse générale	25
2.2. Hypothèses de travail	25
METHODOLOGIE	26
1. LA CONSTRUCTION DE LA PREMIERE ENQUETE	27
1.1. La population	27
1.2. Les questionnaires	27
1.3. La diffusion des questionnaires	29
1.4. Les dates de diffusion	30
2. LA CONSTRUCTION DU LIVRET DE SUIVI ALIMENTAIRE	30
2.1. Le dépouillement des questionnaires	31
2.2. La création d'une grille catégorielle	31
2.3. La création du prototype de livret de suivi alimentaire	32
3. LA CONSTRUCTION DE LA DEUXIEME ENQUETE	33

3.1. La population	33
3.2. Le questionnaire	34
3.3. La diffusion	35
3.4. Les dates de diffusion	35
RESULTATS	36
1. L'ANALYSE DES DONNEES QUANTITATIVES	37
1.1. La méthode d'analyse	37
1.2. Les questionnaires retenus pour la première enquête	37
1.3. La présentation des résultats de la première enquête	38
1.4. Les questionnaires retenus pour la deuxième enquête	44
1.5. La présentation des résultats de la deuxième enquête	44
2. L'ANALYSE DES DONNEES QUALITATIVES	48
2.1. La méthode d'analyse	48
2.2. La présentation des résultats de la première enquête	48
2.3. La présentation des résultats de la deuxième enquête	49
DISCUSSION	52
1. LA VALIDATION DES HYPOTHESES DE TRAVAIL	53
1.1. La validation de l'hypothèse générale	53
1.2. La validation de notre première hypothèse	53
1.3. La validation de notre deuxième hypothèse	55
2. LES INTERETS ET LES LIMITES DE L'ETUDE	57
2.1. L'échantillon	57
2.2. Le protocole	58
2.3. Le prototype de l'outil	59
3. LES APPORTS PERSONNELS DE L'ETUDE	61
3.1. La recherche clinique en orthophonie	61
3.2. La motivation personnelle	62
3.3. L'approfondissement des connaissances théoriques et pratiques	62
4. LES OUVERTURES ET LES PERSPECTIVES	62
4.1. Le plan Autisme	62
4.2. L'amélioration, la diffusion et l'utilisation du livret de suivi alimentaire	63
CONCLUSION	64
BIBLIOGRAPHIE	66
ANNEXES	75
INDEX DES FIGURES ET TABLEAU	98

Introduction

« Ce que mes yeux ne supportent pas de voir, ce que mes mains ne supportent pas de toucher, ce que mon nez ne supporte pas de sentir, alors il est certain que ma bouche ne le supportera pas non plus » - Véronique Leblanc.

Manger, c'est consommer de la nourriture afin d'apaiser une tension de faim mais cette activité dépasse l'objectif de satisfaction d'un besoin vital. L'acte d'alimentation peut être envisagé sous trois angles : nutritionnel, sensoriel et social (Bordet, 2010).

La citation de Véronique Leblanc, psychologue clinicienne, met en avant la dimension sensorielle de l'acte alimentaire. Elle traduit combien le temps de repas peut être difficile à gérer pour un enfant avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) et troubles des conduites alimentaires. En effet, les dimensions sensorielle et sociale sont au cœur de la problématique autistique et constituent l'axe central de notre mémoire. Les enfants avec TSA ont également des troubles de la communication et des interactions sociales, ce qui peut majorer les difficultés rencontrées sur le temps de repas.

Au cours de nos expériences de stages, nous avons été sensibilisés aux difficultés variées que présentent les enfants avec TSA. Nos cours, nos échanges avec nos maîtres de stages ainsi que nos lectures ont accru notre intérêt pour les troubles des conduites alimentaires observés chez les enfants avec TSA.

C'est lors d'un stage avec Madame Juliette Dubois, orthophoniste, que l'idée de créer un livret de suivi alimentaire est née. Cette professionnelle nous a fait part du manque d'outils pour accompagner l'enfant avec TSA et le suivi de son alimentation. Madame Anne-Lise Bénain a accepté de se joindre à notre projet et de nous faire bénéficier de son expérience.

Nous avons choisi d'inscrire notre travail de recherche dans la continuité de celui de Laumonier et Poirier (Lyon, 2014). En effet, ce travail consistait en l'élaboration d'un bilan d'alimentation spécifique à l'enfant avec TSA. A l'issue de celui-ci, Laumonier et Poirier joignaient une plaquette d'information à destination des parents et des professionnels ainsi que la fiche personnelle d'adaptations pour l'alimentation de Le Floch-Roch (Nantes, 2012).

Plus précisément, nous nous sommes intéressés à la pertinence de développer un livret de suivi alimentaire, d'une part pour permettre une meilleure intégration scolaire, d'autre part, pour permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant.

Pour introduire notre travail de recherche, nous présenterons tout d'abord les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Ensuite, nous aborderons le développement de l'oralité alimentaire, la sensorialité dans l'alimentation et le temps de repas. Enfin, nous nous intéresserons aux particularités alimentaires chez les personnes avec TSA en exposant la nature des troubles, leurs explications ainsi que les outils d'évaluation et d'adaptation.

Après cette introduction théorique, nous développerons la problématique et les hypothèses à la base de notre travail de recherche. Puis, nous présenterons la méthodologie de notre étude ainsi que l'analyse des données qualitatives et quantitatives recueillies. Enfin, nous discuterons ces résultats et proposerons de potentiels améliorations et travaux à venir.

Partie théorique

1. LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

1.1. L'évolution de la terminologie

En 1943, Kanner est le premier psychiatre à s'intéresser à la problématique d'enfants présentant, dès les premières années de vie, deux traits symptomatologiques principaux que sont le besoin d'immuabilité et l'extrême isolement. Il décrit leur langage atypique, leurs particularités sensorielles et propose l'expression diagnostique d'« Autisme infantile précoce » pour désigner leurs difficultés. En 1944, les travaux d'Asperger rapportent des cas d'adolescents renvoyant à cette même définition de l'autisme mais sans déficience intellectuelle (Hochmann, 2012).

Publié en 1952 par la Société Américaine de Psychiatrie, le DSM-1 (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders), inclut l'autisme de Kanner dans les psychoses. La CIM-9 classe également l'autisme infantile dans les psychoses spécifiques de l'enfance en 1975. Le terme de « Troubles Envahissants du Développement » (TED) apparaît en 1987 dans la version révisée DSM-3 et seulement en 1993 dans la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies) de l'Organisation Mondiale de la Santé. Dans la CFTMEA-R, Classification Français des Troubles Mentaux chez l'Enfant et l'Adolescent, les Troubles Envahissants du Développement n'ont été adoptés qu'en 2012. Enfin, la terminologie change à nouveau dans le DSM-5 en 2013 au profit de « Trouble du Spectre de l'Autisme » (TSA). Dans la CIM-11 qui entrera en vigueur en 2022 et non traduite à ce jour, on retrouve le terme « Autism Spectrum Disorder » (<https://www.who.int/classifications/icd/en/>).

1.2. Les classifications actuelles et les critères diagnostiques

Pour répondre à la question diagnostique, les praticiens français se réfèrent aujourd'hui à ces trois classifications : CIM-10, CFTMEA-R et DSM-5.

Les travaux exposés dans ce mémoire ont quant à eux pour principale référence le DSM-5 comme la majorité des publications scientifiques (Bursztejn, 2011). Contrairement à la triade diagnostique (Wing et Gould, 1979) qui distingue les interactions sociales, la communication verbale et non-verbale et les comportements au caractère restreint et répétitif, le DSM-5 regroupe dans ses critères diagnostiques le domaine des interactions sociales avec celui de la communication. Pour chacun de ces critères, le DSM-5 précise un niveau de sévérité. Il est également indispensable que les

symptômes soient présents depuis la petite enfance, qu'ils limitent ou altèrent le fonctionnement quotidien. Enfin, ces perturbations ne peuvent pas être expliquées par une Déficience Intellectuelle ou un Retard Global de Développement. Dans les comportements stéréotypés et intérêts restreints apparaissent l'hypo et l'hyperréactivité à des stimuli sensoriels ou des intérêts inhabituels envers des éléments sensoriels.

1.2.1. Les troubles des interactions sociales et de la communication

L'absence de contact oculaire est souvent spécifiée chez l'enfant en bas âge atteint d'autisme « ses fixations visuelles sont plutôt rares et peuvent être intenses » (Adrien et al., 1991, cités par Adrien et Gattegno, 2011). D'autres signes de communication non-verbale sont également affectés comme les mimiques sociales ou les gestes (Rogé, 2008). Les enfants atteints d'autisme utilisent peu le pointage proto-déclaratif ou les gestes communicatifs afin de partager leurs expériences (Maestro et al., 2001, cités par Adrien et Gattegno, 2011). L'imitation peut être déficitaire chez les enfants avec TSA. Cette idée est cependant discutée si l'on considère qu'il existe différents types d'imitations telles que l'imitation sur demande, l'imitation provoquée et l'imitation spontanée et que ces enfants réagissent différemment dans ces trois cas (Nadel, 2011).

Les troubles des interactions sociales pourront, chez les enfants atteints d'un Trouble du Spectre de l'Autisme, avoir des répercussions sur l'alimentation sachant que la dimension sociale du repas est très forte dans notre culture (Tuffreau, 2012).

Les troubles langagiers des enfants atteints d'autisme peuvent se traduire par le retard voire l'absence totale de langage oral sans compensation par le geste (Rice, Warren et Betz, 2005). Même si le langage se développe, la compréhension reste souvent littérale avec un difficile accès à l'humour, aux inférences, aux métaphores et au sens de certains mots (Henderson, Clarke et Snowling, 2011). Lorsque le langage est présent, il est utilisé à mauvais escient et caractérisé par des stéréotypies verbales ou des écholalies (Prizan et Dunchan, 1981), ce qui indique que « la fonction de communication n'est pas véritablement comprise » (Rogé, 2008). Néanmoins, aucune étude ne met en évidence une corrélation négative entre les habilités de communication et les difficultés alimentaires (Nadon, 2008).

1.2.2. Les troubles du comportement

Les enfants avec autisme peuvent manifester très tôt des intérêts restreints limités à certains objets, parties d'objets ou catégories d'objets dont ils vont faire la collection (Attwood, 2006). Cela peut déjà traduire une préférence marquée pour certaines couleurs, formes ou textures. Ce traitement singulier de l'information sensorielle coexiste avec des maniérismes moteurs, des rituels spécifiques ou non-fonctionnels. Les enfants atteints d'autisme développeraient des comportements stéréotypés afin de réguler leur système sensoriel (Greenspan et Wieder, 1997, cités par Baghdadli, Noyer et Aussiloux, 2007). La sélectivité alimentaire peut être considérée comme une forme de comportement stéréotypé ou de rituel spécifique lors du repas. Dans le DSM-5, les particularités de l'alimentation sont citées dans les critères diagnostiques même si un seul aspect de l'oralité alimentaire est mis en exergue : la sélectivité dans la rubrique des comportements stéréotypés et des intérêts restreints (Prudhon, 2009). Les particularités sensorielles sont également clairement notées hypo ou hyperactivité à des stimuli sensoriels. Le DSM-5 mentionne notamment des réactions négatives éventuelles aux textures, une possible indifférence apparente à la température et un flairage qui peuvent se rapporter à l'alimentation.

1.3. La prévalence

En 2014, le centre de contrôle et de prévention des maladies publie les résultats d'une étude menée aux Etats-Unis en 2010 et évoque une prévalence de 14,7 pour 1000 chez des enfants de huit ans. Cette prévalence est susceptible de varier entre 5,7 et 21,9 pour mille en fonction de l'appartenance ethnique et du sexe.

Dans son Argumentaire de janvier 2010, la Haute Autorité de Santé (HAS) rapporte, sur la base d'une synthèse de 43 études publiées entre 1996 et 2009, une augmentation de la prévalence de l'autisme et des TED. La prévalence du syndrome d'autisme classique est passée de 4 enfants pour 10 000 entre 1966 et 1976 à 20 enfants pour 10 000 entre 1996 et 2009. Ce taux s'étend cependant à 60-70 pour 10 000, soit environ 1 enfant sur 150 si l'on considère l'ensemble des TSA incluant les troubles envahissants non-spécifiés (37 sur 10 000) et le syndrome d'Asperger (6 sur 10 000). L'étude menée dans dix-sept pays montre qu'avec des critères diagnostiques homologues, les statistiques sont comparables quelle que soit la région du globe (Fombonne, 2009).

L'augmentation des taux de prévalence ne relèverait pas d'un phénomène épidémique mais de la combinaison de plusieurs facteurs comme l'élargissement des

critères diagnostiques, la plus grande diffusion des connaissances dans le public et l'amélioration des modalités de dénombrement des cas dans les services de santé (Gernsbacher, Dawson et Goldsmith, 2005).

1.4. Les fonctions cognitives

Les fonctions cognitives peuvent être touchées au niveau de l'attention, de la planification, de la flexibilité mentale et de l'inhibition (Lenfant et Leroy, 2011). Le traitement de l'information centré sur les détails peut limiter l'organisation des concepts que les enfants autistes construisent. Ces difficultés de conceptualisation les empêchent de faire le lien entre des choses non visibles (Fondelli, 2010). En grandissant, l'enfant accède à une cognition plus élaborée. A mesure de son développement, son alimentation ne dépend plus de ses seules compétences sensorielles ou oro-motrices mais de la représentation qu'il s'en fait (Levavasseur, 2017).

1.5. Les fonctions motrices

Les enfants avec autisme présentent des difficultés pratiques communes (Rogers et Benetto, 2002). Ils disposent d'une motricité efficiente mais peu diversifiée et qualitativement réduite (Caucal et Brunod, 2010). De plus, une immaturité oro-motrice est fréquemment observée chez les personnes avec autisme atteintes de problèmes d'alimentation (Senez, 2015 et Whiteley, 2000).

1.6. Les fonctions sensorielles

Le fonctionnement sensoriel spécifique dans l'autisme entraînerait une réactivité de type « hyper » ou « hypo ». Ce fonctionnement sensoriel spécifique touche toutes les modalités sensorielles (Kern et al., 2007, cités par Lane, Young, Baker et Angley, 2010). Une différence de traitement de l'information sensorielle de 92% a été mise en évidence entre les enfants tout-venants et les enfants avec autisme (Tomchek et Dunn, 2007).

2. L'ORALITE ALIMENTAIRE

L'oralité regroupe l'ensemble des activités liées à la sphère bucco-faciale (Thibault, 2012). Elle est « fondatrice de l'être » car tous les échanges de l'homme avec son environnement sont sous-tendus par des enjeux d'oralité (Thibault, 2007).

On distingue l'oralité verbale et l'oralité alimentaire qui se construisent conjointement chez l'enfant (Thibault, 2012). Elles sont intimement liées car elles présentent des localisations neuro-anatomiques identiques (Thibault, 2007). L'oralité secondaire succède à l'oralité primaire. Cette étape est marquée par le passage à une alimentation à la cuillère (Thibault, 2012).

2.1. Le développement de l'oralité alimentaire secondaire

2.1.1. La double stratégie alimentaire

La double stratégie alimentaire correspond à une alimentation à la fois par succion et par cuillère. Cette stratégie se met en place entre 4 et 7 mois. Ce nouvel apprentissage de la cuillère peut être long, c'est pourquoi la succion se poursuit pendant un ou deux ans dans les pays occidentaux (Thibault, 2012). Le passage à la cuillère nécessite une maturité corticale qui permet l'émergence de la période des dissociations : opposition du pouce, dissociation des ceintures, dissociation entre la motricité globale et la motricité buccale (Senez, 2015).

2.1.2. La mastication

Les premiers mouvements masticatoires apparaissent vers l'âge de deux ans avec l'émergence des prémolaires et la dissociation efficiente des mouvements linguaux et mandibulaires. Il faut quatre à six ans d'apprentissage à l'enfant pour que la praxie de mastication soit pleinement maîtrisée (Thibault, 2007).

2.1.3. La diversification alimentaire

La diversification alimentaire correspond à l'intégration d'aliments nouveaux et de nouvelles textures dans l'alimentation de l'enfant. Une peur de la nouveauté alimentaire, ou néophobie, peut s'installer durant cette période de diversification alimentaire et caractériser un mécanisme de protection. Deux ans est aussi l'âge qui marque l'opposition et la recherche d'autonomie chez l'enfant qui souhaitera sélectionner son alimentation en affirmant ses préférences (Mouren et al., 2011).

2.1.4. La déglutition adulte

La déglutition mature de l'adulte s'effectue en trois composantes physiologiques distinctes que sont le temps labio-buccal, le temps pharyngien et le temps œsophagien (Crunelle, 2006). Elle est acquise entre dix-huit mois et neuf ans selon les auteurs (Brin,

2004) mais n'est pas encore fonctionnelle chez la moitié des enfants jusqu'à l'âge de huit ans (Thibault, 2008).

2.1.4.1. Le temps labio-buccal

Le temps labio-buccal est le seul temps volontaire de la déglutition et correspond à un enchaînement d'actes volontaires sous contrôle cortical. Le bolus alimentaire est préparé puis propulsé par la base de langue vers l'isthme bucco-pharyngé, permettant ainsi le déclenchement du péristaltisme pharyngé (Crunelle, 2006).

2.1.4.2. Le temps pharyngien

Le temps pharyngien est un temps bref et réflexe de la déglutition. Le réflexe d'occlusion vélo-pharyngée, isolant le rhinopharynx, et laryngée, évitant les fausses routes, ainsi qu'un péristaltisme œsophagien permettent la descente du bolus (Crunelle, 2006).

2.1.4.3. Le temps œsophagien

Le temps œsophagien est le plus long temps de la déglutition. Une onde péristaltique réflexe transporte le bol alimentaire du sphincter supérieur de l'œsophage jusqu'à la partie supérieure de l'estomac : le cardia (Crunelle, 2006).

2.2. La sensorialité dans l'alimentation

2.2.1. La gustation et l'olfaction

Intimement liées, la gustation et l'olfaction permettent d'apprécier un aliment. La perception du goût mêlerait 90% d'informations olfactives et 10% d'informations gustatives (Rigal, 2002).

2.2.1.1. La gustation

Entité sensorielle innée, la gustation est composée de cinq saveurs localisées à différents endroits de la langue : le sucré, le salé, l'amer, l'acide et l'umami. La salive joue un rôle important dans la perception du goût car elle permet la libération de molécules volatiles odorantes (Thibault, 2007).

2.2.1.2. L'olfaction

C'est in utéro que le fœtus enregistre ses premières perceptions olfactives, notamment à travers le liquide amniotique (Mouren et al., 2011). Le système olfactif continuera de se développer durant la vie de l'individu à travers les environnements rencontrés.

2.2.2. Les autres sens

Lors du repas, les stimulations sensorielles sont nombreuses : les stimulations olfactives avant la mise en bouche de l'aliment permettent d'anticiper les stimulations gustatives. Les stimulations visuelles aident à anticiper les stimulations tactiles (températures et textures) et proprioceptives (consistance, poids, taille) de l'aliment (Carreau et al., 2012).

2.2.2.1. *La vision*

La vision s'associe à l'odorat pour nous permettre d'apprécier la nourriture par son aspect, sa couleur et sa forme (Prudhon et al., 2009).

2.2.2.2. *Le toucher*

Tapissée d'une muqueuse dotée de récepteurs cutanés, la cavité buccale est dotée d'une grande sensibilité tactile. Cette sensibilité permet d'évaluer la température et la consistance de l'aliment afin de déterminer les paramètres optimaux d'une bonne déglutition (Thibault, 2007).

2.2.2.3. *L'audition*

De nombreux stimuli auditifs extérieurs ou intérieurs au corps accompagnent le temps de repas : niveau sonore de l'environnement, du grincement des couverts dans l'assiette, des gargouillis et des bruits de mastication de l'aliment.

2.2.2.4. *La proprioception*

Le système proprioceptif nous rend conscients de la position de notre corps. Les propriocepteurs évaluent la juste quantité de pression nécessaire pour soulever quelque chose de léger ou de lourd (Bogdashina, 2012). Certains auteurs affinent cette notion de proprioception en distinguant la nociception, qui correspond à la perception de la douleur, ainsi que la thermoception qui correspond à la perception de chaleur (Levavasseur, 2017).

2.2.2.5. *L'équibrioception*

Les perceptions vestibulaires (ou équibrioception) sont traitées par l'oreille interne. Elles concernent l'équilibre et la gravité et parviennent au cerveau sous forme d'influx nerveux. Ces messages indiquent les mouvements et les changements de position de la tête. Le sens de l'équilibre, la vision et les propriocepteurs se coordonnent au cours du développement (Bogdashina, 2012).

2.3. Le temps de repas

Le repas est une activité quotidienne ritualisée qui assure la satisfaction du besoin vital de nutrition mais est également une source importante de besoin social. De plus, il implique des contraintes temporelles, spatiales et des règles sociales.

2.3.1. Les aspects socio-culturels

L'alimentation, au-delà de son caractère vital, est un pilier fondateur de toute culture. En France, il est culturellement admis que la prise des repas s'effectue trois ou quatre fois par jour (De Saint Pol, 2006). Même si le comportement alimentaire varie d'un individu à l'autre, chacun perçoit dans sa nourriture une trace de sa culture et de son identité. « Il ne suffit pas qu'un aliment soit bon à manger, encore faut-il qu'il soit bon à penser » (Levi-Strauss, 1962, cité par Thibault, 2007).

De plus, quand deux personnes mangent ensemble, elles adoptent le même rythme de repas et mangent en quantités similaires (Goldman, 2012). Ce comportement pourrait être dû aux neurones miroirs. Cette étude démontre l'influence de notre société sur nos comportements alimentaires.

2.3.2. Les aspects psycho-affectifs

Pour remplir sa fonction, l'aliment doit être ingéré, contrairement aux autres objets. Le « paradoxe de l'omnivore » explique la double contrainte à laquelle est confronté l'être humain : diversifier son alimentation mais avec prudence car tout aliment inconnu est potentiellement dangereux (Chiva, 2002, citée par Goulet, 2012). Ce double paradoxe nous rappelle les notions de néophilie et néophobie alimentaires. Pour consommer un aliment sans crainte, celui-ci doit être connu et accepté avec ses propriétés gustatives et nutritives.

3. LES PARTICULARITES ALIMENTAIRES DANS LES TSA

Les troubles sensoriels en lien avec la sphère orale affecteraient 80% des personnes avec autisme (Senez, 2015). Selon Nadon (2011), la prévalence des troubles alimentaires varie, selon les études, de 26 à 87% chez les enfants avec TSA contre 13 à 50% chez les enfants de développement typique. En 2012, Elting rapporte que les troubles alimentaires sont décrits avec davantage de sévérité par les parents d'enfants avec TSA que par les parents d'enfants tout-venants présentant cependant des troubles alimentaires.

3.1. La nature des troubles

En 2000, Dansart regroupe les troubles alimentaires en plusieurs catégories que sont le refus et la sélectivité alimentaire, l'ingestion d'aliments non comestibles (pica), les manifestations physiques (mércycisme) et la quantité de substances ingérées.

3.1.1. Le refus et la sélectivité alimentaire

Puech et Vergeau (2004) définissent le refus alimentaire comme un désintérêt pour la nourriture. L'enfant peut s'opposer à la prise alimentaire activement, par une toux ou des vomissements, ou passivement, par un refus d'ouverture de la bouche ou un regard fuyant.

La sélectivité alimentaire est plus fréquemment rencontrée chez les enfants avec TSA que chez les enfants tout-venants. Ainsi, les habitudes alimentaires des enfants avec TSA se portent essentiellement sur la texture, la couleur, la température, l'odeur ou la marque figurant sur l'emballage des aliments (Bandini et al., 2010).

A l'âge de six mois, les enfants présentant une sélectivité alimentaire sont décrits comme des mangeurs lents avec une difficulté à passer aux solides (Emond, Emmett, Steer et Golding, 2010). Plus tard, la sélectivité alimentaire se distinguera de la néophobie développementale passagère par son caractère intense et persistant et par le fait qu'elle portera essentiellement sur le type et la texture des aliments (Field, 2003, cité par Beighley, Matson, Rieske et Adams, 2013).

3.1.2. Le pica

Le pica se traduit par une incorporation de substances non comestibles telles que le tissu, les cheveux, le sable, les objets métalliques. Cette activité est normale lors du stade sensori-moteur mais devient pathologique au-delà de dix-huit mois (Vidailhet, 2002, citée par Goulet, 2012). L'autisme apparaît comme un facteur favorisant du pica (Le Heuzey, 2006).

3.1.3. Le mérycisme

Le mérycisme se distingue du vomissement et se caractérise par une rumination de la nourriture précédemment ingérée à la manière d'un reflux volontaire (Le Heuzey, 2006). Le bol est une nouvelle fois mastiqué et avalé (Leonard, Foulon et Guelfi, 2005).

3.1.4. La quantité démesurée

La boulimie compulsive, aussi nommée hyperphagie, correspond au besoin irrépressible de remplir sa bouche de nourriture, appréciée ou pas. Chez les enfants avec TSA, ce comportement s'expliquerait par l'absence de sensations corporelles de faim ou de satiété (Bogdashina, 2012). L'ingestion de grandes quantités peut aussi être une recherche de stimulation lorsqu'il y a une hyporéactivité sensorielle.

La potomanie est le besoin de boire beaucoup de liquides, essentiellement de l'eau, sans réelle sensation de soif, et est également un comportement compulsif (Sahuc, 2010).

3.2. Quelles explications pour les troubles alimentaires ?

Les troubles sensoriels n'expliquent pas tous les types de troubles alimentaires. Certains peuvent être liés à des troubles moteurs ou majorés par un reflux gastroœsophagien, des allergies ou des problèmes gastro-intestinaux (Prudhon, 2009). Enfin, le contexte du repas joue aussi un rôle dans les difficultés d'alimentation de la personne avec TSA, dans la mesure où il reste un acte relationnel et social (Tuffreau, 2012).

3.2.1. Les pistes sensorielles

Le DSM-5 retient, dans ses critères diagnostiques des TSA, l'hyper ou l'hypo réactivité à des stimuli sensoriels de l'environnement ainsi que la sélectivité alimentaire concernant la texture des aliments.

3.2.1.1. Les troubles de la modulation sensorielle

Les caractéristiques visuelles de l'environnement comme la luminosité, les reflets ou le mouvement des convives peuvent attirer ou gêner les personnes avec TSA et ainsi perturber l'acte de manger (Prudhon et Tuffreau, 2012). Les caractéristiques visuelles des aliments sont elles aussi à prendre en compte dans la mesure où elles permettent d'anticiper les propriétés tactiles ou proprioceptives de la nourriture (Prudhon et Tuffreau, 2012).

Les caractéristiques auditives du repas, telles que les conversations, les bruits de chaises, de cuisine ou de vaisselle, seraient perçues de manière amplifiée par les personnes avec TSA (Bogdashina, 2012). Les signes cliniques observés peuvent être des mains disposées sur les oreilles ou un retrait total de l'environnement sonore. Certaines stimulations auditives internes comme la déglutition et la mastication peuvent aussi perturber la prise alimentaire (Prudhon, 2010).

Les caractéristiques olfactives et gustatives des aliments conditionnent l'envie de les mettre en bouche et sont susceptibles d'entraîner des manifestations de rejet telles que les haut-le-cœur et les vomissements (Bogdashina, 2012). De plus, certains enfants avec TSA sont particulièrement sensibles aux odeurs corporelles des personnes présentes et odeurs environnementales (Bogdashina, 2012).

Les caractéristiques tactiles et proprioceptives entraînent des difficultés voire des impossibilités de confrontation à certains aliments, qu'il s'agisse de leur mise en bouche ou de leur simple contact cutané. Dans le cas d'une hypoesthésie, des insensibilités tactiles, nociceptives ou thermoceptives sont observées (Caucal et Brunod, 2010). Les informations proprioceptives concernent et impactent autant le poids des couverts et du verre dans la main que la consistance et la taille des aliments en bouche (Prudhon et Tuffreau, 2012).

3.2.1.2. Le syndrome de dysoralité sensorielle

Le syndrome de dysoralité sensorielle désigne des troubles affectant le temps buccal de l'alimentation qui résultent d'une réactivité sensorielle exacerbée et non d'une incapacité motrice (Senez, 2010). Pour parler de syndrome de dysoralité sensorielle, il est nécessaire d'observer un réflexe nauséux exacerbé, l'hyper nauséux, ainsi que plusieurs des autres signes cliniques présentés par Senez (2010). Parmi ces autres signes

cliniques, figurent notamment un appétit réduit et irrégulier, une lenteur d'alimentation, une sélectivité alimentaire, un refus des nouveautés et un refus des morceaux.

3.2.2. Les pistes motrices

3.2.2.1. *La motricité fine*

Le repas suppose l'utilisation et la maîtrise de praxies complexes telles que la tenue des couverts et la mise en bouche des aliments. Les praxies bucco-faciales prennent ensuite le relais des praxies manuelles. Dans la mesure où certaines fonctions motrices sont déficitaires chez elles, les personnes avec TSA pourront être caractérisées de lentes et maladroitement par manque de coordination visuo-manuelle et d'anticipation.

3.2.2.2. *La mastication*

Les difficultés sensorielles et motrices se croisent dans le temps de mastication. Il arrive que les personnes avec TSA gardent un grand volume d'aliments en bouche avant de l'avaler, sans prendre le temps de le mastiquer. Ce comportement est nommé « signe du hamster » par Senez (2010). Plus de la moitié des personnes avec TSA présentent une déglutition primaire de l'aliment, c'est-à-dire qu'elles avalent sans préparation buccale (Laxer, 2001).

3.2.2.3. *La posture et la déglutition*

Les personnes avec TSA prennent parfois des postures particulières qui entravent le bon déroulement du repas. Caucal et Brunod (2010) évoquent par exemple des difficultés pour rester assis sur une chaise. Ces postures particulières ne permettent pas une déglutition optimale et peuvent entraîner de nombreuses fausses routes (Senez, 2002).

3.2.3. Les autres pistes

Les aspects sociaux du repas peuvent entraver le temps d'alimentation. En effet, les dimensions contextuelles et sociales du repas telles que le lieu, la durée, les personnes et les distances interpersonnelles ne sont pas intégrées ou sont mal perçues par la personne avec TSA (Prudhon et Tuffreau, 2010). Fondelli (2012) et Vermeulen (2009) évoquent la cécité contextuelle qui peut exercer une grande influence sur l'identification et l'évaluation des aliments, la compréhension d'une situation d'alimentation et la naissance d'idées fausses.

3.3. Les outils d'évaluation et d'adaptation

En 2009, Fodstad et Matson constatent qu'il n'existe pas de méthode adéquate pour évaluer l'alimentation des personnes avec TSA.

En ce qui concerne l'évaluation des habitudes alimentaires, nous nous appuyerons entre autres sur la revue des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement (Nadon, 2008).

3.3.1. Le Children's Eating Behavior Inventory (CEBI)

Le Children's Eating Behavior Inventory (CEBI : Archer & Szatmari, 1990 ; Archer, Rosenbaum & Streiner, 1991) cherche à évaluer les problèmes d'alimentation et de comportement lors des repas chez des enfants d'âges et de diagnostics variés. Il n'est pas spécifiquement destiné aux enfants avec TSA. Les questions survolent quelques facteurs personnels et environnementaux de l'enfant. L'interaction de ces facteurs avec l'alimentation ainsi que quelques aspects relatifs à l'autonomie de l'enfant sont également documentés. Ni les facteurs de risque, ni les facteurs personnels à l'enfant ne sont abordés alors que ces aspects sont importants à considérer chez les enfants avec des problèmes de communication ou d'intégration sensorielle (Nadon, 2008).

3.3.2. Le Food Frequency Checklist, le Food Preference Inventory et le Food Frequency Questionnaire (FFC, FPI et FFQ)

Le Food Frequency Checklist (Cornish, 1998), le Food Preference Inventory (Schreck et al., 2004) et Food Frequency Questionnaire (Williams et al., 2005) sont des listes d'aliments sur lesquelles le parent doit indiquer les aliments acceptés par son enfant. Si ces listes mesurent approximativement la consommation alimentaire et informent sur les préférences de l'enfant, elles ne permettent pas de comprendre toutes les interactions entre l'enfant et son milieu (Nadon, 2008).

3.3.3. Le Three-Day Dietary Recall et le Three-Day Food Diary

Le Three-Day Dietary Recall (Cornish, 1998) et le Three-Day Food Diary (Cornish, 2002 ; Williams et al., 2005) sont deux outils de type journal de bord permettant d'inscrire les aliments et leur quantité consommée sur une période de trois

jours. Ces outils donnent cependant une vision limitée de la problématique alimentaire (Nadon, 2008).

3.3.4. Le Parent survey on Eating Habits of Children with Autism (PEHCA)

Le Parent survey on Eating Habits of Children with Autism (Williams et Dalrymple, 2000) aborde les facteurs de risque, les facteurs personnels et environnementaux et les habitudes de vie. Les habiletés motrices et le profil sensoriel font défaut (Nadon, 2008).

3.3.5. Le Screening Tool of Feeding Problems (STEP)

Le Screening Tool of Feeding Problems (Matson et Kuhn, 2001) est une échelle comportementale pour identifier rapidement les problèmes d'alimentation avec retard mental. Selon les auteurs, le STEP pourrait être facilement adapté aux personnes avec TSA et permettrait d'obtenir un outil psychométrique qui est donc standardisé pour l'évaluation de leur alimentation. De plus, une nouvelle version adaptée aux enfants a été développée par la suite : le STEP-CHILD (Seiverling et al., 2011).

3.3.6. Le Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI)

Le Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (Lukens et Linscheid, 2008) est le premier outil sous forme de questionnaire parental qui permet une évaluation standardisée des comportements alimentaires des enfants avec TSA. Il possède selon les auteurs une bonne fiabilité méthodologique permettant notamment le test re-test. Une étude récente a confirmé la qualité des propriétés psychométriques de ce questionnaire (DeMand et al., 2016).

3.3.7. L'évaluation de l'alimentation des personnes avec TSA

Le travail de mémoire de Laumonier et Poirier (Lyon, 2014) consistait en la création d'un outil standardisé pour l'évaluation de l'alimentation des personnes avec TSA. L'outil a notamment été élaboré à partir des travaux de Crunelle (2006) et Senez (2002).

3.3.8. La fiche personnelle d'adaptations pour l'alimentation

Le travail de mémoire de Le Floch-Roch (Nantes, 2012) consistait en l'élaboration d'une plaquette informative sur les particularités des comportements

alimentaires des personnes avec TSA. A cette plaquette d'informations était jointe une fiche personnelle d'adaptation pour l'alimentation.

3.3.9. La Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé (CHESSEP)

Le travail de mémoire de Brenière et Dziedzic (Lille, 2016) proposait une adaptation du CHESSEP (Crunelle, 2009) pour les personnes avec autisme sévère. En plus de proposer une évaluation, le CHESSEP met à disposition des outils tels que le set de table, le coussin, la goutte d'eau, le tee-shirt et les outils de transmission sous forme de carnet de bord.

Prenons l'exemple du set de table. Il regroupe, d'une part, les informations concernant la texture, la quantité et le type d'aliments et d'autre part la texture, la consistance et le type de boissons. Il mentionne le caractère et le comportement de l'enfant. Enfin, l'enfant peut indiquer sur le set de table ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas ainsi que les couverts et autres ustensiles facilitateurs.

3.3.10. Le carnet de route, Participate!

Le carnet de route proposé par l'association à but non lucratif belge Participate! est constitué de vingt-deux rubriques différentes et s'adresse exclusivement aux personnes avec TSA. Seule une de ces rubriques concerne l'alimentation. Ce carnet de route permet de faire le lien entre les intervenants et les proches de la personne avec TSA.

Nous avons tenu compte de l'existence de ces trois derniers outils dans le cadre de notre réflexion. Cependant, aucun d'entre eux n'apparaît sous la forme d'un livret de suivi alimentaire personnalisable pour enfant scolarisé et dont les fonctions essentielles seraient de permettre une meilleure intégration scolaire et une meilleure cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant.

Problématique et hypotheses

1. PROBLEMATIQUE

Nous savons que les enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme sont prédisposés à développer un trouble des conduites alimentaires et de l'ingestion des aliments comme le mentionne le DSM-5, cela en raison de leurs spécificités cognitives, communicationnelles, motrices et sensorielles (Alba, Prudhon et Tessier, 2016). De plus, la littérature montre que les orthophonistes sont peu outillés pour l'évaluation et la rééducation des troubles de l'alimentation chez la personne avec Troubles du Spectre de l'Autisme (Nadon, 2011).

A partir de ces constats, nous avons choisi d'évaluer la pertinence de développer un livret de suivi alimentaire spécifique à l'enfant avec TSA et Trouble de l'Oralité Alimentaire (TOA) pour ensuite en proposer une première version.

Nous avons inscrit notre travail dans la continuité de celui réalisé par Laumonier et Poirier (Lyon 2014) qui portait sur l'évaluation de l'alimentation chez les personnes avec TSA.

2. HYPOTHESES

2.1. Hypothèse générale

Il n'existe actuellement aucun outil de suivi alimentaire pour accompagner les enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme et Trouble de l'Oralité Alimentaire scolarisés en milieu scolaire ordinaire.

2.2. Hypothèses de travail

Hypothèse 1 : Le livret, en aménageant et facilitant le temps de repas, permettra une meilleure intégration scolaire de l'enfant selon les intervenants et les parents.

Hypothèse 2 : Le livret, en facilitant les échanges entre l'école, les orthophonistes et les parents, permettra une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant selon les intervenants et les parents.

Méthodologie

Notre démarche élaborée s'est faite en trois temps.

Afin d'évaluer la pertinence de développer un livret de suivi alimentaire pour les enfants avec TSA et TOA, nous avons, dans un premier temps, choisi de mener une démarche de type enquête. Notre population se composait d'orthophonistes, d'enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et de parents d'enfants avec TSA. Nous pensions ainsi toucher les trois principaux acteurs concernés par la prise en charge des enfants avec TSA et TOA dans le cadre de leur intégration scolaire.

Après l'analyse quantitative et qualitative de cette enquête, nous avons fabriqué une première version du livret de suivi alimentaire. Nous nous sommes appuyés sur le travail de Laumonier et Poirier (Lyon, 2014) tout en tenant compte des réponses récoltées au cours de notre première enquête.

Enfin, nous avons construit une deuxième enquête, destinée aux orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire initial, pour obtenir un premier retour sur l'outil conçu. Nous avons alors procédé à l'analyse de cette deuxième vague de réponses.

1. LA CONSTRUCTION DE LA PREMIERE ENQUETE

1.1. La population

La population d'étude de cette première enquête se composait d'orthophonistes, d'enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et de parents d'enfants avec TSA scolarisés en milieu scolaire ordinaire. Nous n'avons retenu aucun critère d'exclusion ni pour notre population d'orthophonistes, ni pour nos populations d'enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et de parents d'enfants avec TSA. Nous souhaitions disposer du public le plus large possible pour répondre à notre première enquête. Nous savions cependant que certaines questions, en particulier dans le questionnaire destiné aux parents, permettraient ensuite de filtrer nos résultats.

1.2. Les questionnaires

Nous avons créé trois questionnaires différents (annexes 1, 2, 3) afin que ceux-ci correspondent au mieux aux publics interrogés. Chacun d'entre eux était introduit d'une présentation sommaire de notre travail de recherche et de nos objectifs. Ces

questionnaires avaient pour but d'évaluer la pertinence de développer un livret de suivi alimentaire comme outil facilitateur de l'intégration de l'enfant en milieu scolaire ordinaire. De plus, l'outil permettrait d'instaurer une cohérence dans le suivi de l'enfant grâce à une meilleure communication entre les parents et les différents professionnels.

Nous avons utilisé GoogleForms® pour la création et la diffusion des questionnaires qui comportaient trois questions communes : deux questions fermées et une question ouverte.

La première question fermée commune aux trois questionnaires permettait d'interroger les orthophonistes, les enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et les parents d'enfants avec TSA sur la capacité de ce livret à permettre une meilleure intégration scolaire. Cette première question fermée commune aux trois questionnaires nous permettait de valider notre première hypothèse.

La deuxième question fermée commune aux trois questionnaires permettait d'interroger notre population d'étude sur la capacité de ce livret à permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés. Cette deuxième question fermée commune aux trois questionnaires nous permettait de valider notre deuxième hypothèse.

La troisième question commune aux trois questionnaires était une question ouverte avec réponse longue. Elle permettait de connaître les attentes de notre population d'étude quant au contenu du livret de suivi alimentaire que nous souhaitions créer.

1.2.1. Le questionnaire adressé aux orthophonistes

Pour les questionnaires destinés aux orthophonistes (annexe 1), nous avons tenu à ce que les professionnels précisent, dans un premier temps, leur adresse de messagerie personnelle. Cette dernière nous permettrait par la suite de leur soumettre le prototype de notre livret de suivi alimentaire ainsi que notre deuxième enquête.

La deuxième question propre aux orthophonistes concernait leur prise en charge d'enfants avec TSA et TOA. Cette question nous permettait de savoir si la pertinence du livret de suivi alimentaire était la même pour les orthophonistes qui prenaient en charge des enfants avec TSA et TOA que pour ceux qui n'en prenaient pas.

Le questionnaire comportait cinq questions en tout.

1.2.2. Le questionnaire adressé aux enseignants référents

Pour les questionnaires adressés aux enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap (annexe 2), la première question concernait leur expérience auprès d'enfants avec TSA et TOA. Cette question nous permettait de savoir si la pertinence du livret de suivi alimentaire était la même pour les enseignants référents qui suivaient des enfants avec TSA et TOA que pour ceux qui n'en suivaient pas.

Le questionnaire anonyme comportait quatre questions au total.

1.2.3. Le questionnaire adressé aux parents d'enfants avec TSA

Dans le questionnaire destiné aux parents d'enfants avec TSA (annexe 3), nous interrogeons sur l'âge et la classe de scolarisation de l'enfant. Ces deux questions nous permettaient d'exclure les enfants qui n'avaient pas l'âge d'être scolarisés ou qui n'étaient pas scolarisés en milieu ordinaire. Nous avons retenu comme tranche d'âges de scolarisation 2,5-20 ans en considérant que seuls les enfants scolarisés de la petite section de maternelle à la classe de terminale étaient en mesure de manger à la cantine.

La troisième question propre aux parents d'enfants avec TSA permettait d'avoir une idée du sentiment des parents concernant la formation des personnes en charge du temps de repas. Cela pourrait ensuite nous aider dans la construction du livret, en particulier pour la création d'une partie informative à destination des personnels évoluant autour de l'enfant.

Le questionnaire anonyme comportait six questions en tout.

1.3. La diffusion des questionnaires

1.3.1. La diffusion aux orthophonistes

Nous avons diffusé les questionnaires à destination des orthophonistes via Facebook® sur cinq groupes exclusivement : « Orthophonistes et TSA », « Ortho-infos », « Les Orthos en Picardie », « Orthos de Normandie », « Orthophonie et recherche ». Nous avons également transmis le questionnaire à nos différents maîtres de stages et connaissances en orthophonie. Nous avons fait le choix de ne pas le soumettre

à nos deux directrices de mémoire dans un souci de neutralité et pour éviter le conflit d'intérêts.

1.3.2. La diffusion aux enseignants référents

Nous nous sommes dans un premier temps rapprochés du cabinet de Monsieur le Ministre de l'Education Nationale Jean-Michel Blanquer afin de connaître la procédure à suivre pour contacter les enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap (annexe 4). Le cabinet de Monsieur le Ministre de l'Education Nationale Jean-Michel Blanquer nous a vivement conseillé de nous adresser directement aux rectorats dans lesquels nous souhaitons mener notre enquête. Nous nous sommes donc, dans un second temps, rapprochés de Mesdames les Rectrices et Messieurs les Recteurs des trente académies de métropole et d'outre-mer en obtenant leurs adresses de messagerie électronique sur leurs sites Internet® respectifs (annexe 5). Parmi les rectorats qui ont accepté la diffusion de notre enquête, certains ont fait le choix de nous communiquer directement les adresses de messagerie électronique de leurs enseignants référents. D'autres rectorats ont souhaité se charger eux-mêmes de relayer le lien de notre questionnaire.

1.3.3. La diffusion aux parents d'enfants avec TSA

Nous avons consulté le site autisme-france.fr qui met à disposition de ses visiteurs la liste et les coordonnées de ses nombreuses associations partenaires. Grâce aux adresses de messagerie électronique indiquées dans les coordonnées, nous avons pu contacter cent onze associations partenaires pour leur demander de transmettre notre questionnaire aux parents d'enfants avec TSA membres de leur comité (annexe 6).

1.4. Les dates de diffusion

Nous avons débuté la diffusion des trois questionnaires le 1^{er} avril 2019 et l'avons clôturée le 31 mai 2019. Entre ces deux dates, nous avons procédé à plusieurs types de relances. Nous avons adressé des courriers électroniques de rappel aux enseignants référents, aux rectorats et aux associations partenaires d'autisme-france.fr. Nous avons également procédé à des publications régulières sur les groupes Facebook® pour relancer les orthophonistes.

2. LA CONSTRUCTION DU LIVRET DE SUIVI ALIMENTAIRE

2.1. Le dépouillement des questionnaires

Suite à la clôture de la diffusion de nos questionnaires, nous avons procédé au dépouillement des réponses. La plus grosse partie de notre travail consistait en l'analyse des réponses à la question qualitative commune aux trois questionnaires.

2.2. La création d'une grille catégorielle

Pour l'analyse des réponses aux questions ouvertes, nous nous sommes appuyés sur l'analyse de contenu décrite par Bardin (2013).

Afin de réduire la part d'interprétation personnelle et de subjectivité dans l'analyse, nous avons séparément élaboré une grille catégorielle à partir des réponses obtenues à la question ouverte de nos questionnaires. Nous avons ensuite fusionné nos grilles. Cette démarche s'inscrit dans une logique allant du particulier au général, c'est-à-dire que les mots-clés sont considérés individuellement puis regroupés dans des catégories par rapprochement d'éléments proches.

L'analyse a abouti à la création de seize catégories figurant dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1 : Grille catégorielle de l'analyse des réponses à la question ouverte commune à nos trois questionnaires.

Catégories définies	Mots-clés retenus
Accès cantine / inclusion	Faire en sorte que le livret aide à / facilite l'inclusion
Accessibilité	Inclusion d'images, de pictogrammes et de tableaux
Adaptations alimentaires	Adaptation des textures, recettes simples, renforçateurs, gamelle
Adaptations non-alimentaires	Aménagements de l'environnement, habitudes, posture
Diététique	Apports caloriques, équilibres alimentaires
Echange	Commentaires, communication, suivi entre parents et professionnels
Enfant acteur	Enfant en capacité de compléter lui-même le livret, aspect ludique du livret de suivi alimentaire
Format numérique	Support ordinateur, tablette ou téléphone portable
GEVASCO / PAI associés	Inclusion du GEVASCO et/ou du PAI
Histoire médicale	Allergies, médicaments, RGO
Partenariat avec la municipalité	Définition du rôle de chacun pour le remplissage du livret, formation du personnel
Partie informative	Communications sur le TOA dans les TSA pour

	informer les personnes et déculpabiliser les parents, dédramatiser la situation
Profil sensoriel	Couleurs, inventaire alimentaire, températures, textures avec prise en compte des aspects auditif, gustatif, olfactif, visuel
Progression de l'enfant	Echecs, essais, réussites
Simplicité d'utilisation	Rapidité de prise en main du livret de suivi alimentaire et simplicité d'utilisation par les personnes intervenant auprès de l'enfant, vulgarisation des termes employés
Temporalité du repas	Durée, fréquence des repas

Dans la colonne de droite apparaissent tous les mots-clés retenus après lecture des réponses à la question ouverte de notre questionnaire. Par rapprochement de mots-clés proches faisant référence à un thème commun, nous avons défini les seize catégories présentées dans la colonne de gauche.

2.3. La création du prototype de livret de suivi alimentaire

Nous avons créé le prototype du livret (annexe 7) à partir de notre analyse de contenu, des outils d'évaluation des comportements alimentaires et des mémoires d'orthophonie de Laumonier et Poirier (Lyon, 2014) et de Le Floch-Roch (Nantes, 2012).

Le prototype du livret a été travaillé sur le logiciel Excel®. C'est le logiciel que nous maîtrisons le mieux et qui nous permettait aussi de faire des statistiques, des figures et des comparaisons croisées de résultats.

2.3.1. Le choix du support

Nous avons choisi un format A5 afin de faciliter la prise en main et le transport du livret sur le lieu de scolarisation. La plastification du livret permet sa durée dans le temps.

Nous avons retenu, après de nombreux essais, l'utilisation de feutres Staedtler® Lumocolor correctable, pointe fine 0,6 mm. En effet, ces feutres non-permanents sont effaçables à sec sur surface lisse avec l'effacette intégrée. Leur encre est spécialement conçue pour résister à l'effaçage intempestif.

2.3.2. Les catégories retenues

Nous avons retenu toutes les catégories présentées dans le tableau 1 ci-dessus à l'exception de celles concernant l'accès à la cantine et le format numérique.

Faciliter l'accès à la cantine apparaissait en effet comme l'une des finalités de notre travail d'élaboration du livret de suivi alimentaire. Le format numérique était quant à lui un support que nous ne souhaitions pas développer car il aurait nécessité un investissement financier important pour les familles ne disposant pas d'une tablette ou d'un smartphone.

2.3.3. Le contenu du livret

La page 1 comporte les renseignements personnels concernant l'enfant. La page 3 est une partie informative sur les TSA et les TOA. La page 4 présente le profil communicationnel, moteur et sensoriel de l'enfant. La page 5 liste les adaptations préconisées par l'orthophoniste pour l'enfant. Les pages 6 et 7 constituent l'inventaire alimentaire de l'enfant et sont destinées à recevoir les photos ou pictogrammes des aliments acceptés ou non-acceptés par l'enfant. La page 8 est un semainier qui permet de comptabiliser et de retracer les prises alimentaires de l'enfant. Les pages 9 et 10 sont des pages d'échanges où parents et professionnels peuvent s'exprimer librement.

2.3.4. Les annexes au livret

Une banque d'images libres de droit constituée à partir du logiciel Picto Selector® est disponible dans notre fichier Excel®. Sa présentation est inspirée du Panel Alimentaire (annexe 8) élaboré par Ruffier-Bourdet, ergothérapeute. Ces pictogrammes sont destinés à être fixés par système Velcro® sur les pages 6 et 7 du livret de suivi alimentaire.

Le guide d'utilisation présent en première feuille de notre fichier Excel® assure aux orthophonistes une prise en main rapide du livret de suivi alimentaire.

3. LA CONSTRUCTION DE LA DEUXIEME ENQUETE

3.1. La population

La population d'étude de cette deuxième enquête (annexe 9) se composait uniquement des orthophonistes ayant répondu à notre première enquête dans le temps imparti.

3.2. Le questionnaire

Ce questionnaire avait pour but d'évaluer, d'une part, la capacité du prototype du livret à aménager et faciliter les temps de repas sur le lieu de scolarisation de l'enfant. D'autre part, le questionnaire avait pour but d'évaluer la capacité du livret à permettre la cohérence de l'accompagnement et des aides apportés à l'enfant.

Le questionnaire comportait neuf questions : six questions fermées, dont une avec justification requise en cas de réponse négative, et une question ouverte.

La première question collectait les adresses de messagerie des participants.

La deuxième question interrogeait sur la possibilité de mettre en place le livret de suivi alimentaire pour un enfant avec TSA et TOA. En cas de réponse négative, les orthophonistes devaient apporter une justification courte qui constituait la troisième question du formulaire.

La quatrième question interrogeait sur la clarté et la compréhension par tous des informations fournies dans le livret de suivi alimentaire. Une échelle de Likert en quatre items permettait d'y répondre.

La cinquième question interrogeait sur la capacité du livret de suivi alimentaire à aménager et faciliter les temps de repas sur le lieu de scolarisation de l'enfant.

La sixième question interrogeait sur la capacité du livret de suivi alimentaire à encourager le renforcement positif et la généralisation des comportements travaillés en séances d'orthophonie.

La septième question interrogeait sur la forme du livret en prenant en compte les aspects esthétiques, le choix de la matière et de la taille. Une échelle de Likert en quatre items permettait d'y répondre.

La huitième question faisait écho aux différentes réponses à la question ouverte de la première enquête adressée à la fois aux orthophonistes, aux enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et aux parents d'enfants avec TSA. Les réponses à cette question nous permettaient de confirmer le bien-fondé de notre grille catégorielle, à savoir la prise en compte de toutes les attentes. Une échelle de Likert en quatre items permettait d'y répondre.

La neuvième et dernière question était une question ouverte avec réponse longue. Elle permettait à notre population d'étude de proposer des axes d'amélioration pour le livret.

3.3. La diffusion

Le questionnaire a été proposé aux 113 orthophonistes ayant répondu à notre première enquête dans le temps imparti, ceci dans un souci de continuité et d'honnêteté intellectuelle. Ces 113 orthophonistes avaient pris le temps de répondre à notre première enquête, nous avaient consacré de l'intérêt et il nous paraissait donc juste qu'ils continuent à faire partie de notre travail de recherche. De plus nous nous étions largement inspirés de leurs attentes et de leurs idées pour créer le livret de suivi alimentaire.

3.4. Les dates de diffusion

Nous avons débuté la diffusion du questionnaire le 24 octobre 2019 et l'avons clôturée le 06 décembre 2019. Entre ces deux dates, nous avons procédé à plusieurs relances par mail.

Résultats

La littérature scientifique et nos recherches nous ont montré qu'il n'existait pas à ce jour de livret de suivi alimentaire pour les enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) et Trouble de l'Oralité Alimentaire (TOA) visant à améliorer l'intégration scolaire et à permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant.

Pour l'analyse de nos résultats, nous avons procédé au traitement de deux types de données. Tout d'abord, nous présenterons nos résultats basés sur nos données quantitatives relatifs à chacune de nos hypothèses. Enfin, nous présenterons nos résultats basés sur les données qualitatives correspondant aux réponses longues, commentaires et suggestions fournis par les orthophonistes, les enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et les parents d'enfants avec TSA.

1. L'ANALYSE DES DONNEES QUANTITATIVES

1.1. La méthode d'analyse

Nous avons réalisé l'analyse de nos questionnaires destinés aux orthophonistes, aux enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et aux parents d'enfants avec TSA. Nous nous sommes appuyés, pour notre analyse, sur l'outil de sondage en ligne Google Form® qui présente les résultats sous forme de pourcentages synthétisés par des diagrammes circulaires.

Comme il était impossible de sélectionner sur Google Form® les données à conserver pour notre analyse quantitative, nous avons réalisé nous-mêmes, après exclusion de certaines réponses, les calculs de pourcentages sur Excel®.

En ce qui concerne l'analyse quantitative de notre deuxième questionnaire destiné aux 113 orthophonistes ayant répondu à notre premier questionnaire, nous nous sommes également appuyés sur l'outil de sondage en ligne Google Form®.

Nous avons fait le choix d'une présentation sous forme de pourcentages illustrés par des diagrammes circulaires pour garantir la lisibilité des résultats.

1.2. Les questionnaires retenus pour la première enquête

1.2.1. Les réponses des orthophonistes

Parmi les 116 réponses d'orthophonistes, nous avons exclu trois réponses. Deux réponses ont été exclues car les orthophonistes avaient répondu deux fois au même

questionnaire. Nous avons gardé uniquement leur première réponse. Une réponse a été exclue car l'orthophoniste n'avait pas répondu dans les délais impartis de notre enquête.

1.2.2. Les réponses des enseignants référents

Les académies d'Aix-Marseille, Amiens, Bordeaux, Caen, Dijon, Nice, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse et Versailles ont accepté de participer à notre étude. Mesdames les Rectrices des académies de Dijon et de Toulouse ont fait le choix de diffuser elles-mêmes notre questionnaire auprès de leurs enseignants référents. Mesdames les Rectrices et Messieurs les Recteurs des autres académies nous ont autorisés à contacter leurs enseignants référents et nous ont communiqué leurs adresses de messagerie électronique professionnelle.

Les académies de Créteil, Grenoble et Lyon n'ont pas souhaité participer.

Les académies de Besançon, Clermont-Ferrand, Corse, Guadeloupe, Guyane, Lille Limoges, Martinique, Montpellier, Nancy-Metz, Nantes, Orléans-Tours, Rennes et La Réunion n'ont pas donné suite à notre demande ou ont donné suite trop tardivement en regard des dates que nous avons définies pour la diffusion de nos questionnaires.

Parmi les 123 réponses d'enseignants référents nous avons exclu une réponse arrivée hors délai.

1.2.3. Les réponses des parents d'enfants avec TSA

Parmi les 60 réponses de parents d'enfants avec TSA, nous avons exclu 15 d'entre elles pour différentes raisons. Six réponses ont été exclues car les enfants des répondants n'étaient pas scolarisés. Cinq réponses ont été exclues car les enfants des répondants étaient scolarisés en enseignement spécialisé. Une réponse a été exclue car l'enfant du répondant était scolarisé à domicile. Deux réponses ont été exclues car les enfants des répondants étaient scolarisés dans le supérieur. Une réponse a été exclue car la classe de l'enfant n'était pas précisée, une autre car elle était fournie par un professionnel de l'éducation et enfin une dernière car elle a été reçue hors délai.

1.3. La présentation des résultats de la première enquête

Nous avons pris en compte les réponses à toutes nos questions, mises à part les réponses exclues pour les raisons exposées ci-dessus. Concernant le questionnaire

adressé aux parents d'enfants avec TSA, les questions portant sur l'âge et la classe de l'enfant nous permettaient uniquement d'exclure les réponses qui ne répondaient pas à nos critères d'inclusion. Les autres réponses à nos questionnaires permettaient de valider l'une ou l'autre de nos hypothèses. Au regard des réponses qualitatives obtenues et de notre intention initiale d'inclure dans le livret une partie informative, il ne nous a pas semblé pertinent d'analyser les réponses à la troisième question du questionnaire adressé aux parents d'enfant avec TSA.

1.3.1. L'analyse de la première hypothèse

Hypothèse 1 : Le livret, en aménageant et facilitant le temps de repas, permettra une meilleure intégration scolaire de l'enfant selon les intervenants et les parents.

Afin de répondre à notre première hypothèse, nous avons retenu les réponses à la première question commune des questionnaires adressés aux orthophonistes, aux enseignants référents et aux parents d'enfants avec TSA. Cette question était la suivante : « La mise en place d'un livret de suivi alimentaire, pour aménager et faciliter le temps de repas, permettrait-elle une meilleure intégration scolaire de l'enfant ? ».

Les résultats recueillis montrent que parents et professionnels sont majoritairement en faveur de la mise en place d'un livret de suivi alimentaire pour améliorer l'intégration scolaire de l'enfant en aménageant et facilitant le temps de repas.

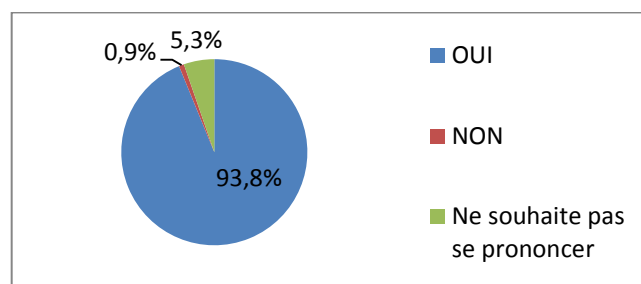


Figure 1 : Capacité supposée du livret à permettre une meilleure intégration scolaire en aménageant et facilitant les temps de repas, réponses des orthophonistes.

Conformément à nos attentes, 93,8% des orthophonistes (n=106) parmi les 113 réponses retenues soulignent la pertinence du livret de suivi alimentaire pour une meilleure intégration scolaire de l'enfant en aménageant et facilitant les temps de repas. Seul un orthophoniste (0,9%) n'en voit pas l'intérêt et six (5,3%) ne se prononcent pas.

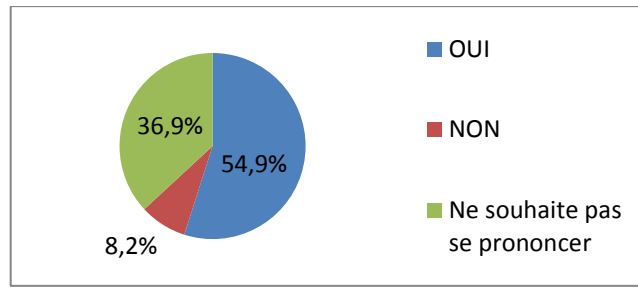


Figure 2 : Capacité supposée du livret à permettre une meilleure intégration scolaire en aménageant et facilitant les temps de repas, réponses des enseignants référents de scolarisation.

Parmi les 122 réponses retenues d'enseignants référents 54,9% (n=67) soulignent la pertinence du livret de suivi alimentaire pour une meilleure intégration scolaire de l'enfant en aménageant et facilitant les temps de repas, 8,2% (n=10) n'en voient pas l'intérêt et 36,9% (n=45) ne se prononcent pas.

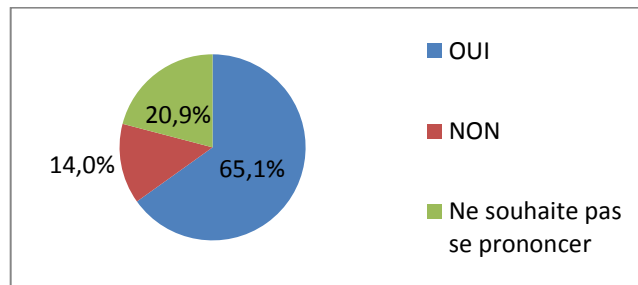


Figure 3 : Capacité supposée du livret à permettre une meilleure intégration scolaire en aménageant et facilitant les temps de repas, réponses des parents d'enfants avec TSA.

Parmi les 43 réponses retenues de parents d'enfants avec TSA, 65,1% (n=28) soulignent la pertinence du livret de suivi alimentaire pour une meilleure intégration scolaire de l'enfant en aménageant et facilitant les temps de repas, 14,0% (n=6) n'en voient pas l'intérêt et 20,9% (n=9) ne se prononcent pas. Notre première hypothèse est ainsi validée.

1.3.2. L'analyse de la deuxième hypothèse

Hypothèse 2 : Le livret, en facilitant les échanges entre l'école, les orthophonistes et les parents, permettra une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant selon les intervenants et les parents.

Afin de répondre à notre deuxième hypothèse, nous avons retenu les réponses à la deuxième question commune des questionnaires adressés aux orthophonistes, aux enseignants référents et aux parents d'enfants avec TSA. Cette question était la suivante

: « Ce livret, en facilitant les échanges entre l'école, l'orthophoniste et les parents, permettrait-il une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant ? ».

Les résultats recueillis montrent que parents et professionnels sont majoritairement en faveur de la mise en place d'un livret de suivi alimentaire pour permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges entre l'école, les orthophonistes et les parents.

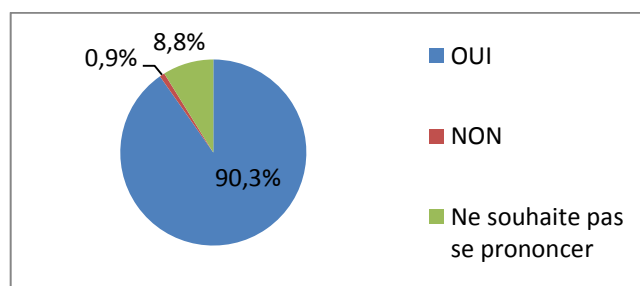


Figure 4 : Capacité supposée du livret à permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges, réponses des orthophonistes.

Conformément à nos attentes, 90,3% des orthophonistes (n=102) soulignent la pertinence du livret de suivi alimentaire pour permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges. Un orthophoniste (0,9%) n'en voit pas l'intérêt et dix (8,8%) ne se prononcent pas.

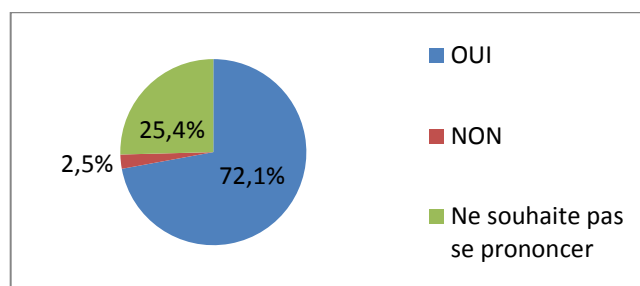


Figure 5 : Capacité supposée du livret à permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges, réponses des enseignants référents de scolarisation.

Parmi les 122 réponses retenues d'enseignants référents 72,1% (n=88) soulignent la pertinence du livret de suivi alimentaire pour permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges, 2,5% (n=3) n'en voient pas l'intérêt alors que 25,4% d'entre eux (n=31) ne se prononcent pas.

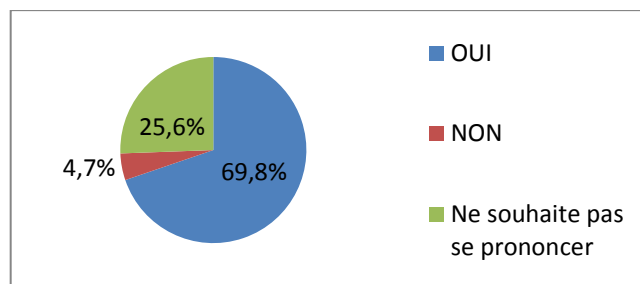


Figure 6 : Capacité supposée du livret à permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges, réponses des parents d'enfants avec TSA.

Parmi les 43 réponses retenues de parents d'enfants avec TSA, 69,8% (n=30) soulignent la pertinence du livret de suivi alimentaire pour permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges. Seuls 4,7% (n=2) n'en voient pas l'intérêt alors que 25,6% (n=11) ne souhaitent pas se prononcer. Notre deuxième hypothèse est ainsi validée.

1.3.3. Les liens établis dans les résultats obtenus

1.3.3.1. Les liens chez les orthophonistes

Parmi les 113 réponses retenues, 83,2% des orthophonistes (n=94) déclarent prendre en charge ou avoir pris en charge des enfants avec TSA et TOA. Les 16,8% restants (n=19) déclarent ne pas avoir été confrontés à ces enfants en rééducation.

Parmi les 94 orthophonistes suivant des enfants avec TSA et TOA, 90,4% (n=85) ont trouvé pertinente la création du livret de suivi alimentaire en répondant positivement aux questions trois et quatre du questionnaire. Ces deux questions permettaient effectivement de valider nos hypothèses respectives une et deux.

Parmi les 19 orthophonistes ne suivant pas d'enfants avec TSA et TOA, 84,2% (n=16) ont trouvé pertinente la création du livret de suivi alimentaire en répondant positivement aux questions trois et quatre de leur questionnaire.

Nous en déduisons que le fait, pour un orthophoniste, de suivre ou d'avoir suivi en rééducation des enfants avec TSA et TOA, influence peu les réponses données quant à la pertinence de mettre en place un livret de suivi alimentaire.

1.3.3.2. Les liens chez les enseignants référents

Parmi les 122 réponses retenues, 87,7% des enseignants référents (n=107) déclarent suivre ou avoir suivi des enfants avec TSA et TOA. Les 12,3% restants (n=15) déclarent ne pas avoir été confrontés à ces enfants au cours de leur carrière.

Parmi les 107 enseignants référents suivant des enfants avec TSA et TOA, 55,1% (n=59) ont trouvé pertinente la création du livret de suivi alimentaire en répondant positivement aux questions deux et trois du questionnaire. Ces deux questions permettaient effectivement de valider nos hypothèses respectives une et deux.

Parmi les 15 enseignants référents ne suivant pas d'enfants avec TSA et TOA, seuls 26,7% (n=4) ont trouvé pertinente la création du livret de suivi alimentaire en répondant positivement aux questions deux et trois de leur questionnaire. Il est cependant important de noter que parmi les 15 enseignants référents ne suivant pas d'enfants avec TSA et TOA, 46,7% (n=7) n'ont pas souhaité se prononcer aux questions deux et trois.

Nous en déduisons que le fait, pour un enseignant, de suivre ou non des enfants avec TSA et TOA, influence de façon significative les réponses données quant à la pertinence de mettre en place un livret de suivi alimentaire.

1.3.3.3. Les liens chez les parents d'enfants avec TSA

Parmi les 43 réponses, 48,9% (n=21) déclarent laisser leur enfant avec TSA à la cantine. Les 51,1% restants (n=22) déclarent faire manger leur enfant à domicile.

Parmi les 21 parents laissant leur enfant avec TSA à la cantine, 61,9% (n=13) ont trouvé pertinente la création du livret de suivi alimentaire en répondant positivement aux questions quatre et cinq du questionnaire. Ces deux questions permettaient effectivement de valider nos hypothèses une et deux.

Parmi les 22 parents ne laissant pas leur enfant avec TSA à la cantine, 68,2% (n=15) ont trouvé pertinente la création du livret de suivi alimentaire en répondant positivement aux questions quatre et cinq de leur questionnaire.

Nous en déduisons que le fait, pour un parent, de laisser ou non son enfant avec TSA manger à la cantine, influence peu les réponses données quant à la pertinence de mettre en place un livret de suivi alimentaire.

1.4. Les questionnaires retenus pour la deuxième enquête

Parmi les 69 réponses d'orthophonistes, nous avons exclu deux réponses. En effet, deux orthophonistes avaient répondu deux fois à ce même questionnaire. Nous avons conservé uniquement leur première réponse.

1.5. La présentation des résultats de la deuxième enquête

Nous avons pris en compte les réponses à toutes nos questions, mises à part les réponses exclues pour les raisons exposées ci-dessus. Les réponses aux questions six et sept du questionnaire adressé aux orthophonistes permettaient de valider notre livret au regard des deux hypothèses de travail que nous avons formulées. Les autres réponses permettaient de connaître l'avis des orthophonistes sur le livret de suivi alimentaire que nous avons élaboré.

1.5.1. L'analyse relative à la première hypothèse

Afin de valider notre livret au regard de notre première hypothèse, nous avons retenu les réponses à la question cinq du questionnaire adressé aux orthophonistes. Elle était la suivante : « Pensez-vous que, mieux informées par ce livret, les personnes en charge du temps de repas de l'enfant pourraient lui proposer des solutions adaptées ? ».

Les résultats recueillis montrent que les orthophonistes sont majoritairement convaincus que la mise en place d'un livret de suivi alimentaire permettrait d'améliorer l'intégration scolaire de l'enfant en aménageant et facilitant le temps de repas.

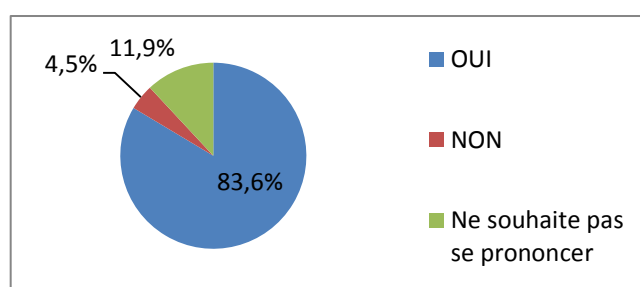


Figure 7 : Capacité du prototype de livret proposé à permettre une meilleure intégration en aménageant et facilitant les temps de repas.

Parmi les 67 réponses retenues des orthophonistes, 83,6% (n=56) reconnaissent la capacité du prototype de livret de suivi alimentaire à permettre une meilleure

intégration de l'enfant en aménageant et facilitant le temps de repas. Seuls 4,5% (n=3) ne sont pas d'accord avec cela alors que 11,9% (n=8) ne souhaitent pas se prononcer.

1.5.2. L'analyse relative à la deuxième hypothèse

Afin de valider notre livret au regard de notre deuxième hypothèse, nous avons retenu les réponses à la question six du questionnaire adressé aux orthophonistes. Cette question était la suivante : « Pensez-vous que, mieux informées des objectifs de l'orthophoniste, les personnes en charge du temps de repas de l'enfant pourraient contribuer à un renforcement positif et à une généralisation des comportements travaillés en séances d'orthophonie ? ».

Les résultats recueillis montrent que les orthophonistes sont majoritairement convaincus que la mise en place d'un livret de suivi alimentaire permettrait d'améliorer la cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges.

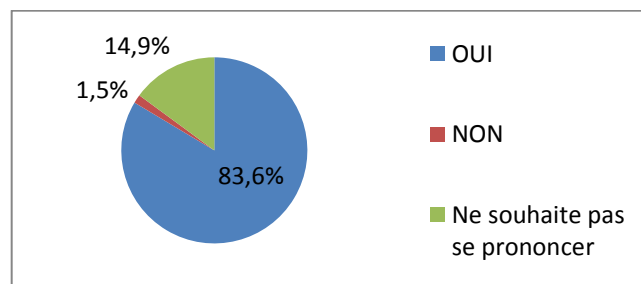


Figure 8 : Capacité du prototype de livret proposé à permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges.

Parmi les 67 réponses retenues des orthophonistes, 83,6% (n=56) reconnaissent la capacité du prototype de livret de suivi alimentaire à permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant. Seul un orthophoniste (1,5%) n'est pas d'accord avec cela alors que 14,9% (n=10) ne souhaitent pas se prononcer.

1.5.3. Les analyses relatives au contenu et à la forme du livret

La question deux de notre questionnaire adressé aux orthophonistes permettait d'interroger sur la possibilité de mettre en place ce livret de suivi alimentaire. La question était la suivante : « La mise en place de ce livret vous semble-t-elle réalisable pour un enfant avec TSA et TOA ? ».

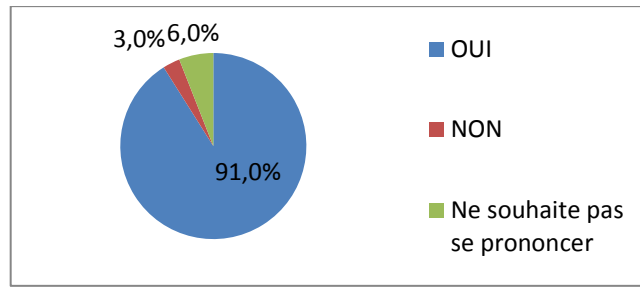


Figure 9 : Possibilité de mettre en place le livret de suivi alimentaire.

Parmi les 67 réponses retenues des orthophonistes, 91,0% (n=61) jugent réalisable la mise en place du livret de suivi alimentaire. Seuls deux orthophonistes (3,0%) ne sont pas d'accord avec cela alors que quatre (6,0%) ne se prononcent pas.

La question quatre de notre questionnaire adressée aux orthophonistes interrogeait sur la clarté et la compréhensibilité des informations contenues dans le livret. La question était la suivante : « Le livret vous semble-t-il fournir des informations suffisamment claires et compréhensibles par toutes les personnes intervenant dans la sphère de l'enfant (AVS, enseignants spécialisés, infirmière et médecin scolaires, parents, personnel de cantine) ? ».

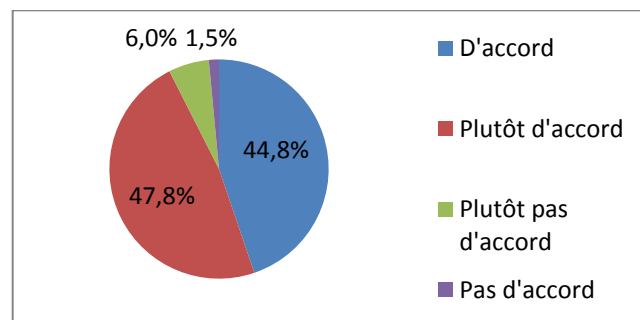


Figure 10 : Clarté et compréhensibilité des informations contenues dans le livret.

Parmi les 67 réponses retenues des orthophonistes, 44,8% (n=30) sont d'accord avec le fait que les informations contenues dans le livret de suivi alimentaire sont suffisamment claires et compréhensibles par toutes les personnes susceptibles d'intervenir auprès de l'enfant sur le temps du repas. 47,8% (n=32) sont plutôt d'accord. Quatre orthophonistes (6,0%) ne sont plutôt pas d'accord et une orthophoniste (1,5%) n'est pas d'accord avec cela.

La question sept de notre questionnaire adressé aux orthophonistes interrogeait sur la forme du support. La question portait sur son esthétique, sa matière et sa taille et était la suivante : « Le format du livret vous semble-t-il adapté à son utilisation ? ».

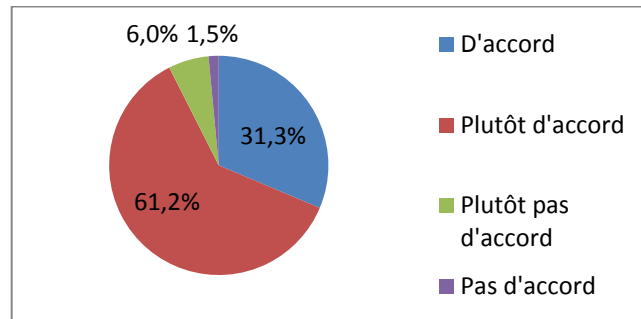


Figure 11 : Bonne ergonomie du format du livret.

Parmi les 67 réponses retenues des orthophonistes, 31,3% (n=21) sont d'accord avec le fait que le support choisi pour le livret de suivi alimentaire est tout à fait adapté au public et à l'utilisation auxquels il est destiné. 61,2% (n=41) sont plutôt d'accord. Quatre orthophonistes (6,0%) ne sont plutôt pas d'accord et une orthophoniste (1,5%) n'est pas d'accord avec cela.

La question huit de notre questionnaire adressé aux orthophonistes interrogeait sur la présence, dans notre livret, des éléments qu'ils avaient éventuellement suggérés à la question ouverte de notre premier questionnaire « Quelles attentes auriez-vous quant à ce livret ? ». La neuvième question de notre questionnaire était donc la suivante : « Les éléments que vous espériez trouver dans ce livret sont-ils effectivement présents ? ».

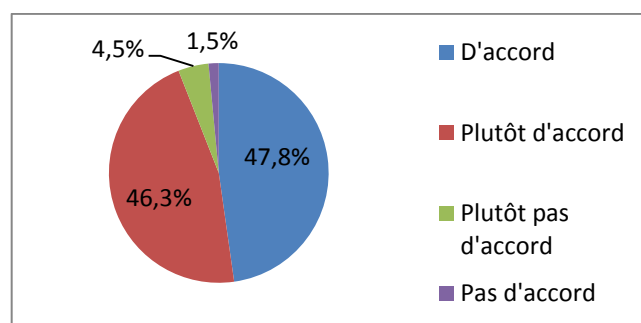


Figure 12 : Prise en compte, dans l'élaboration de notre livret de suivi alimentaire, des suggestions livrées par les orthophonistes lors de notre première enquête.

Parmi les 67 réponses retenues des orthophonistes, 47,8% (n=32) sont d'accord avec le fait que nous avons suffisamment, dans la conception et l'élaboration du livret de suivi alimentaire, tenu compte des suggestions faites lors de notre première enquête.

46,3% (n=31) sont plutôt d'accord. Trois orthophonistes (4,5%) ne sont plutôt pas d'accord et une orthophoniste (1,5%) n'est pas d'accord avec cela.

2. L'ANALYSE DES DONNEES QUALITATIVES

2.1. La méthode d'analyse

Nous avons réalisé l'analyse de nos questionnaires destinés aux orthophonistes, aux enseignants référents et aux parents d'enfants avec TSA. Nous nous sommes appuyés, pour notre analyse, sur l'outil de sondage en ligne Google Form® avant d'isoler et de reporter dans notre grille catégorielle chacun des mots clés retenu.

Nous avons ensuite compté la récurrence de chaque mot clé dans le but d'établir notre graphique. Nous avons fait le choix d'une présentation sous forme de valeurs absolues illustrées par un histogramme horizontal pour garantir la clarté de la lecture des résultats.

2.2. La présentation des résultats de la première enquête

L'histogramme horizontal suivant présente la récurrence de chaque mot-clé.

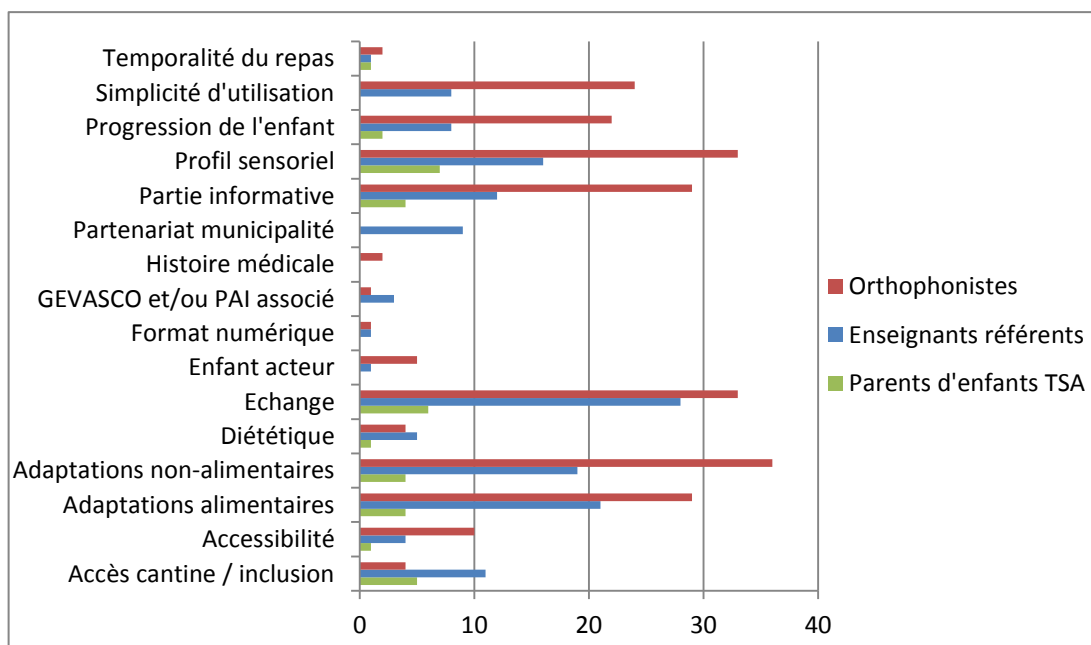


Figure 13 : Catégories identifiées par l'analyse qualitative

Nos catégorisations nous permettent de distinguer des éléments communs aux trois populations interrogées. Ainsi, le profil sensoriel (n=56), la partie informative

(n=45), les échanges (n=67), les adaptations alimentaires (n=54) et non alimentaires (n=59) semblent être au cœur des attentes de nos trois populations interrogées.

Nos catégorisations nous permettent de distinguer des éléments spécifiquement cités par les orthophonistes et les enseignants référents. Nous remarquons que la simplicité d'utilisation (n=32), l'enfant acteur (n=6) et l'association d'un éventuel GEVASCO et/ou PAI (n=4) sont des préoccupations propres aux professionnels.

Enfin, nous choisissons de ne pas retenir certaines catégories qui nous semblent insuffisamment représentées dans les réponses. Il s'agit notamment du format numérique et de l'accès à la cantine puisque ce dernier était justement l'un des objectifs de la mise en place du livret de suivi alimentaire.

A contrario, certaines catégories insuffisamment représentées dans les réponses ouvertes à nos questionnaires nous paraissent importantes. Nous avons donc choisi de faire figurer dans notre livret des renseignements d'ordre médical tels que les allergies, l'éventuel régime particulier ou les traitements médicamenteux dans la mesure où ils peuvent impacter la prise des repas. Nous avons pris soin de vulgariser les termes employés afin que ceux-ci soient compréhensibles par tous les professionnels.

2.3. La présentation des résultats de la deuxième enquête

Les questions trois et neuf étaient deux questions ouvertes.

Pour la question trois, il s'agissait de justifier la réponse négative à la question deux « La mise en place de ce livret vous semble-elle réalisable pour un enfant avec TSA et TOA ? ».

Pour la question neuf, nous demandions aux orthophonistes s'ils auraient aimé trouver d'autres éléments dans un livret de suivi alimentaire.

2.3.1. L'analyse de la question trois

Sur les sept réponses ouvertes analysées, quatre réponses abordent la difficulté à mettre en place un tel outil avec le personnel de cantine. Les différents points abordés sont la formation du personnel, la difficulté pour lui d'avoir à déduire, d'après les informations données, les aménagements à mettre en place et enfin la rigidité des systèmes de restauration qui n'adaptent pas les repas, même pour les enfants avec TSA.

Les trois autres réponses soulignent l'aspect chronophage du livret, son format peu écologique et le fait que ce puisse être un outil nécessaire mais pas suffisant.

2.3.2. L'analyse de la question neuf

Nous avons obtenu 26 réponses à la question neuf. Nous avons choisi de classer en quatre grandes catégories les remarques et les commentaires récoltés : ceux que nous pouvions qualifier de positifs, ceux que nous pouvions qualifier de plus mitigés, ceux portant sur les améliorations possibles du livret de suivi alimentaire et enfin ceux qui concernaient la mise en place du livret dans le cadre scolaire.

Les commentaires positifs ont souligné le fait que le livret soit complet, exhaustif, pertinent, avec un contenu clair et bien précisé.

Les commentaires plus mitigés ont essentiellement porté sur les pages six et sept qui permettent de classer les aliments en deux grandes catégories pour l'enfant avec le pictogramme correspondant à « j'aime » ou « je n'aime pas ». Un orthophoniste a proposé de remplacer « je n'aime pas » par « j'aimerai plus tard ». Un autre a suggéré de parler d'aliments « acceptés ». Un autre a proposé un intermédiaire entre « j'aime » et « je n'aime pas » comme « j'ai goûté » et « j'aime un peu en séance », le but étant de généraliser cette nouvelle expérience dans un autre contexte comme la cantine ou la maison par exemple. Un dernier évoquait la possibilité de renseigner « a goûté », « a léché », « a mangé » dans le livret à la place de « j'aime » ou « je n'aime pas ».

Enfin, la page quatre du livret, constituée du profil communicationnel, moteur et sensoriel, semblait trop élaborée pour des personnes non initiées et méritait d'être clarifiée.

Pour les modifications à apporter au livret, nous pouvons les classer en deux catégories, les modifications portant sur la forme et celles portant sur le fond.

2.3.2.1. *Les modifications portant sur la forme du livret*

Il semblait utile pour certains orthophonistes de rajouter des informations sur le livret : les coordonnées de l'orthophoniste qui suit l'enfant pour faciliter les échanges, et le numéro d'une personne, de la famille ou autre, à joindre en cas de fausse route chez l'enfant. Certains orthophonistes ont aussi soulevé l'idée que ce livret pouvait être à

destination des psychomotriciens ou des ergothérapeutes car ils étaient des professionnels impliqués dans le travail avec les enfants avec TSA et TOA.

Une proposition était faite pour que le menu du jour soit visible par l'enfant et intégré au livret avec une bande Velcro®, sur le même principe que les pictogrammes.

De même, certains orthophonistes préconisaient la mise en place d'informations plus visuelles pour les différentes adaptations car le personnel de cantine n'est pas forcément formé et a peu de temps à consacrer à la lecture exhaustive d'un livret.

Parmi les informations susceptibles d'être supprimées, on retrouve le traitement médical de l'enfant car il fait partie du dossier médical et ne doit pas être communiqué à l'enseignant ou à l'Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap, ainsi que la distinction court, moyen et long termes pour les objectifs de travail de l'orthophoniste.

2.3.2.2. Les modifications portant sur le fond du livret

Certains orthophonistes souhaitaient ajouter des informations dans la partie théorique comme des explications sur le réflexe nauséux et ses manifestations physiques ou des éléments d'approches comportementales comme proposer des pistes pour visualiser les avancées de l'enfant avec les contrats de jetons.

Des propositions ont été faites aussi pour la page cinq, celle des adaptations préconisées pour le repas : la mention « sait dire qu'il a soif » pour les demandes que l'enfant peut formuler, la vérification de la vidange de la bouche et le lavage des dents à l'issue du repas. La mise en place d'une pyramide des étapes à suivre pour qu'un enfant s'habitue à un nouvel aliment ainsi que d'un tableau des réussites pour chaque repas ont également été évoquées.

2.3.2.3. La mise en place du livret dans le cadre scolaire

Plusieurs orthophonistes ont souligné la nécessité d'une rencontre entre les personnes prenant en charge les repas de l'enfant et l'orthophoniste. L'objectif serait d'expliquer de vive voix l'utilisation du livret. Il a été évoqué l'idée aussi de dédier une partie du livret à l'école, qui pourrait être remplie pendant les Equipes de Suivi de Scolarisation, et qui informerait la direction de l'école, l'enseignant et l'AESH des aménagements à proposer à l'enfant. Ces aménagements seraient expliqués à l'oral avant d'être résumés dans un feuillet du livret de suivi alimentaire.

Discussion

1. LA VALIDATION DES HYPOTHESES ET LES RESULTATS

1.1. La validation de l'hypothèse générale

Notre analyse de la littérature et nos expériences de terrain nous ont confortés dans l'idée qu'il n'existait pas d'outil de suivi alimentaire pour accompagner les enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) et Trouble de l'Oralité Alimentaire (TOA) scolarisés en milieu scolaire ordinaire (Nadon, 2011).

Il existe un outil de suivi général destiné aux enfants avec TSA qui comporte certes une partie sur l'alimentation mais ne traite pas spécifiquement de celle-ci. En effet, le carnet de route proposé par l'association à but non lucratif belge Participate! est constitué de vingt-deux rubriques différentes et s'adresse exclusivement aux personnes avec TSA. Dans la partie réservée à l'alimentation, on retrouve notamment des espaces dans lesquels peuvent être mentionnés les aliments acceptés et les aliments non acceptés par l'enfant ainsi que les habitudes alimentaires et les aides pouvant être proposées à l'enfant.

L'existence de ce carnet de suivi nous a également été rappelée par une orthophoniste ayant répondu à nos questionnaires.

Dans notre premier questionnaire adressé aux orthophonistes, enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et aux parents d'enfant avec TSA, nous n'avons cependant pas questionné sur l'absence ou l'existence d'un livret de suivi alimentaire. Nous supposons qu'une question explicite et fermée du type « Existe-t-il à votre connaissance un outil permettant le suivi alimentaire des enfants avec TSA et TOA scolarisés en milieu scolaire ordinaire ? » serait allée dans le sens des constats de la revue de littérature de Nadon (2011).

1.2. La validation de notre première hypothèse

Nous nous attendions à ce que les orthophonistes, les enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et les parents d'enfant avec TSA soient intéressés par un livret de suivi alimentaire qui, en aménageant et en facilitant le temps de repas, permettrait une meilleure intégration scolaire de l'enfant. Les professionnels étaient d'autant plus sensibilisés qu'ils avaient majoritairement été confrontés aux problématiques rencontrées par les enfants avec TSA. En effet, 83,2% des orthophonistes répondaient positivement à la question « Suivez-vous ou avez-vous suivi

des enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme et Troubles de l'oralité alimentaire ? » et 87,7% des enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap avaient également répondu positivement à la question « Avez-vous rencontré, dans votre activité d'enseignant référent, des enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme et Trouble de l'Oralité Alimentaire ? ».

1.2.1. Les éléments allant dans le sens de notre hypothèse

Les données quantitatives recueillies lors de notre premier questionnaire adressé aux orthophonistes, enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et parents d'enfant avec TSA et TOA confirment que les populations interrogées soulignent la pertinence du livret de suivi alimentaire pour une meilleure intégration scolaire de l'enfant en aménageant et facilitant les temps de repas.

Les données qualitatives recueillies lors de ce premier questionnaire nous ont servi à construire le livret de suivi alimentaire mais témoignaient également de la détresse de certains parents et professionnels face aux difficultés rencontrées dans le cadre de la scolarisation des enfants avec TSA et TOA en milieu scolaire ordinaire. En plus de ces réponses qualitatives, nous avons aussi tenu compte des données scientifiques et des outils d'évaluation et d'adaptation existants tels que le STEP-CHILD (Seiverling et al., 2011), le CHESSEP (Crunelle, 2009) et l'outil standardisé pour l'évaluation de l'alimentation des personnes avec TSA (Laumonier et Poirier, 2014). Il nous paraissait essentiel de construire notre livret de suivi alimentaire en utilisant les éléments d'évaluation pour apporter des réponses techniques d'adaptation. Ainsi, nous avons retenu les items « refus alimentaire » et « sélectivité alimentaire » évalués dans le STEP-CHILD, les « équipements et installation spécifiques » définis dans le STEP. Nous avons retenu la partie évaluant toutes les capacités réceptives et les capacités sensorielles du CHESSEP à l'exception du vibratoire. Nous avons enfin retenu les aspects sensoriels, le comportement alimentaire, le contexte alimentaire et les caractéristiques alimentaires explorés dans le bilan de Laumonier et Poirier.

Les données quantitatives recueillies lors de notre second questionnaire adressé uniquement aux orthophonistes ayant répondu à la première enquête montrent que ces professionnels, après avoir pris connaissance du prototype du livret de suivi alimentaire, sont majoritairement convaincus (83,6%) que cet outil permettrait d'améliorer l'intégration scolaire de l'enfant en aménageant et en facilitant les temps de repas.

1.2.2. Les éléments nuanciant notre hypothèse

Les données quantitatives recueillies lors de notre premier questionnaire adressé aux orthophonistes, enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et parents d'enfant avec TSA et TOA révèlent que certains parents et professionnels ne voyaient pas la pertinence du livret pour améliorer l'intégration scolaire de l'enfant alors que d'autres ne souhaitaient pas se prononcer. Parmi ces professionnels, nous avons remarqué que certains orthophonistes et certains enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap avaient pourtant suivi ou suivaient des enfants avec TSA et TOA.

Nous émettons les trois hypothèses suivantes pour expliquer ces résultats. La première est que le livret de suivi alimentaire ne correspond pas aux attentes de ces professionnels. La deuxième est que l'intégration scolaire ne passe pas nécessairement par la prise de repas à la cantine. La troisième est que la mise en place du livret de suivi dépasse les compétences des professionnels dans la mesure où celle-ci nécessiterait une formation à son utilisation.

Les données quantitatives recueillies lors de notre second questionnaire adressé uniquement aux orthophonistes ayant répondu à la première enquête montrent que certains de ces professionnels, après avoir pris connaissance du prototype du livret de suivi alimentaire, sont réservés ou ne sont pas convaincus de la capacité de cet outil à permettre une meilleure intégration scolaire de l'enfant. Parmi ces professionnels, nous remarquons encore que certains orthophonistes avaient pourtant suivi ou suivaient des enfants avec TSA et TOA.

Les hypothèses émises restent les mêmes que pour la première enquête. A celle-ci peuvent cependant s'ajouter une inadéquation du support choisi ou du contenu.

1.3. La validation de notre deuxième hypothèse

Nous nous attendions également à ce que les orthophonistes, les enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et les parents d'enfants avec TSA soient intéressés par un livret de suivi alimentaire qui, en facilitant les échanges entre l'école, les orthophonistes et les parents, permettrait une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant. Comme nous l'avons détaillé dans la partie précédente, les professionnels étaient sensibilisés aux problématiques

alimentaires présentées par les enfants avec TSA puisque 83,2% des orthophonistes et 87,7% des enseignants référents avait rencontré ou suivi des enfants avec TSA et TOA.

1.3.1. Les éléments allant dans le sens de notre hypothèse

Les données quantitatives recueillies lors de notre premier questionnaire adressé aux orthophonistes, enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et parents d'enfants avec TSA confirment que les populations interrogées soulignent la pertinence du livret de suivi alimentaire pour améliorer la cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant.

Les données qualitatives recueillies lors de ce premier questionnaire nous ont permis de mesurer l'intérêt de développer un outil facile à prendre en main et simple d'utilisation. En effet, le format du livret a souvent été abordé par les professionnels interrogés.

Les données quantitatives recueillies lors de notre second questionnaire adressé uniquement aux orthophonistes ayant répondu à la première enquête montrent que ces professionnels, après avoir pris connaissance du prototype du livret de suivi alimentaire, sont majoritairement convaincus (83,6%) que cet outil permettrait d'améliorer la cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges entre l'école, les orthophonistes et les parents.

1.3.2. Les éléments nuanciant notre hypothèse

Les données quantitatives recueillies lors de notre premier questionnaire adressé aux orthophonistes, enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et parents d'enfants avec TSA révèlent que certains parents et professionnels ne voyaient pas la pertinence du livret pour améliorer la cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant. D'autres ne souhaitaient pas se prononcer. Tout comme l'observation que nous avons faite lors de l'analyse des éléments nuanciant notre première hypothèse, nous avons remarqué que, parmi ces professionnels, certains orthophonistes et certains enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap avaient pourtant suivi ou suivaient des enfants avec TSA et TOA.

Nous émettons les deux hypothèses suivantes pour expliquer ces résultats. La première est que le livret de suivi alimentaire ne serait pas un bon outil pour faire le relais entre les différents intervenants et ne permettrait pas une meilleure cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant. La deuxième est que le temps de repas ne relève pas de la responsabilité de l'enseignant référent de scolarisation des élèves en situation de handicap mais du personnel communal employé à la cantine. Par conséquent, la mise en place du livret de suivi alimentaire soulève des questions de compétences, d'implication et de responsabilité.

Les données quantitatives recueillies lors de notre second questionnaire adressé uniquement aux orthophonistes ayant répondu à la première enquête montrent que certains de ces professionnels, après avoir pris connaissance du prototype du livret de suivi alimentaire, sont réservés ou ne sont pas convaincus de la capacité de cet outil à permettre une meilleure cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant. Parmi ces professionnels, nous notons que certains avaient pourtant suivi ou suivaient des enfants avec TSA et TOA.

Les hypothèses émises restent les mêmes que pour la première enquête.

2. LES INTERETS ET LES LIMITES DE L'ETUDE

2.1. L'échantillon

Notre population initiale se compose de 113 orthophonistes, 122 enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et 43 parents d'enfants avec TSA.

Si nous sommes très heureux du nombre de professionnels qui ont porté de l'intérêt à notre étude en répondant à notre premier questionnaire, nous sommes moins satisfaits du peu de parents que notre étude a touchés, et cela malgré nos nombreuses sollicitations. Ce plus faible échantillon peut être mis en lien avec les retours que nous avons eus des associations de parents d'enfants avec TSA qui nous confiaient les nombreuses sollicitations qu'elles recevaient de la part d'étudiants ou d'organismes de recherche pour répondre à des enquêtes et questionnaires en ligne. De plus, l'alimentation constitue rarement la plainte première des parents et des aidants lors de la consultation orthophonique. Les troubles de la communication et du langage restent les préoccupations premières (Prudhon, 2012).

Nous avons choisi d'interroger à la fois les orthophonistes, les enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et les parents d'enfants avec TSA en partant du postulat que, puisque ce livret les rendraient directement acteurs dans l'accompagnement de l'enfant avec TSA et TOA, il était normal de recueillir leurs attentes quant à cet outil. En effet, les principes de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) semblent correspondre aux besoins des personnes autistes (Robaczynski-Demory, 2019). La qualité des pratiques orthophoniques serait améliorée par cette intégration de l'ETP au champ des possibles. En effet, les domaines de travail des orthophonistes approfondiraient tous les piliers de l'Evidence Based Practice (EBP) par un cercle vertueux. De plus, des moyens seraient mis en place pour des modalités de travail partenariales entre orthophonistes et personnes autistes (Cattini, 2017).

Nous aurions cependant aimé comparer les réponses des mêmes orthophonistes ou des mêmes enseignants référents avant et après leur avoir présenté notre livret de suivi alimentaire. Cette comparaison de réponses nous aurait permis de voir si l'outil créé pouvait encourager certains orthophonistes qui ne suivaient pas d'enfants avec TSA et TOA à en suivre une fois outillés avec notre livret de suivi alimentaire. Malheureusement, elle n'a pas été possible compte-tenu des contraintes de temps et d'espace imposées. De plus, il nous aurait fallu pour cela inclure les enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap qui avaient répondu à notre premier questionnaire dans notre deuxième enquête or nous ne disposions pas de leurs adresses de messagerie électronique.

Enfin, nous déplorons naturellement la perte de près de 50% que nous avons observée entre les orthophonistes ayant répondu à notre premier questionnaire (113) et ceux ayant répondu à notre second questionnaire (67). Cette perte peut s'expliquer par le fait que ces professionnels sont vivement sollicités par d'autres études que la nôtre.

2.2. Le protocole

2.2.1. Les sites de sondage en ligne

Les questionnaires devaient initialement être édités sur le site LimeSurvey que notre faculté mettait gracieusement à notre disposition. La complexité pour créer le questionnaire puis le valider nous a contraints à utiliser l'outil de sondage en ligne Google Forms.

2.2.2. L'expérimentation de l'outil

Notre travail de recherche comportait trois étapes : l'évaluation de la pertinence de créer un livret de suivi alimentaire, la création de cet outil et le recueil d'un premier avis auprès des orthophonistes ayant répondu à notre première enquête. Nous nous sommes pour cela appuyés sur les données de la littérature portant sur l'évaluation de l'oralité alimentaire des personnes avec TSA (Nadon, 2007).

Nous aurions aimé mettre en place et tester ce livret auprès d'enfants avec TSA et TOA scolarisés mais nous n'en avons pas eu le temps. Cette expérimentation constituera l'une des perspectives de notre travail de recherche que nous détaillerons dans la partie concernée.

2.3. Le prototype de l'outil

2.3.1. Le contenu

Le contenu de notre livret de suivi alimentaire a été élaboré à partir des attentes livrées par les orthophonistes, les enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et les parents d'enfants avec TSA lors de notre premier questionnaire. Nous avons également tenu compte des données de la littérature concernant l'évaluation spécifique de l'oralité alimentaire chez l'enfant avec TSA (Nadon, 2007).

Une orthophoniste nous a cependant fait remarquer l'absence, dans notre livret, d'une partie plus étayée concernant les aspects comportementaux, environnementaux et oro-moteurs du temps de repas. Le livret est, d'après elle, centré sur les aspects sensoriels. Nous avons uniquement abordé ces aspects dans le profil communicationnel, sensoriel et moteur de la page quatre du livret de suivi alimentaire. Les pages consécutives à la page quatre ont été construites en tenant compte des éléments retenus des évaluations de l'alimentation et des recommandations de Fondelli (2012) « *Où ? Quand ? Quoi ? Comment ? Pourquoi ?* ».

Une autre orthophoniste pensait que le détail des objectifs à court, moyen et long termes n'était pas nécessaire. Or, suite à une discussion avec nos directrices de mémoire, il apparaît que cette distinction est recommandée par les textes, notamment le B.O. n°32 du 05 septembre 2013 dans l'annexe 2. La compétence 2 « *Elaborer et mettre en œuvre un projet thérapeutique en orthophonie adapté à la situation du patient* » stipule dans

un premier point qu'il faut « *définir et hiérarchiser à court, moyen et long termes les objectifs thérapeutiques en fonction des résultats du bilan orthophonique et des besoins du patient* ». Les objectifs thérapeutiques doivent légalement être détaillés dans le bilan orthophonique (Cattini et Bonaimé, 2017). Le compte-rendu du bilan orthophonique contient cependant des informations qui relèvent du secret médical et ne peuvent donc être portées à la connaissance du personnel éducatif. Nous avons choisi de laisser l'orthophoniste préciser ces objectifs dans le livret de suivi alimentaire avec l'accord des parents. Cette démarche a pour but d'améliorer la cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant pour que l'ensemble des intervenants puissent se référer aux objectifs de l'enfant.

Enfin, une orthophoniste a évoqué l'idée d'un tableau des réussites, d'un code pour chaque fin de repas que l'enfant pourrait visualiser. Il serait en effet très intéressant de pouvoir faire figurer dans le livret une évolution dans la mesure où celle-ci encouragerait l'enfant. Nous avons particulièrement apprécié la proposition d'un système de contrat de jetons associé aux nouvelles prises alimentaires afin d'étayer l'approche comportementale de notre livret de suivi alimentaire. Ce mode de fonctionnement est vivement recommandé dans les prises en charge comportementalistes de type ABBA et TEACCH et apparaît comme un renforçateur, notamment dans le traitement de la sélectivité alimentaire chez les enfants avec TSA (Le Galloudec, 2019).

2.3.2. Le format

Plusieurs professionnels avaient mentionné l'idée d'un support numérique pour développer notre livret de suivi alimentaire. Nous avons pourtant fait le choix de conserver le format papier pour plusieurs raisons évidentes. La première raison est que nous n'étions pas assurés que tous les enfants avec TSA et TOA scolarisés pourraient disposer d'une tablette ou d'un smartphone afin de présenter ladite application aux personnes chargées du temps de repas. La deuxième raison est qu'il nous paraissait plus économe et plus simple de remplir manuellement un livret en format papier plastifié avec les feutres d'usage préconisés que de prendre en main un appareil numérique et une application. Il est d'ailleurs probable que la prise en main de l'application eût nécessité une formation pour l'enfant mais également pour les parents et les professionnels. La troisième et dernière raison porte sur les connaissances limitées que

nous avons du développement d'une application. Cependant, le livret de suivi alimentaire peut être mis en place pour les élèves disposant déjà d'une tablette.

2.3.3. La gratuité

La création de ce livret ayant constitué notre travail de fin d'études, nous avons, d'un commun accord avec nos directeurs de mémoire, décidé de le proposer gratuitement aux parents d'enfants avec TSA et aux professionnels.

Il est à ce titre convenu que tous les orthophonistes nous ayant demandé l'accès à la forme définitive du livret de suivi alimentaire la recevront après la soutenance du mémoire.

3. LES APPORTS PERSONNELS DE L'ETUDE

Nous sommes partis d'observations de terrain, au cours de nos différents stages, pour mettre en place ce projet de livret de suivi alimentaire. En effet, nous avons été touchés par les difficultés rencontrées par les enfants avec TSA et TOA ainsi que par le désarroi de leurs parents. La question de l'alimentation n'est pas forcément celle qui est posée en priorité car les parents s'inquiètent au premier plan de la communication avec leur enfant (Prudhon, 2012). Pourtant il s'agit d'un réel problème au quotidien comme l'évoque avec beaucoup de justesse le témoignage de Gersende Perrin dans le livre *Louis pas à pas* (2013). La prise alimentaire se fait en effet au minimum trois fois par jour et constitue la base de la croissance et du développement de l'enfant. De plus, le repas est un pilier de notre culture comme le rappelle De Saint Pol (2006). L'impact des difficultés alimentaires sur la dynamique familiale est particulièrement sensible dans l'entourage d'un enfant ou jeune autiste (Prudhon, Havard et al., 2009). Enfin, les difficultés comportementales lors des temps de repas et les prises alimentaires insuffisantes engendrent des préoccupations importantes et un stress au sein des familles (Marshall et al., 2014).

L'élaboration de ce livret de suivi alimentaire, dans le cadre de notre mémoire de fin d'études en orthophonie nous a permis d'atteindre différents objectifs.

3.1. La recherche clinique en orthophonie

Tout d'abord nous avons réalisé une étude bibliographique ciblée sur des champs d'étude relativement récents. L'oralité alimentaire est documentée depuis une vingtaine

d'années environ. Ensuite nous avons développé des compétences pratiques pour la réalisation des questionnaires, le choix des populations. Le recueil puis l'analyse quantitative et qualitative des données nous ont permis de toucher du doigt les statistiques et les analyses de contenu.

3.2. La motivation personnelle

Nous souhaitons créer un outil utilisable par les différentes personnes évoluant autour des enfants avec TSA et TOA. Les retours très positifs suite à la diffusion de notre premier puis notre deuxième questionnaire nous ont motivés tout au long de notre travail. Les nombreuses demandes pour recevoir le livret finalisé, tout comme les nombreux encouragements suite à la consultation des orthophonistes, nous ont confortés dans l'idée que notre travail n'était pas vain et trouverait sa place dans la communauté orthophonique.

3.3. Approfondissement des connaissances théoriques et pratiques

La réalisation de ce mémoire de recherche nous a permis de travailler plus en profondeur deux domaines qui nous intéressent particulièrement : l'autisme et l'oralité alimentaire. Forts de nos cours et de nos expériences de stages, nous avons pu consolider nos acquis tout au long de nos recherches. Nous nous sommes posés également beaucoup de questions tant théoriques que pratiques, ce qui constituera une réelle plus-value pour notre future pratique, en particulier pour l'évaluation et la prise en charge des soins concernant les enfants avec TSA et TOA.

4. OUVERTURES ET PERSPECTIVES

4.1. Le plan Autisme

Une stratégie 2018-2022 pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement a été mise en place par le gouvernement français. L'un des cinq grands engagements de cette stratégie est de garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes. Parmi les vingt mesures liées à cet engagement nous trouvons « scolariser en maternelle tous les enfants autistes », « garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins » et « former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillant des enfants autistes ». Nous espérons que notre modeste contribution avec la création de ce livret de suivi alimentaire s'inscrira dans cette

volonté sociétale et permettra effectivement d'améliorer l'intégration scolaire et la cohérence dans l'accompagnement et les aides apportées des enfants avec TSA et TOA.

4.2. Amélioration, diffusion et utilisation du livret de suivi alimentaire

Notre livret de suivi alimentaire peut déjà être utilisé comme tel mais aussi modifié et amélioré en fonction des attentes des différents intervenants. Il serait intéressant de créer un réseau entre l'école, les familles et les professionnels, à l'image de celui qui existe déjà dans le cadre de la nutrition artificielle, le Mouvement Inter Associatif pour Mieux Manger. En effet les familles sont souvent démunies face aux difficultés de leur enfant. Un espace de parole et d'échange pourrait être bénéfique pour mettre en relation des parents qui vivent des situations similaires et des professionnels qui peuvent leur apporter des réponses ou les orienter.

Comme nous l'avons fait remarquer dans notre discussion, il serait envisageable pour un prochain travail de mémoire de tester la mise en place de l'outil créé de telle manière à évaluer sa capacité à améliorer l'intégration scolaire de l'enfant et à apporter une meilleure cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant.

Enfin, l'adaptation numérique de ce livret de suivi alimentaire reste bien entendu une piste d'amélioration non négligeable.

Conclusion

Dans la prise en charge des enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme, les Trouble de l'Oralité Alimentaire restent sous-évalués et peu considérés dans la mesure où les troubles de la communication constituent la plainte majoritaire des parents. Les données de la littérature mettent en avant le manque d'outils spécifiques pour l'évaluation et la prise en charge des comportements alimentaires chez les personnes avec TSA.

L'objectif de notre étude était de mettre en évidence la pertinence de développer un livret de suivi alimentaire à destination d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme et Trouble de l'Oralité Alimentaire scolarisés. D'une part, ce livret de suivi alimentaire devait, en aménageant et facilitant le temps de repas, permettre une meilleure intégration scolaire de l'enfant. D'autre part, cet outil devait, en facilitant les échanges entre l'école, les orthophonistes et les parents, permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant. Notre exploration de la littérature scientifique ainsi que des résultats obtenus à nos questionnaires allaient dans le sens de nos hypothèses et soulignaient l'intérêt de développer et de mettre en place un livret de suivi alimentaire pour les enfants présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme et un Trouble de l'Oralité Alimentaire scolarisés.

Nous avons développé le livret de suivi alimentaire en espérant que les orthophonistes pourraient s'appuyer sur celui-ci dans leur prise en charge. Tel que nous l'avons imaginé, cet outil permettra de faire le lien entre l'entourage de l'enfant et les professionnels.

La prise en compte des troubles des conduites alimentaires chez les enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme doit se poursuivre. Les troubles alimentaires doivent faire l'objet d'une évaluation systématique chez l'enfant avec Troubles du Spectre de l'Autisme car leur prévalence dans cette population serait de l'ordre de 80% (Nadon, 2009). Comme l'a souligné Nadon en 2011, les parents doivent être impliqués dans la prise en soins de leur enfant, en particulier dans le domaine de l'alimentation. Nous espérons que notre livret de suivi alimentaire sera un support approprié pour inclure les parents et les professionnels dans le suivi de l'enfant scolarisé avec Troubles du Spectre de l'Autisme.

Bibliographie

- Adrien, J. L. (dir.) et Gattegno, M. P. (2011). *L'autisme de l'enfant : évaluations, interventions et suivis*. Bruxelles, Belgique : Mardaga.
- Alba, A., Prudhon, E. et Tessier, A. (2016). Oralité alimentaire et autisme : aspects théoriques et rééducatifs. *Rééducation orthophonique*, 265, 119-136.
- Archer L. A., Rosenbaum, P. L. et Streiner, D. L. (1991). The children's eating behavior inventory : reliability and validity results. *Journal of Pediatrics Psychology*, 16, 629-642. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/16.5.629>
- Attwood, T. (2006). *Le syndrome d'Asperger : guide complet*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Baghdadli, A., Noyer, M. et Aussiloux, C. (2007). *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*. Paris, France : Ministère de la santé et des solidarités.
- Bandini, L. G., Anderson, S. E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E. W., Scampini, R., Maslin, M. et Must, A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal Of Pediatrics*, 157, 259-264. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.02.013>
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris, France : Puf.
- Beighley, J. S., Matson, J. L., Rieske, R. D. et Adams, H. L. (2013). Food selectivity in children with and without an autism spectrum disorder: Investigation of diagnosis and age. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 3497-3503. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.07.026>
- Bogdashina, O. (2012). *Questions sensorielles et perspectives dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger : des expériences sensorielles différentes, des mondes perspectifs différents*. Grasse, France : AFD Editions.
- Bursztejn, C. (2011). Les classifications en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent : Questions épistémologiques. *L'information psychiatrique*, 87(5), 363-367.
- Carreau, M., Prudhon, E. et Tuffreau, R. (2012). Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires de la personne avec autisme. *La lettre d'Autisme France*, 50, 15-19.

- Cattini, J. et Clair-Bonaimé, M. (2017). Les apports de l'Evidence-Based Practice et de la Practice-Based Evidence : du bilan initial à l'auto-évaluation du clinicien. *Rééducation Orthophonique*, 272, 109-146.
- Caucal, D. et Brunod, R. (2010). *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme*. Mouans-Sartoux, France : AFD Editions.
- Center of Disease Control (2010). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. *MMWR Surveillance Summaries*, 63(2), 1-21. Consulté à l'adresse <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm>
- Cornish, E. (1998). A balanced approach towards healthy eating in autism. *J Hum Nutr Diet*, 11, 501-509. <https://doi.org/10.1046/j.1365-277X.1998.00132.x>
- Cornish, E. (2002). Gluten and casein free diets in autism: a study of the effects on food choice and nutrition. *J Hum Nutr Diet*, 2, 475-498. <https://doi.org/10.1046/j.1365-277x.2002.00372.x>
- Crunelle, D et Crunelle, J. P. (2006). *Les troubles d'alimentation et de déglutition : évaluation et rééducation*. DVD-Rom : OrthoEdition.
- Dansart, P. (2000). Les comportements alimentaires chez l'enfant autiste : décrire, comprendre et rééduquer. *Le Bulletin Scientifique de l'ARAPI*, 6, 31-36.
- De Saint Pol, T. (2006). Le dîner des Français : un synchronisme alimentaire qui se maintient. *Economie et Statistique*, 400, 45-69. Consulté à l'adresse https://www.persee.fr/doc/estat_0336-1454_2006_num_400_1_7111
- DeMand, A., Johnson, C. et Foldes, E. (2016). Psychometric Properties of the Brief Autism Mealtime Behaviors Inventory. *J Autism Dev Disord*, 45(9): 2667-2673. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2435-4>
- Elting, C.N. (2012). Feeding Disorders In Childhood Autism. *Research Papers*, 208, 11-27. Consulté à l'adresse http://opensiuc.lib.edu/gs_rp/208

- Emond, A., Emmett, P., Steer, C. et Golding, J. (2010). Feedings symptoms, dietary patterns, and growth in young children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 126(2), 337-342. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-2391>
- Fodstad, J. et Matson, J. (2009). The treatment of food selectivity and other feeding problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 455-461. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.09.005>
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-98. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>
- Fondelli, T. (2010). Les problèmes d'alimentation chez des personnes atteintes d'autisme. *Bulletin électronique du CCC*, 11-16.
- Fondelli, T. (2012). *Autisme et problèmes d'alimentation*. Gand, Belgique : Centre de Communication Concrète.
- Gernsbacher, M. A., Dawson, M. et Goldsmith, H. H. (2005). Three Reasons Not to Believe in an Autism Epidemic. *Current Direction in Psychological Science*, 14(2): 55-58. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2005.00334.x>
- Goldman, J. G. (2012). Synchronized eating : social influences on eating behavior. Consulté à l'adresse <https://blogs.scientificamerican.com/thoughtful-animal/synchronized-eating-social-influences-on-eating-behavior/>
- Goulet, O., Turck, D. et Vidailhet, M. (2012). *Alimentation de l'enfant en situation normale et pathologique*. Paris, France : Doin.
- Haute Autorité de Santé (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Consulté à l'adresse <https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c935617/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-d%C3%A9veloppement?xtmc=&xtcr=1>
- Hochmann, J. (2012). Le devenir des idées en pédopsychiatrie, à travers l'histoire de l'autisme. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(3), 207-215. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.11.003>
- Hochmann, J. (2013). *Pour soigner l'enfant autiste*. Paris, France : Odile Jacob.

- Lane, A. E., Young, R. L., Baker, A. E. et Angleiy, 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>
- Laumonier, P. et Poirier, M. (2014). *Particularités alimentaires chez les enfants porteurs de Troubles du Spectre Autistique : élaboration d'un outil d'évaluation et création d'une plaquette d'information pour les parents et professionnels*. (Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie Université Claude Bernard Lyon).
- Laxer, G. (2001). Autisme : les troubles du nourrissement. *Glossa*, 77, 42-49.
- Le Floch-Roch, E. (2012). *Alimentation et autisme. Élaboration d'un bilan d'alimentation pour un Foyer d'Accueil Médicalisé et réalisation d'une plaquette sur les adaptations et aménagements pour un repas facilité*. (Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie Université de Nantes).
- Le Galloudec, M. (2019). Traitement de la sélectivité alimentaire chez les enfants avec Trouble du Spectre de l'Autisme : quelle combinaison de traitements comportementaux pour une meilleure efficacité. Dans S. Topouzkhianian et G. Hilaire-Debove (dir.), *Troubles du Spectre de l'Autisme : recherche et orthophonie* (p.412-413). Isbergues, France : Ortho Edition.
- Le Heuzey, M. F. (2006). La prévention des troubles du comportement alimentaire du jeune enfant est-elle possible ? *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 19, 261-264. <https://doi.org/10.1016 :j.jpp.2006.08.006>
- Lenfant, A. Y. et Leroy, C. (2011). *Autisme : l'accès aux apprentissages*. Paris, France : Dunod.
- Leonard, T., Foulon, C. et Guelfi, J. D. (2005). Troubles du comportement alimentaire chez l'adulte. *EMC – Psychiatrie*, 2, 96-127. [https://doi.org/10.1016/S0246-1072\(05\)28843-0](https://doi.org/10.1016/S0246-1072(05)28843-0)

- Levavasseur, E. (2017). Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit « tout-venant » ou « vulnérable ». *Rééducation orthophonique*, 271, 151-169.
- Lukens, C. T., Linscheid, T. R. (2008). Development and validation of an inventory to assess mealtime behavior problems in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 38, 342-352. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0401-5>
- Marshall, J., Ware, R., Ziviani, J., Hill, R. et Dodrill, P. (2014). Efficacy of interventions to improve feeding difficulties in children with autism spectrum disorders : a systematic review and meta-analysis. *Child : care, health and development*, 41(2), 278-302. <https://doi.org/10.1111/cch.12157>
- Matson, J. L. et Kuhn, D. E. (2001). Identifying feeding problems in mentally retarded persons: Development and reliability of the screening tool for feeding problems (STEP). *Research in Developmental Disabilities*, 22, 165-172. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(01\)00065-8](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(01)00065-8)
- Mouren, M.C., Doyen, C., Le Heuzey, M.F. et Cook-Darzens, S. (2011). *Troubles du comportement alimentaire de l'enfant : du nourrisson au pré-adolescent : manuel diagnostique et thérapeutique*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Nadel, J. (2011). *Imiter pour grandir : développement du bébé et de l'enfant avec autisme*. Paris, France : Dunod.
- Nadon, G. (2011). Problèmes alimentaires et troubles du spectre de l'autisme. *Bulletin Scientifique de l'ARAPI*, 27, 6-14.
- Nadon, G., Ehrmann-Feldman, D. et Gisel, E. (2008). Revue des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement. *Archives de Pédiatrie*, 15(6), 1332-1348. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2008.04.022>
- Organisation Mondiale de la Santé. (1993). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes : CIM-10, 1*. Genève, Suisse : Organisation Mondiale de la Santé.

- Organisation Mondiale de la Santé. (2018). *International statistical classification of diseases and related health problems : ICD-11*. Genève, Suisse : Organisation Mondiale de la Santé.
- Prudhon, E. (2010). Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires. *L'orthophoniste*, 304, 16-19.
- Prudhon, E. et Tuffreau, R. (2012). Repas et Autisme : une évaluation nécessaire pour des aménagements indispensables (situation aux aspects paradoxaux). *Rééducation orthophonique*, 249, 91-104.
- Prudhon, E., Carreau, M. et Tuffreau, R. (2009). Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 23, 55-58.
- Rigal, N. (2002). La naissance du goût. Consulté à l'adresse https://www.agrobiosciences.org/article.php3?id_article=790
- Robaczynski-Demory, L. (2019). L'évolution des complémentarités entre les orthophonistes et les personnes autistes : vers de nouveaux modèles pour l'orthophonie et les pratiques dans le champ des troubles de la communication. Dans S. Topouzkhianian et G. Hilaire-Debove (dir.), *Troubles du Spectre de l'Autisme : recherche et orthophonie* (p. 630-631). Isbergues, France : Ortho Edition.
- Roge, B. (2008). *Autisme : comprendre et agir : santé, éducation, insertion*. Paris, France : Dunod.
- Rogers, S. et Benetto, L. (2002). Le fonctionnement moteur dans le cas de l'autisme. *Enfance*, 54, 63-73. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-enfance1-2002-1-page-63.htm>
- Sahuc, C. (2010). *Comprendre son enfant : 0-10 ans*. Levallois-Perret, France : Studyparents.
- Schreck, K. A., Williams, K., Smith A. F. (2004). A comparison of eating behaviors between children with and without autism. *J Autism Dev Disord*, 34, 433-438. <https://doi.org/10.1023/b:jadd.0000037419.78531.86>

- Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille, France : Solal.
- Senez, C. (2010). *Autour de la personne autiste : Aversions orales et troubles du comportement alimentaire : le syndrome de dysoralité sensorielle*. Lille, France : Ateliers Nutrition de l'Institut Pasteur.
- Senez, C. (2015). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*. Paris, France : De Boeck Supérieur.
- Thibault, C. (2007). *Orthophonie et Oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant*. Paris, France : Masson.
- Thibault, C. (2008). Oralité verbale et alimentaire, la langue : un organe-clé, *Orthomagazine*, 79, 16-21.
- Thibault, C. (2012). Les enjeux de l'oralité citée par Entretiens orthophoniques 2012, Toulouse, *Europa digital & publishing*, 115-136.
- Tomcheck, S. D. et Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 190-200.
<https://doi.org/10.5014/ajot.61.2.190>
- Tuffreau, R. (2012). Troubles fonctionnels somatiques citée par Barthélémy, C. et Bonnet-Brilhaut, F. (2012). *L'autisme : de l'enfance à l'âge adulte*. Cachan, France : Lavoisier.
- Vermeulen, P. (2009). *Autisme als contextblindheid*. Berchem, Belgique : EPO.
- Whiteley, P., Rodgers, J. et Shattock, P. (2000). Feeding patterns in autism. *Autism*, 4(2), 207-211. <https://doi.org/10.1177/1362361300004002008>
- Williams, K., Gibbons, B. G. et Schreck, K. A. (2005). Comparing selective eaters with and without developmental disabilities. *J Dev Phys Disab*, 17, 299-309.
<https://doi.org/10.1007/s10882-005-4387-7>

Williams, P. G., Dalrymple, N. et Neal, J. (2000). Eating habits of children with autism. *Pediatr Nurs*, 26, 259-264.

Wing, L. et Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children : Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29. <https://doi.org/10.1007/bf01531288>

Annexes

Annexe 1 : Premier questionnaire « autisme et oralité » destiné aux orthophonistes.

Madame, Monsieur,

Touchés par la situation d'enfants avec troubles du spectre autistique présentant un trouble de l'oralité alimentaire pendant nos stages, nous avons choisi de travailler sur ce sujet.

Dans le cadre de notre mémoire en orthophonie, nous faisons l'hypothèse qu'il n'existe pas, à l'heure actuelle, d'outil permettant le suivi alimentaire de l'enfant avec troubles du spectre autistique et trouble de l'oralité alimentaire, scolarisé en milieu ordinaire.

En réponse au plan autisme 2018 qui encourage l'inclusion des enfants avec troubles du spectre autistique en milieu scolaire ordinaire, nous proposons de développer un livret personnalisé et personnalisable. Ce livret accompagnerait l'enfant sur ses différents lieux de vie et les adultes en charge de lui administrer les repas y trouveraient des conseils et recommandations. Avec ce livret, nous espérons pouvoir d'une part informer les équipes en charge du repas, et ainsi limiter la stigmatisation de l'enfant, d'autre part permettre la généralisation des comportements travaillés en séances d'orthophonie.

Nous sollicitons votre avis quant à l'intérêt de développer un tel outil.

Nous vous remercions par avance pour le temps que vous aurez consacré à répondre à ce questionnaire.

Bien à vous,

** Aurélie Talon & Emile Decoster, étudiants en 4^e année d'orthophonie à l'UPJV d'Amiens.

1. Adresse email ?

2. Suivez-vous ou avez-vous suivi des enfants avec troubles du spectre autistique et trouble de l'oralité alimentaire ?

- Oui
- Non

3. La mise en place d'un livret de suivi alimentaire, pour aménager et faciliter le temps de repas, permettrait-elle une meilleure intégration scolaire de l'enfant ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

4. Ce livret, en facilitant les échanges entre l'école, l'orthophoniste et les parents, permettrait-il une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

5. Quelles attentes auriez-vous quant à ce livret ?

Annexe 2 : Questionnaire « autisme et oralité » destiné aux enseignants référents des élèves en situation de handicap.

Madame, Monsieur,

Touchés par la situation d'enfants avec troubles du spectre autistique présentant un trouble de l'oralité alimentaire pendant nos stages, nous avons choisi de travailler sur ce sujet.

Dans le cadre de notre mémoire en orthophonie, nous faisons l'hypothèse qu'il n'existe pas, à l'heure actuelle, d'outil permettant le suivi alimentaire de l'enfant avec troubles du spectre autistique et trouble de l'oralité alimentaire, scolarisé en milieu ordinaire.

En réponse au plan autisme 2018 qui encourage l'inclusion des enfants avec troubles du spectre autistique en milieu scolaire ordinaire, nous proposons de développer un livret personnalisé et personnalisable. Ce livret accompagnerait l'enfant sur ses différents lieux de vie et les adultes en charge de lui administrer les repas y trouveraient des conseils et recommandations. Avec ce livret, nous espérons pouvoir d'une part informer les équipes en charge du repas, et ainsi limiter la stigmatisation de l'enfant, d'autre part permettre la généralisation des comportements travaillés en séances d'orthophonie.

Nous sollicitons votre avis quant à l'intérêt de développer un tel outil.

Nous vous remercions par avance pour le temps que vous aurez consacré à répondre à ce questionnaire.

Bien à vous,

** Aurélie Talon & Emile Decoster, étudiants en 4^e année d'orthophonie à l'UPJV d'Amiens.

1. Avez-vous rencontré, dans votre activité d'enseignant référent, des enfants avec troubles du spectre autistique et trouble de l'oralité alimentaire ?

- Oui
- Non

2. La mise en place d'un livret de suivi alimentaire, pour aménager et faciliter le temps de repas, permettrait-elle une meilleure intégration scolaire de l'enfant ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

3. Ce livret, en facilitant les échanges entre l'école, l'orthophoniste et les parents, permettrait-il une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

4. Quelles attentes auriez-vous quant à ce livret ?

Annexe 3 : Questionnaire « autisme et oralité » destiné aux parents d'enfants avec autisme.

Madame, Monsieur,

Touchés par la situation d'enfants avec troubles du spectre autistique présentant un trouble de l'oralité alimentaire pendant nos stages, nous avons choisi de travailler sur ce sujet.

Dans le cadre de notre mémoire en orthophonie, nous faisons l'hypothèse qu'il n'existe pas, à l'heure actuelle, d'outil permettant le suivi alimentaire de l'enfant avec troubles du spectre autistique et trouble de l'oralité alimentaire, scolarisé en milieu ordinaire.

En réponse au plan autisme 2018 qui encourage l'inclusion des enfants avec troubles du spectre autistique en milieu scolaire ordinaire, nous proposons de développer un livret personnalisé et personnalisable. Ce livret accompagnerait l'enfant sur ses différents lieux de vie et les adultes en charge de lui administrer les repas y trouveraient des conseils et recommandations. Avec ce livret, nous espérons pouvoir d'une part informer les équipes en charge du repas, et ainsi limiter la stigmatisation de l'enfant, d'autre part permettre la généralisation des comportements travaillés en séances d'orthophonie.

Nous sollicitons votre avis quant à l'intérêt de développer un tel outil.

Nous vous remercions par avance pour le temps que vous aurez consacré à répondre à ce questionnaire.

Bien à vous,

** Aurélie Talon & Emile Decoster, étudiants en 4^e année d'orthophonie à l'UPJV d'Amiens.

1. Quel est l'âge de votre enfant ?

2. Votre enfant est-il scolarisé ? Si oui, en quelle classe ?

3. SI VOTRE ENFANT MANGE À LA CANTINE, pensez-vous que les personnes en charge du temps de repas sont suffisamment informées des difficultés qu'il rencontre ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas
- Non concerné(e) – mon enfant ne mange pas à la cantine

4. La mise en place d'un livret de suivi alimentaire, pour aménager et faciliter le temps de repas, permettrait-elle une meilleure intégration scolaire de votre enfant ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

5. Ce livret, en facilitant les échanges entre l'école, l'orthophoniste et les parents, permettrait-il une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

6. Quelles attentes auriez-vous quant à ce livret ?

Annexe 4 : Courrier électronique adressé à Monsieur le Ministre de l'Education Nationale et de la Jeunesse Jean-Michel Blanquer.

Monsieur le Ministre de l'Education Nationale et de la Jeunesse,

Actuellement étudiants en quatrième année d'orthophonie à Amiens, nous avons choisi de travailler, dans le cadre de notre mémoire de fin d'études, sur une problématique d'actualité à savoir l'alimentation spécifique à la personne avec troubles du spectre autistique. A l'annonce du projet autisme 2018, nous avons en effet formulé l'hypothèse que les équipes éducatives seraient confrontées à la problématique de l'alimentation chez les enfants avec troubles du spectre autistique sur le temps de scolarisation. Par conséquent, nous nous proposons de concevoir un outil de communication et d'information entre les orthophonistes et les enseignants et personnes en charge des temps de repas avec l'objectif de potentialiser la prise en charge orthophonique de l'enfant et de faciliter les temps de repas à l'école.

Afin de développer cet outil et d'en évaluer son intérêt, nous aurions besoin de contacter les enseignants référents à la MDPH des académies afin de leur soumettre un questionnaire en ligne. Nous vous serions extrêmement reconnaissants de bien vouloir nous fournir une adresse e-mail afin de contacter chacun d'entre eux.

Nous vous prions de recevoir, Monsieur le Ministre de l'Education Nationale et de la Jeunesse, l'expression de nos salutations les plus respectueuses.

** Aurélie Talon & Emile Decoster, étudiants en 4^e année d'orthophonie à l'UPJV d'Amiens.

Annexe 5 : Courrier électronique adressé à Mesdames les Rectrices et Messieurs les Recteurs de l'Education Nationale.

Madame la Rectrice, Monsieur le Recteur,

Actuellement étudiants en quatrième année d'orthophonie à Amiens, nous avons choisi de travailler, dans le cadre de notre mémoire de fin d'études, sur une problématique d'actualité à savoir l'alimentation spécifique à la personne avec troubles du spectre autistique. A l'annonce du projet autisme 2018, nous avons en effet formulé l'hypothèse que les équipes éducatives seraient confrontées à la problématique de l'alimentation chez les enfants avec troubles du spectre autistique sur le temps de scolarisation. Par conséquent, nous nous proposons de concevoir un outil de communication et d'information entre les orthophonistes et les enseignants et personnes en charge des temps de repas avec l'objectif de potentialiser la prise en charge orthophonique de l'enfant et de faciliter les temps de repas à l'école.

Afin de développer cet outil et d'en évaluer son intérêt, nous aurions besoin de la liste des enseignants référents à la MDPH de votre académie. Nous vous serions extrêmement reconnaissants si vous pouviez nous fournir une adresse e-mail pour chacun d'entre eux.

Nous vous prions de recevoir, Madame la Rectrice, Monsieur le Recteur, l'expression de nos salutations les plus respectueuses.

** Aurélie Talon & Emile Decoster, étudiants en 4^e année d'orthophonie à l'UPJV d'Amiens.

Annexe 6 : Courrier électronique adressé aux associations de parents d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme.

Chères associations,

Chers parents d'enfants TSA,

Actuellement étudiants en quatrième année d'orthophonie, nous cherchons à évaluer la pertinence de développer un livret de suivi alimentaire pour enfants scolarisés ou scolarisables en milieu ordinaire.

Nous tenons particulièrement à ce que l'avis des parents d'enfants avec autisme pèse dans l'élaboration de l'outil et l'évaluation de sa pertinence, c'est pourquoi notre étude statistique prend en compte, au même titre, les avis :

- des enseignants référents MDPH,
- des orthophonistes,
- des parents d'enfants avec autisme.

Nous vous serions extrêmement reconnaissants de bien vouloir diffuser le lien du questionnaire aux parents d'enfants avec autisme. Pour information, il est anonyme et son temps de réponse est estimé à quatre minutes.

<https://forms.gle/pgBfih8c4uayPSqx8>

Nous restons à votre disposition,

Bien respectueusement,

** Aurélie Talon & Emile Decoster, étudiants en 4^e année d'orthophonie à l'UPJV d'Amiens.

Annexe 7 : Prototype du livret de suivi alimentaire.

LIVRET DE SUIVI ALIMENTAIRE

FICHE DE RENSEIGNEMENTS

NOM :
PRÉNOM :
CONTACT :

DATE DE NAISSANCE :/...../.....



CLASSE :.....:

ALLERGIES :

.....
.....

RÉGIME PARTICULIER :

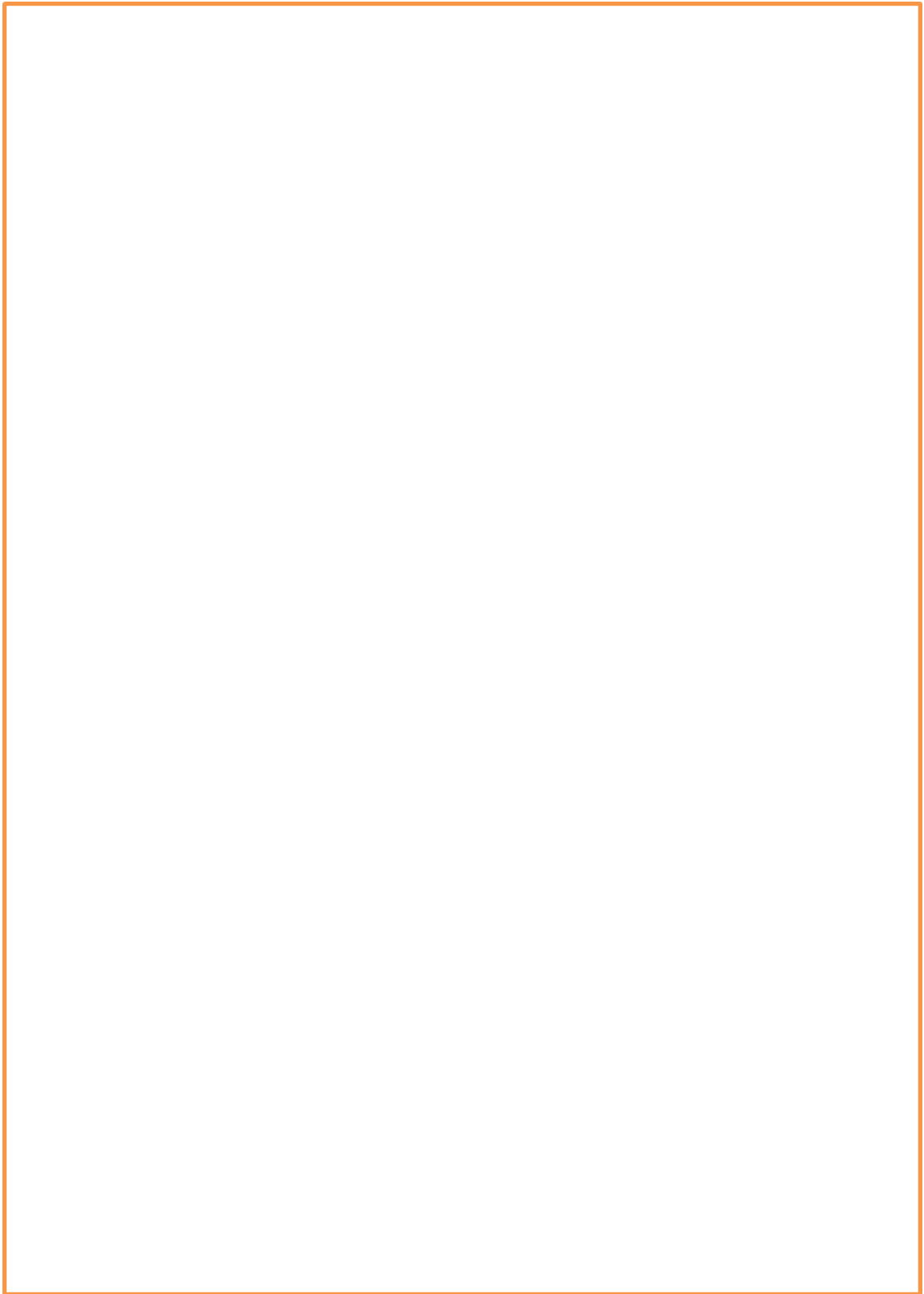
.....
.....

TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX :

.....
.....

AUTRES INFORMATIONS :

.....
.....



INFORMATIONS SUR LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE ET LES TROUBLES DE L'ORALITÉ ALIMENTAIRE

Les Troubles du Spectre Autistique figurent parmi les troubles neuro-développementaux. Ils engendrent des **difficultés dans la communication et les interactions sociales** ainsi que des **comportements stéréotypés** et des **intérêts restreints**. Des **particularités dans l'alimentation**, la sélectivité par exemple, ainsi que des **particularités sensorielles** affectent aussi souvent les enfants avec troubles du spectre autistique.

Ces particularités sensorielles concernent **9 sens** : la **vue**, l'**audition**, le **toucher**, l'**odorat**, le **goût**, l'**équilibriception (ou perceptions vestibulaires)**⁽¹⁾, la **proprioception**⁽²⁾, la **thermoception**⁽³⁾ et la **nociception**⁽⁴⁾.

En cas **d'hypersensibilité**, les sensations perçues sont amplifiées alors qu'en cas **d'hyposensibilité** les stimuli sont difficilement ressentis.

L'hypersensibilité se traduit généralement par un rejet de toute stimulation jugée trop forte ou intense par l'enfant alors qu'une **hyposensibilité** conduit souvent à des comportements de recherche de sensations fortes par l'enfant (consommation d'agrumes, d'épices, de vinaigre, attrait pour des stimuli lumineux intenses, balancements, tournoiements, ...).

Un même enfant peut paradoxalement présenter **une hyposensibilité** touchant un ou plusieurs sens et **une hypersensibilité** touchant un ou plusieurs autres sens. Les hypo et hypersensibilités peuvent également évoluer : augmenter ou diminuer.

Enfin, des difficultés **motrices et praxiques** peuvent rendre difficile l'exécution de certains gestes : hypotonicité, coordination oeil/main, mastication etc.

Ces différents éléments peuvent perturber la prise des repas, c'est pourquoi il convient d'être informé des particularités de l'enfant.

(1) Le système vestibulaire est un organe sensoriel, situé dans l'oreille interne, qui contribue à la sensation de mouvement et d'équilibre. (2) La proprioception désigne la perception, consciente ou non, de la position des différentes parties du corps. (3) La thermoception est le sens de perception de la chaleur ou de l'absence de chaleur par la peau. (4) La nociception est le sens de la douleur. Cette fonction défensive permet au système nerveux d'intégrer le stimulus de la douleur.

PROFIL COMMUNICATIONNEL, MOTEUR ET SENSORIEL

Communication :

Aménagement :

Odorat :

Aménagement :

Audition :

Aménagement :

Proprioception :

Aménagement :

Thermoception :

Aménagement :

Motricité et praxies :

Aménagement :

Toucher :

Aménagement :

Vue :

Aménagement :

Goût :

Aménagement :

Equilibrioception :

Aménagement :

Nociception :

Aménagement :

Autres :

Aménagement :

ADAPTATIONS PRÉCONISÉES POUR LES REPAS

Où ? Comment ? :

- Seul
- Avec un accompagnant
(incitation verbale ou physique)
- Dos contre un mur
- Face à un mur
- Dans un coin
- Siègne adapté
- Marche-pied
- Station debout
- Autre (préciser) :

Avec ? :

- Assiette cloisonnée
- Assiette fixée à la table
- Assiette surélevée
- Couverts adaptés (préciser) :
- Paille
- Verre échancré
- Autoriser l'utilisation des mains pour manger
- Autre (préciser) :

Quoi ? :

- Nourriture :* Mixée
- Moulinée
- Petits morceaux
- Quantité :* Normale
- Réduite
- Boisson :* Aromatisée
- Épaissie
- Gazeuse
- Température :* Froide
- Tiède
- Chaude

Formulation des demandes ? :

- Sait dire qu'il a faim
- Sait dire qu'il a assez mangé
- Sait dire qu'il aime/n'aime pas
- Sait faire un choix / une demande
- Autre (renforceur, Timer, planning visuel) :

LIVRET DE SUIVI ALIMENTAIRE

J'AIME








LIVRET DE SUIVI ALIMENTAIRE

JE N'AIME PAS



LIVRET DE SUIVI ALIMENTAIRE

SEMAINIER

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
 Petit-déjeuner					
 Collation					
 Déjeuner					
 Goûter					
 Dîner					

LIVRET DE SUIVI ALIMENTAIRE

SUIVI ORTHOPHONIQUE

OBJECTIFS A LA DATE DU :/...../.....

A court terme

A moyen terme

A long terme

OBJECTIFS A LA DATE DU :/...../.....

A court terme

A moyen terme

A long terme

OBJECTIFS A LA DATE DU :/...../.....

A court terme

A moyen terme

A long terme

OBJECTIFS A LA DATE DU :/...../.....

A court terme

A moyen terme

A long terme

OBJECTIFS A LA DATE DU :/...../.....

A court terme

A moyen terme

A long terme

OBJECTIFS A LA DATE DU :/...../.....

A court terme

A moyen terme

A long terme

LIVRET DE SUIVI ALIMENTAIRE

COMMUNICATION ET ECHANGES

DATE :/...../.....

REMARQUES

.....
.....
.....

DATE :/...../.....

REMARQUES :

.....
.....
.....

DATE :/...../.....

REMARQUES :

.....
.....
.....

DATE :/...../.....

REMARQUES :

.....
.....
.....

DATE :/...../.....

REMARQUES :

.....
.....
.....

Annexe 8 : Panel alimentaire élaboré par Ruffier-Bourdet (ergothérapeute).

PRODUITS CEREALIERS :		PRODUITS LAITIERS :	
PAIN	BRIOCHE	FROMAGE	
GAUFRE	PAIN BRIOCHE	BEURRE	
CREPE	CROISSANT	LAIT	
CEREALE	PAIN AU CHOCOLAT	YAOURT	
BISCUITS SECS		DESSERT LACTE	
GATEAUX CHOCOLAT		RIZ AU LAIT	
BISCOTTE		FROMAGE A TARTINER	
PROTEINES ANIMALES :		PROTEINES VEGETALES :	
STEAK	SAUCISSON	NOIX	LENTILLE CORAIL
STEAK HACHE	POISSON	AMANDE	POIS CHICHE
POULET	POISSON PANE	PISTACHE	POIS CASSE
ROTI		NOIX DE CAJOU	
NUGGETS		NOISETTES	
SAUCISSE		HARICOTS ROUGES	
JAMBON		LENTILLE	
FRUITS :		LEGUMES :	
CITRON	NECTARINE	CHAMPIGNON	CHOU-FLEUR
CLEMENTINE	ABRICOT	BROCOLI	CHOU FRISE
ORANGE	COING	CHOU ROUGE	COURGETTE
MANDARINE	POIRE	POTIRON	COURGE
POMELOS	POMME	HARICOTS	PETIT POIS
CERISE	KIWI	POIREAU	CELERI
PECHE	RAISIN	EPINARD	SALADE
BANANE	ANANAS	TOMATE	POIVRON
FIGUE	MELON	AUBERGINE	OIGNON
PASTEQUE	FRAMBOISE	CAROTTE	RADIS
FRAISE	GROSEILLE	PATATE DOUCE	POMME DE TERRE
MURE	RHUBARBE		ENDIVE
MATIERES GRASSES :		BOISSONS :	
BEURRE	HUILE	EAU	EAU PETILLANTE
		EAU PETILLANTE AROMATISEE	COCA
		ORANGINA	JUS ORANGE
		JUS DE POMME	JUS ABRICOT
		JUS MULTIVITAMINE	ICE TEA
		SIROP A L'EAU	

Annexe 9 : Second questionnaire « autisme et oralité » adressé aux orthophonistes.

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de notre mémoire, vous aviez, en avril dernier, répondu à notre questionnaire visant à évaluer la pertinence de créer un livret de suivi alimentaire pour les enfants porteurs de TSA scolarisés ou scolarisables en milieu ordinaire. Cet outil, tel que nous le décrivions, devait faciliter les temps de repas des enfants concernés et installer une cohérence dans la prise en charge orthophonique et les aménagements et attitudes adoptés par l'école.

Nourris par vos réponses à notre questionnaire et grâce aux nombreuses pistes que vous nous avez fournies, nous avons élaboré une première version de ce livret de suivi alimentaire.

Le questionnaire ci-après proposé constitue la troisième et dernière étape de notre travail. Il vise à évaluer, auprès d'une population d'orthophonistes, la capacité du livret de suivi alimentaire à répondre à davantage de continuité dans l'accompagnement de l'enfant avec autisme, notamment lors du déjeuner qu'il prend au sein de l'établissement scolaire.

Nous vous remercions par avance pour le temps que vous voudrez bien consacrer à ce questionnaire.

Bien à vous,

** Aurélie Talon & Emile Decoster, étudiants en 5^e année d'orthophonie à l'UPJV d'Amiens.

Pour information : les personnes nous ayant fait part de leur volonté de connaître les résultats de notre étude recevront notre mémoire après sa soutenance en juin 2020 ainsi que l'outil.

1. Adresse email ?

2. La mise en place de ce livret de suivi alimentaire vous semble-t-elle réalisable avec un enfant avec TSA et trouble de l'oralité alimentaire ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

3. Si non, pourquoi ? (*question facultative*)

4. Le livret vous semble-t-il fournir des informations suffisamment claires et compréhensibles par toutes les personnes intervenant dans la sphère de l'enfant (AVS, enseignants spécialisés, infirmière et médecin scolaires, parents, personnel de cantine) ?

- D'accord
- Plutôt d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Pas d'accord

5. Pensez-vous que, mieux informées par ce livret, les personnes en charge du temps de repas de l'enfant pourraient lui proposer des solutions adaptées ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

6. Pensez-vous que, mieux informées des objectifs de l'orthophoniste, les personnes en charge du temps de repas de l'enfant pourraient contribuer à un renforcement positif et à une généralisation des comportements travaillés en séances d'orthophonie ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

7. Le format du livret vous semble-t-il adapté à son utilisation (esthétique, matière, taille) ?

- D'accord
- Plutôt d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Pas d'accord

8. Les éléments que vous espérez trouver dans ce livret sont-ils effectivement présents ?

- D'accord
- Plutôt d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Pas d'accord

9. Enfin, auriez-vous aimé trouver dans ce livret d'autres éléments ?

Index des figures et tableau :

Figure 1 : Capacité supposée du livret à permettre une meilleure intégration scolaire en aménageant et facilitant les temps de repas, réponses des orthophonistes.

Figure 2 : Capacité supposée du livret à permettre une meilleure intégration scolaire en aménageant et facilitant les temps de repas, réponses des enseignants référents de scolarisation.

Figure 3 : Capacité supposée du livret à permettre une meilleure intégration scolaire en aménageant et facilitant les temps de repas, réponses des parents d'enfants avec TSA.

Figure 4 : Capacité supposée du livret à permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges, réponses des orthophonistes.

Figure 5 : Capacité supposée du livret à permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges, réponses des enseignants référents de scolarisation.

Figure 6 : Capacité supposée du livret à permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges, réponses des parents d'enfants avec TSA.

Figure 7 : Capacité du prototype de livret proposé à permettre une meilleure intégration en aménageant et facilitant les temps de repas.

Figure 8 : Capacité du prototype de livret proposé à permettre une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant en facilitant les échanges.

Figure 9 : Possibilité de mettre en place le livret de suivi alimentaire.

Figure 10 : Clarté et compréhensibilité des informations contenues dans le livret.

Figure 11 : Bonne ergonomie du format du livret.

Figure 12 : Prise en compte, dans l'élaboration de notre livret de suivi alimentaire, des suggestions livrées par les orthophonistes lors de notre première enquête.

Figure 13 : Catégories identifiées par l'analyse qualitative.

Tableau 1 : Grille catégorielle de l'analyse des réponses à la question ouverte commune à nos trois questionnaires.

RESUME

Titre : Elaboration d'un livret de suivi alimentaire pour les enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme scolarisés.

Les temps de repas ont pour fonction première de satisfaire un besoin vital, se nourrir. Ils impliquent des actes individuels mais constituent aussi des moments sociaux de partage et de plaisir fortement ritualisés dans notre culture. Les difficultés alimentaires constituent une plainte commune rapportée par les parents d'enfants avec TSA. Elles sont présentes chez une grande partie de cette population, jusqu'à 90 % (Volkert et al., 2010) et peuvent constituer une réelle barrière à la scolarisation des enfants avec TSA et TOA. Dans un premier temps nous avons décidé d'évaluer auprès d'orthophonistes, d'enseignants référents de scolarisation des élèves en situation de handicap et de parents d'enfants avec TSA, la pertinence de la mise en place d'un livret de suivi alimentaire pour enfants avec TSA et TOA scolarisés en milieu ordinaire. Ce livret, en aménageant et facilitant le temps de repas, permettrait une meilleure intégration scolaire, et en facilitant les échanges entre l'école, les orthophonistes et les parents, permettrait aussi une cohérence dans l'accompagnement et les aides apportés à l'enfant. Après l'analyse quantitative et qualitative de notre première enquête nous avons fabriqué une première version du livret de suivi alimentaire. Enfin, nous avons construit une seconde enquête destinée aux orthophonistes pour obtenir un premier retour critique sur l'outil conçu.

Mots clés : autisme, comportement alimentaire, troubles de l'oralité, scolarisation.

ABSTRACT

Title: Feeding Behavior Communication Logbook for Children with Autism Spectrum Disorders (ASD) Attending School.

As well as satisfying our individual nutritional needs, meal times are also shared social rituals which hold great importance in our culture. Feeding problems are a common theme among parents of children with ASDs, affecting up to 90% of them (Volkert *et al.*, 2010) and can represent a veritable barrier to school attendance for children with ASDs and feeding problems. First, we consulted speech therapists, special education teachers and parents of children with ASDs to ascertain whether they believed a Feeding Behavior Communication Logbook could be useful for children with ASDs and feeding problems in mainstream education. The aim of such a logbook would be to structure and facilitate mealtimes, improving school integration and dialogue between the school, the speech therapist and the parents. It would also enhance coherence in the support and assistance provided to children with ASDs. Following the quantitative and qualitative analysis of our initial survey, we then developed a protocol of the Feeding Behavior Communication Logbook. Lastly, we put together a second survey targeting speech therapists to obtain their feedback on the protocol.

Key words: Autism Spectrum Disorders, feeding problems, school integration

Nombre de pages : 54

Nombre de références bibliographiques : 72