



UNIVERSITÉ DE NANTES

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2018/2019

Mémoire

Pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

Mise en place d'un programme d'intervention à domicile sur le modèle du programme EAT-UP™ auprès d'un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme et des problèmes alimentaires.

Présenté par *Jessica CARVALHO*

Née le 07/02/1992

Présidente du Jury : Madame OLLIVIER – Laurence – Orthophoniste, chargée de cours au CFUO de Nantes

Directrice du Mémoire : Madame PRUDHON – Emmanuelle – Orthophoniste, directrice pédagogique et chargée d'enseignement au CFUO de Nantes

Membre du jury : Madame FRADET-CELIN – Marie – Orthophoniste

Remerciements

À Madame Laurence OLLIVIER,

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider le jury de mon mémoire, veuillez trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

À Madame Marie FRADET-CELIN,

Vous me faites l'honneur de participer au jury de mon mémoire. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à mon travail.

À Madame Emmanuelle PRUDHON,

Je vous remercie de m'avoir suggéré ce projet et d'avoir accepté de diriger mon mémoire ainsi que de m'avoir aiguillée et conseillée tout au long de ce travail.

À Ludivine BOUTON-KELLY,

Je vous remercie pour vos enseignements, votre aide concernant la langue anglaise lors de la réalisation de ce mémoire ainsi que de votre bienveillance durant ces 5 années d'études.

À N. et à sa famille,

Merci d'avoir accepté de m'accueillir chez vous afin de participer à ce programme et de vous y être pleinement investis.

À Gaëlle DEGROOTE,

Merci encore de m'avoir accueillie en stage de L3 et de m'avoir sensibilisé au travail de l'orthophoniste auprès d'enfants autistes et enfin de m'avoir dirigée lors de la recherche d'une famille participante.

À Ludmilla MARTIN,

Merci pour cette belle et dernière année de stage ainsi que pour ton soutien et ces bons moments tout au long de celle-ci. Merci pour m'avoir mise en lien avec la famille de N. et d'avoir accepté d'être présente lors de la première observation de N. dans le cadre de ce programme.

À Frédérique DUMONT,

Merci de m'avoir donné de votre temps et de m'avoir reçue avec gentillesse afin de partager avec moi vos connaissances ainsi que le matériel nécessaire aux observations de début et de fin de ce programme.

À Marion CYPRIEN et Raphaèle JACOB,

Merci de m'avoir accueillie en stage et d'avoir pris le temps de me relire et de me conseiller quant à l'écrit du mémoire.

À Charlotte SOUFFLET,

Merci pour ton soutien et ton amitié tout au long de ces années Nantaises. De belles années d'échanges orthophoniques, de rires et d'une belle amitié nous attendent !

Et enfin je souhaite remercier mes parents et ma sœur, Laura, pour leur amour et leur soutien sans faille au quotidien. Vous me permettez de m'épanouir chaque jour un peu plus et croyez en moi depuis le début, cette année marque l'aboutissement de ma vie d'étudiante et me permettra d'exercer un métier merveilleux et passionnant ! Je vous aime, Merci !

Engagement de non-plagiat

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

Je soussignée Jessica Carvalho déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : Nantes

Le 15 octobre 2018

Signature :

SOMMAIRE

Remerciements.....	2
Engagement de non-plagiat	4
Introduction	1
PARTIE THEORIQUE	2
1. L'acte alimentaire.....	2
2. L'autisme et les problèmes d'alimentation	2
3. Problèmes ou troubles d'alimentation ?.....	3
4. Quels troubles et problèmes d'alimentation rencontrent les personnes avec un TSA ?	3
4.1 Le pica et le mérycisme	3
4.2 Les sélectivités alimentaires.....	4
4.3 Les déficits moteurs, praxiques, du tonus, de la coordination et de la posture.....	5
5. Les particularités sensorielles dans les TSA	6
5.1 L'hyposensibilité, l'hypersensibilité et la recherche sensorielle.....	7
5.2 L'odorat.....	7
5.3 Le goût.....	7
5.4 La vue	8
5.5 L'ouïe.....	8
5.6 Le somesthésique	9
5.7 Le système vestibulaire et la proprioception.....	9
6. Les fonctions exécutives impliquées dans les repas	10
6.1 La planification.....	10
6.2 L'inhibition	10
6.3 La flexibilité mentale.....	11
7. Les repères temporels	11
8. Les répercussions.....	11
8.1 Les problèmes de poids	11
8.2 La santé bucco-dentaire	12
8.3 Les problèmes de transit intestinal	13
8.4 Les difficultés de la prise médicamenteuse.....	13
9. Les aides possibles	13
9.1 L'installation et les aménagements	13
9.1.1 L'installation à table.....	13
9.1.2 L'odorat.....	14
9.1.3 La vue	14

9.1.4 L'ouïe	14
9.1.5 Les repères temporels.....	15
9.2 La désensibilisation	15
9.3 La thérapie oro-myo-fonctionnelle : <i>Talks Tools</i> ®	16
9.4 Des programmes	16
9.4.1 <i>Just take a bite</i>	17
9.4.2 SOS (<i>sequential oral sensory</i>) <i>approach to feeding</i>	18
9.4.3 Le programme EAT-UP (<i>Easing Anxiety Together with Understanding and Perseverance</i>) TM	20
9.4.3.1 <i>La présentation du programme et de ses objectifs</i>	20
9.4.3.2 <i>L'intérêt de la formation des parents</i>	21
9.4.3.3 <i>L'intérêt de la prise en charge au domicile</i>	22
PARTIE PRATIQUE	23
I- Hypothèses de travail	23
II- Méthodologie : le déroulement du programme sur le modèle du programme EAT-UPTM	24
1. Les évaluations.....	24
2. La ligne de base.....	26
3. Etape 1 : La supervision	26
4. Etape 2 : Les parents autonomes	27
III- Présentation de la patiente d'après les observations dans le cadre de la mise en place du programme sur le modèle du programme EAT-UPTM	28
1. L'anamnèse.....	28
1.1 La présentation de la patiente	28
1.2 Les antécédents médicaux de l'enfant	28
1.3 Les comportements psycho affectifs	29
1.4 Le langage et la communication	29
1.5 L'histoire alimentaire de l'enfant	30
1.6 Le ressenti familial	30
2. Le déroulement des observations	30
3.1 Les préférences alimentaires	31
3.2 La sensibilité	32
3.3 Les observations de la sphère bucco-pharyngée et du fonctionnement de la mâchoire.....	32
IV- Cas de N. dans le cadre de la mise en place du programme sur le modèle du programme EAT-UPTM	33
1. La ligne de base.....	33
1.1 La présentation de la ligne de base	33
1.2 L'observation du déroulement des repas	34
1.2.1 Les routines	34

1.2.2 L'environnement	34
1.2.3 Les ustensiles	35
1.2.4 L'installation et la posture	35
1.2.5 Le comportement lors des repas	35
1.3 La mise en place des objectifs avec les parents	36
2. Etape 1 : La supervision	37
2.1 La présentation de l'étape 1.....	37
2.2 La mise en œuvre des objectifs	37
2.2.1 Structurer les repas	37
2.2.2 Installation à table	38
2.2.3 Réduire la vitesse des repas	38
2.2.4 Introduire de nouveaux aliments	39
2.3 La participation des parents.....	40
2.4 Les réactions de l'enfant	40
3. Etape 2 : Les parents autonomes	40
V- Résultats : Les observations de fin de programme	41
1. Les observations	42
2. Les questionnaires destinés aux parents.....	43
3. Le ressenti des parents	43
DISCUSSION : Adaptation à un orthophoniste exerçant en libéral et réussite du programme de type EAT-UP.....	44
1. Interprétation des résultats	44
2. Objet du travail effectué	45
3. Les limites de la mise en place du programme	46
4. Les intérêts cliniques.....	48
4.1 Les bénéfices du programme et de son intervention à domicile pour l'orthophoniste ainsi que les patients et leur famille	48
4.2 Eléments participant à la réussite ou à la mise en échec du programme	49
Bibliographie.....	51
Annexes	58

Introduction

Depuis la description princeps de l'autisme par Léo Kanner en 1943, beaucoup de chemin a été parcouru. Actuellement, la nosographie des troubles du spectre de l'autisme (TSA) est en constante évolution et de nombreux aspects de ce trouble restent encore méconnus. D'après le DSM 5 (2013), les personnes avec un TSA présentent des difficultés sociales, des intérêts restreints et des comportements répétitifs, avec ou sans retard intellectuel. De plus, des particularités sensorielles et motrices ainsi que des difficultés alimentaires sont à présent reconnues. En France 700 000 personnes sont concernées par les TSA (Barthélémy, 2018).

De nombreux groupes de chercheurs mettent en place des programmes alimentaires afin de venir en aide aux familles de personnes avec un TSA. Parmi ces chercheurs, Cosby et Muldoon (2017) ont mis en place un programme intitulé EAT-UP™, se déroulant au domicile du patient et permettant aux parents de devenir experts au vu des difficultés de leur enfant autiste au moment des repas. Dans le EAT-UP™, ce sont les parents qui sont les principaux acteurs de la mise en place du programme, la formation des parents étant une méthode validée, essentielle et fondée sur des données probantes (Wong et al., 2015 ; Ingersoll & Dvortcsak, 2006 ; Moes & Frea, 2002).

Le décret n°2002-721 du 2 mai 2002 (legifrance.gouv.fr) relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste stipule que l'orthophoniste est habilité à accomplir les actes de rééducation liés à la dysphagie. De plus, la nomenclature ajoute à ses habiletés les actes de bilan et de rééducation liés aux fonctions oro-myo-faciales et à l'oralité (FNO, 2019). Il peut donc être amené à mettre en place un programme alimentaire auprès de ses patients.

Il est donc important de se questionner sur la possibilité pour un orthophoniste en libéral de mettre en place un programme de type EAT-UP™ au domicile du patient et d'en faire émerger les avantages et les inconvénients. Ainsi que d'évaluer la réussite de ce programme auprès de la famille qui y participe.

Pour cela, nous allons présenter les aspects théoriques de l'acte alimentaire, les particularités des personnes avec un TSA lors de celui-ci ainsi que les aides et programmes existant afin de pallier les difficultés rencontrées. Puis nous présenterons la méthodologie utilisée pour la mise en place du programme de type EAT-UP™ ainsi que les résultats qui en découlent en regard de nos hypothèses de travail.

PARTIE THEORIQUE

1. L'acte alimentaire

L'alimentation est un acte indispensable qui a pour but d'apporter suffisamment d'énergie au corps pour en assurer l'ensemble des fonctions physiques, physiologiques et cognitives. Elle doit être efficace et sécuritaire, aussi bien en ce qui concerne le contenu alimentaire, que dans les phases alimentaires suite à la mise en bouche de l'aliment : la phase orale (mastication avec la tonicité nécessaire, préparation du bolus avec une bonne insalivation et propulsion, tout en maintenant les lèvres hermétiquement fermées), la phase pharyngée (automatico-réflexe avec la déglutition et la protection des voies aériennes avec le voile du palais et l'épiglotte) et pour finir la phase œsophagienne (phase réflexe avec un péristaltisme œsophagien, jusqu'à l'entrée de l'estomac). Puis elle doit pouvoir s'appuyer sur un système digestif efficace.

Mais l'alimentation est tout autant un acte social, qui engage le code social (se tenir à table), les liens culturels (en cas de déculturation, la perte de l'alimentation traditionnelle est ce qui arrive en dernier, après la perte de la langue et la religion (Laurens & Masson, 2006)) et les liens familiaux. En France, selon les données de l'INSEE (De Saint Pol & Ricroch, 2012) 2h22 sont consacrées chaque jour au temps d'alimentation. Dans la culture française, les repas sont considérés comme des moments agréables de la journée, surtout s'ils sont pris en compagnie d'autres personnes (De Saint Pol & Ricroch, 2012).

2. L'autisme et les problèmes d'alimentation

Les problèmes liés à l'alimentation dans le cadre de troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont désormais mieux connus et davantage pris en considération. En effet, lors de la parution du DSM 5 (2013) les particularités sensorielles concernant les TSA ont été décrites, notamment au sujet de l'alimentation « avec restriction ou évitement » ainsi que des « préférences alimentaires extrêmes et sélectives pouvant persister ». Cela n'était pas le cas dans le DSM IV (1994).

Selon les données relevées dans la littérature par Nadon en 2011 entre 56 et 87% des enfants avec un TSA présentent des problèmes d'alimentation, contre seulement 13 à 50% des enfants au sein d'une population ne présentant pas de TSA. Cette différence est significative.

Williams, Dalrymple et Neal (2000) (cités dans Cermak, Curtin, & Bandini, 2010) ont rapporté, suite à des entretiens avec 100 parents d'enfants autistes, que les spécificités alimentaires touchent différents aspects, qui seront détaillés lors du paragraphe concernant les sélectivités alimentaires.

D'après les parents, les problèmes les plus fréquemment rencontrés par les enfants sont : la difficulté à goûter de nouveaux aliments (69%), la prise de médicaments (62%), la faible diversité d'aliments consommés (60%), la mise en bouche d'objets non comestibles (56%) et l'installation de routines inflexibles et rigides autour des repas (46%) (Cermak et al., 2010).

3. Problèmes ou troubles d'alimentation ?

Dans la littérature, il est possible de trouver différents termes : troubles, problèmes, difficultés alimentaires. (Nadon, 2011). Le DSM 5 (2013), définit les troubles des conduites alimentaires par un mode de consommation pathologique, persistant ou néfaste pour la santé physique et impactant les relations sociales. Les troubles des conduites alimentaires comprennent, par exemple : l'anorexie, la boulimie, le pica et le mérycisme.

Dans le cadre de ce mémoire, nous utiliserons le terme de problèmes ou difficultés alimentaires. En effet, les difficultés rencontrées par les patients autistes participant au programme alimentaire ne relèvent pas des tableaux de diagnostic des troubles du comportement alimentaire du DSM 5 (2013) qui sont persistants et plus intenses.

Le problème d'alimentation, dans ce cas, est intimement lié à la présence de TSA et relève de difficultés oro-motrices et/ou sensorielles (Schreck & Williams, 2006 ; Nadon, 2011). Par ailleurs, il est possible qu'une personne autiste présente un double diagnostic, c'est-à-dire un TSA et un trouble du comportement alimentaire.

4. Quels troubles et problèmes d'alimentation rencontrent les personnes avec un TSA ?

4.1 Le pica et le mérycisme

Bryant-Waugh, Markham, Kreipe et Walsh (2010) et Råstam (2007) ont remarqué une grande proportion de troubles des conduites alimentaires, tels que le pica et le mérycisme, chez les personnes avec un TSA, quels que soient leur âge et leurs capacités cognitives.

Le pica est le fait d'ingérer des objets non comestibles et non nutritifs, il n'est pas lié à un aspect culturel (DSM 5, 2013). D'après Bryant-Waugh et al. (2010), de nombreuses personnes avec

un TSA et un retard mental présentent cette particularité. Et plus précisément, selon Abouzied, Poirier et Bolduc (2013), sur les 60 personnes autistes qui ont participé à leur étude, 47% présentent ou ont présenté un pica. Le pica peut provoquer des douleurs dentaires dues à la dureté d'objets mastiqués ou des caractéristiques chimiques (corrosif par exemple). Ces douleurs peuvent mener la personne à ne plus manger ou à présenter des remontées gastriques acides pouvant créer des lésions au niveau de l'œsophage. Le DSM 5 (2013) ajoute que l'ingestion de certains objets provoque des occlusions intestinales. La personne met sa vie en danger si la substance ou l'objet ingéré est toxique ou nocif sur le long terme pour l'organisme (DSM 5, 2013).

Quant au mérycisme (ou rumination), le DSM 5 (2013) caractérise ce trouble par un retour en bouche de l'aliment (ou une partie de celui-ci) avalé sans qu'il y ait présence de nausées ou de haut-le-cœur suite à un dégoût. Le mérycisme n'est pas considéré comme une pathologie gastro-intestinale (DSM 5, 2013). La personne présentant un mérycisme peut avaler de nouveau ce qui est régurgité ou bien le recracher (Bryant-Waugh et al., 2010). Råstam (2007) souligne la possibilité d'atteintes médicales causées par le mérycisme : une érosion des dents due à l'acide gastrique, rendant l'alimentation douloureuse et entraînant un refus de s'alimenter pouvant aller jusqu'à la malnutrition.

4.2 Les sélectivités alimentaires

Caucal et Brunod (2010) précisent que la bouche est un organe impliquant simultanément de nombreux sens : l'odorat (avec les choanes), le goût, le somesthésique et la proprioception. Selon eux, cela permet de mieux comprendre la raison pour laquelle les personnes avec un TSA, possédant des particularités sensorielles, présentent des sélectivités alimentaires.

D'après Volkert et Vaz (2010), les sélectivités alimentaires concernent 70% des personnes avec un TSA. Williams et al. (2000) (cités dans Cermak et al., 2010) pointent les différentes sélectivités alimentaires rencontrées chez les enfants avec un TSA. Celles-ci s'établiraient selon certains critères : les textures (69%), l'apparence (58%), le goût (45%), l'odeur (36%) et la température (22%). Schreck et Williams (2006) ajoutent que le refus alimentaire des enfants avec autisme participant à leur étude était à 48,6% associé à la présentation des aliments, 23,2% lié à des problèmes de motricité orale contre 13,8% concernant les ustensiles et 6,5% pour la texture.

Effectivement, des sélectivités dues au retour visuel concernant l'emballage de l'aliment, selon la marque (Bryant-Waugh et al. 2010 ; Cermak et al., 2010 ; Caucal et Brunod, 2010), ainsi que

d'autres liées à l'aspect gustatif sont retrouvées (par exemple ingérer des aliments très épicés) (Alba, Prudhon, & Tessier, 2016).

Par ailleurs, la consistance et la taille des aliments entraînent le refus alimentaire de certains enfants autistes, car une mauvaise coordination oro-motrice ou encore une hypotonie rend difficile la mastication.

De plus, 53% des personnes avec un TSA présentent des néophobies alimentaires, c'est-à-dire qu'elles n'acceptent pas (ou difficilement) de nouveaux aliments (Klein & Nowak, 1999). D'après Rochedy (2017), la néophobie alimentaire correspond au refus ou à l'abandon d'aliments spécifiques de manière temporaire ou non. Or, dans les TSA, la néophobie prend une apparence différente car les enfants présentent surtout des préférences alimentaires et sensorielles plutôt qu'une réelle néophobie.

4.3 Les déficits moteurs, praxiques, du tonus, de la coordination et de la posture

La diversification alimentaire est progressive entre 4 et 6 mois chez le nourrisson et nécessite une maturité suffisante du système psychomoteur, digestif et métabolique (Dupont, 2005). L'enfant va devoir passer de la succion au contrôle du bolus dans la cavité buccale et éventuellement commencer à utiliser des ustensiles. Il met ensuite en place les différentes praxies et coordinations nécessaires à l'alimentation : ouverture buccale, port de l'aliment à la bouche, contrôle de la cuillère et de son contenu grâce à une bonne coordination visuo-motrice, puis il va happer efficacement sur la cuillère grâce au muscle orbiculaire de la bouche (Bleeckx, 2001). Il sera ensuite présenté au nourrisson de 6 mois l'alimentation en morceaux, selon ses capacités psychomotrices (OMS, 2018). Celui-ci devra mettre en place une mastication efficace et contrôler le bolus en le faisant passer d'un côté à l'autre de la bouche avec une insalivation suffisante, accompagnée de mouvements de langue pour diriger le bolus entre les molaires, tout en assurant une bonne fermeture labiale. Puis propulser le bolus vers l'arrière de la cavité buccale à l'aide de l'apex (Bleeckx, 2001). Cet entraînement va permettre aux muscles oro-faciaux de se renforcer et aux praxies de s'affiner afin de rendre la mastication efficace.

Un retard psychomoteur est observé chez 9% des 154 enfants autistes participant à la recherche de Ming, Brimacombe et Wagner (2007). Il touche le tonus, la coordination, la motricité fine et globale, ainsi que les praxies. En effet, les capacités motrices et praxiques nécessaires lors de l'hygiène bucco-dentaire, des activités sportives (cela pourrait permettre de limiter, dans une certaine mesure, la prise de poids), des jeux (par exemple autour de l'alimentation) (Caucal et

Brunod, 2010) et de la mastication sont déficitaires. Cela a un fort retentissement sur la vie quotidienne de l'enfant, impactant également sa famille.

Dans son article, Laroche (2006) cite la présence d'un déficit au niveau du tonus des personnes avec un TSA. D'après Ming et al. (2007), 51% des enfants sur leur cohorte de 154 enfants sont hypotoniques. Le patient hypotonique éprouve des difficultés concernant la motricité fine, ce qui impacte la préhension palmaire ou encore la manipulation d'objets (Caucal et Brunod, 2010). Or, l'acte de manger requiert en premier lieu de pouvoir manipuler les couverts ou l'aliment avec les doigts. De plus, si une hypotonie est présente, la mastication et la déglutition risquent de ne pas être efficaces. Si un morceau est difficile à mâcher puis à avaler, il sera recraché ou bien un risque d'étouffement est encouru. En effet, face à son incapacité à mastiquer, ou encore à maintenir l'alimentation sur les molaires grâce aux joues, la personne concernée pourrait gober l'aliment. Par ailleurs, le maintien du bolus en bouche peut être inefficace si les lèvres ne se ferment pas de manière hermétique et si les joues et la langue ne sont pas assez toniques afin de préparer le bolus lors de la mastication.

Une autre difficulté motrice des personnes autistes concerne la coordination (Caucal & Brunod, 2010 ; Ming et al., 2007). De même que le tonus, la coordination est un élément essentiel du repas : mener la fourchette jusqu'à la bouche tout en ayant le degré d'ouverture et de fermeture buccale adéquat, puis mastiquer en contrôlant le bolus alimentaire. La coordination permet aussi l'ajustement entre la respiration et la déglutition afin d'éviter les fausses routes.

Au niveau de la posture, les enfants avec un TSA ont souvent des difficultés concernant la position assise (Caucal & Brunod, 2010). Pourtant, s'alimenter nécessite une bonne posture qui débute par la station assise avec appui podal. Par ailleurs, les difficultés motrices peuvent être liées aux particularités sensorielles chez les personnes autistes. Selon Twachtman-Reilly, Amaral et Zebrowski (2008), le défaut de posture est dû à une hyposensibilité vestibulaire.

5. Les particularités sensorielles dans les TSA

Fondelli (2012, p.2) écrit : « Nous mangeons avec nos sens ». En effet, tous nos sens sont en éveil lors des repas (vue, proprioception, odorat, toucher et goût). Par ailleurs, chez les personnes avec un TSA, la sensorialité est particulière, les personnes autistes présentent des difficultés de modulation sensorielle ce qui peut entraîner une hyposensibilité, une hypersensibilité ou encore mener à des recherches sensorielles dans leur quotidien et donc aussi lors des repas (Cermak et al., 2010 ; Alba et al., 2016).

5.1 L'hyposensibilité, l'hypersensibilité et la recherche sensorielle

Les particularités sensorielles sont à présent répertoriées dans les critères de diagnostic des TSA dans le DSM 5 (2013) dans la catégorie des intérêts restreints et touchent différents sens : la vue, l'ouïe, le somesthésique (ou le toucher), l'odorat, le système vestibulaire, le goût et la proprioception (Posar & Visconti, 2017).

D'après Posar et Visconti (2017), le dysfonctionnement de la régulation des stimuli sensoriels, au niveau du système nerveux central, des personnes avec un TSA expliquerait les particularités sensorielles. En effet, selon Baranek, David, Poe, Stone et Watson (2006), 56% des 56 enfants autistes ayant participé à leur étude, présentent une réactivité excessive aux stimulations (hypersensibilité) et 63% une réactivité amoindrie (hyposensibilité). Selon les stimulations et les moments, 38% de ces enfants avec un TSA présentent les deux (Baranek et al., 2006).

Par ailleurs, Dunn (2001) précise que l'hyposensibilité donne lieu à la recherche sensorielle afin de stimuler les terminaisons nerveuses ayant un seuil neurologique haut. Celle-ci est une envie irréprouvable de stimuler un des appareils sensoriels. Par exemple, une personne autiste qui mange très épicé, stimule l'appareil gustatif, ou encore, la personne qui renifle cherche à stimuler son appareil olfactif. Caucal et Brunod (2010) précisent qu'il faut être attentif à ces stimulations sensorielles qui peuvent créer de grave lésion notamment au niveau de la vue et de l'audition. Quant à l'hypersensibilité, celle-ci donne lieu à des comportements d'évitement des stimuli pouvant être trop agressifs face à un seuil neurologique bas (Dunn, 2001).

5.2 L'odorat

L'odorat représente entre 75% et 95 % du goût lorsque nous mangeons. (Spence, 2015). Selon Dumont-Beauville (2011), les personnes avec un TSA ont tendance à sentir systématiquement les nouveaux aliments (et parfois même ceux qui sont connus). Cela serait dû, comme dit précédemment, à une recherche de stimulation sensorielle afin de solliciter le système olfactif.

Certaines personnes avec un TSA peuvent présenter une hypersensibilité olfactive, pouvant créer des haut-le-cœur et mener à un refus d'alimentation (Dumont-Beauville, 2011).

5.3 Le goût

Le goût est apporté principalement par l'organe de l'olfaction. En effet, certaines molécules odorantes empruntent la voie rétronasale pour aller se fixer sur des récepteurs situés au sein de la muqueuse olfactive, les choanes. Ces molécules deviennent alors des « arômes » (Thibault, 2017).

Il existe cinq types de goûts : le sucré, le salé, l'acide, l'amer et l'umami. Selon les aliments, certains goûts sont plus prononcés que d'autres. Concernant les personnes avec un TSA, certaines cherchent la sensation gustative, des goûts plus forts comme l'acidité par exemple ou encore des aliments accompagnés de beaucoup d'épices (Alba et al. 2016). Selon Alba et al. (2016), la recherche sensorielle peut entraîner la mise en bouche d'objet sans but alimentaire. Cela peut mener au phénomène de pica. Par exemple, la personne avec un TSA peut ingérer des substances corrosives afin de stimuler son appareil gustatif par la sensation de brûlure. Un léchage peut aussi être observé, posant parfois des problèmes d'hygiène (Caucal & Brunod, 2010). Mais d'autres plus sensibles favorisent des aliments avec des goûts peu prononcés, fades.

5.4 La vue

Brunod (2009) rapporte que les enfants autistes prêtent davantage attention aux aspects sensoriels d'un objet (couleurs, détails) plutôt qu'à l'aspect général et fonctionnel.

Selon Schreck et Williams (2006), 48,6% des enfants avec un TSA participant à leur étude sont sensibles à l'aspect et à la présentation de leur repas. Par exemple, le fait que les aliments se touchent au sein de l'assiette peut être gênant. Il existe des sélectivités dues au retour visuel : certains enfants avec un TSA n'acceptent l'aliment qu'à condition que celui-ci présente l'emballage de la marque habituelle (Nadon, 2011 ; Caucal & Brunod, 2010). Fondelli (2012) explique cette sélectivité liée à la marque par la peur de ne pas retrouver l'aliment désiré, celui qu'il connaît et dont il est sûr. D'autres sélectivités visuelles se font selon la couleur de l'aliment (Nadon, 2011 ; Caucal & Brunod, 2010). Il a pu être observé que des personnes autistes refusaient des aliments à cause de leur couleur ou encore ne mangeaient que les aliments d'une couleur bien spécifique (Fondelli, 2012). La forme de l'aliment peut aussi être un problème pour les personnes avec un TSA ayant des difficultés alimentaires. Fondelli (2012) cite l'exemple d'un petit garçon refusant des haricots qu'il apprécie habituellement car ils sont coupés ; la modification de l'aspect visuel fait que l'enfant ne les reconnut plus comme tels.

5.5 L'ouïe

Selon Brunod (2009), la personne avec un TSA peut présenter une hyperacousie, sans système de filtration des bruits environnants. Cela représente une gêne au quotidien, et donc lors des repas. En effet, au moment des repas le bruit est présent et provient aussi bien de l'extérieur que de l'intérieur de notre corps. Il est possible d'être exposé aux bruits environnants : couverts contre l'assiette, chaises qui raclent le sol, les conversations, la télévision. Ainsi que les bruits que nous provoquons lorsque nous mangeons : les bruits de bouche, la nourriture qui craque ou

croustille selon sa texture. De plus, lorsque la personne avec un TSA tente de filtrer les bruits environnants, elle ne peut pas non plus percevoir ce que lui dit son interlocuteur. Cet effort rend la personne autiste très fatigable (Caucal & Brunod, 2010).

5.6 Le somesthésique

Au moment du repas, les récepteurs somesthésiques sont sollicités car ils reçoivent des stimulations mécaniques, thermiques et douloureuses. Ces stimuli peuvent entrer en jeu lors de chaque moment d'alimentation. En effet, 70% des enfants avec un TSA ne supportent pas un certain type de texture, contre 11% pour des enfants sans TSA (Schmitt, Heiss, & Campbell, 2008), ce qui est significatif. Il est donc important de prêter une attention particulière aux textures tolérées ou non par la personne (que ce soit pour les aliments liquides ou solides). La sensation de la nourriture sur les doigts est importante, cela peut être un préalable à la mise en bouche de l'aliment. En effet, dans la progression de l'acceptation alimentaire de Lovaas (1981)¹, la première étape est de toucher l'aliment refusé avec l'index. Pour l'enfant tout venant, le toucher direct avec l'aliment se fait dès le plus jeune âge afin d'explorer ses sens et de se familiariser avec les aliments. Or, comme dit précédemment, certaines personnes avec un TSA ne supportent pas le contact physique avec des textures particulières.

D'autre part, au niveau des stimuli thermiques, Caucal et Brunod (2010) précisent que les capteurs thermiques des personnes avec un TSA sont moins sensibles que ceux des autres personnes. Le chaud peut être très peu ressenti par la personne autiste et provoquer des brûlures lors de l'absorption de son repas.

5.7 Le système vestibulaire et la proprioception

L'appareil vestibulaire est un organe situé au niveau du rocher (Caucal & Brunod, 2010). Il livre des informations quant à la position de la tête et à ses mouvements par rapport au tronc (Caucal & Brunod, 2010). Lors des repas, il est important d'adopter une bonne posture à table afin de contribuer au bon déroulement de l'ingestion d'aliments. Il a pu être constaté chez les personnes avec un TSA un déficit de la posture. D'après Caucal et Brunod (2010), comme pour les autres organes sensoriels, l'appareil vestibulaire chez les personnes avec un TSA est concerné par l'hypersensibilité ou l'hyposensibilité. Lorsqu'un enfant autiste présente une

¹ Progression de Lovaas (1981) pour l'introduction d'un nouvel aliment en annexe 1

perturbation sensorielle de l'appareil vestibulaire, il peut éprouver des difficultés d'organisation spatiale perturbant les coordinations motrices évoquées.

Concernant l'appareil proprioceptif, celui-ci entre en jeu dans la connaissance et la prise de conscience du schéma corporel ainsi que la position du corps dans l'espace. En effet, les personnes avec un TSA provoquent des contractions de certaines parties de leur corps dans le but de stimuler l'appareil proprioceptif (Caucal et Brunod, 2010). Il est donc important d'en avoir conscience, car si le patient se crispe lors d'un repas cela peut créer des difficultés de mastication, de déglutition ou encore entraver le trajet de la fourchette à la bouche.

6. Les fonctions exécutives impliquées dans les repas

6.1 La planification

La planification est un processus cognitif permettant d'organiser une action de manière optimale, étape par étape, de la réévaluer et de la mettre à jour en fonction du but à atteindre (Hill, 2004). En effet, lors des repas il est important de pouvoir planifier les actions motrices, coordinations visuomotrices et oro-motrices. Il faut couper les aliments avec les couverts adéquats, tout en adaptant la force nécessaire selon la consistance de l'aliment, puis piquer ou mettre sur la fourchette. Ensuite, il va falloir apporter la fourchette à la bouche en évaluant la distance entre l'aliment et la bouche, avoir une image mentale de la localisation de sa bouche, ouvrir celle-ci suffisamment pour qu'elle ne soit ni trop ni pas assez ouverte. Et enfin, mastiquer suffisamment et efficacement à l'aide des joues, de la langue et des dents dédiées à la mastication (molaires) pour enfin avaler.

Oznoff & Jensen (1999) ainsi que Hill (2004) ont mis en évidence au travers d'épreuves relevant de la planification (telles que la tour de Londres ou la tour de Hanoï) que les enfants avec un TSA, avaient de grandes difficultés à mettre en place des stratégies de planification en comparaison du groupe contrôle d'enfants neurotypiques.

6.2 L'inhibition

Selon Twachtman-Reilly et al. (2008), l'inhibition est un processus de filtrage effectué par le système nerveux, permettant d'inhiber les informations non pertinentes et de garder les informations utiles à l'action qui est en train de se dérouler. C'est-à-dire, de réfréner une action qui pourrait alors être impulsive. Par exemple, lors d'un repas la personne autiste avec des difficultés à inhiber une action peut prendre à pleine main les aliments de l'assiette d'un autre

convive. Ou encore ajouter des sauces de manière irréprensible dans son plat. L'action lors d'un défaut d'inhibition est un acte qui dépasse la volonté de la personne.

6.3 La flexibilité mentale

La flexibilité mentale est l'aptitude à modifier son comportement et son raisonnement dans le but de s'adapter à une nouvelle tâche. Elle occupe une place importante au moment de l'alimentation. Lors d'un repas, il faut être en mesure d'accepter des changements tels que : la modification de la forme de l'aliment, la cuisson de l'aliment, ou encore le choix de la marque de l'aliment (Prudhon, 2017). D'autre part, les personnes présentes dans la pièce, la modification des couverts ou le placement font aussi partie des changements qui nécessitent une capacité de flexibilité mentale. Le DSM 5 (2013) précise que les personnes avec un TSA présentent une intolérance au changement. Ce qui peut provoquer une réaction incontrôlée et excessive (Prudhon, 2017).

Le DSM 5 (2013) précise que la personne autiste tolère mal ou peu le changement, incluant l'alimentation, ce qui explique la nécessité de la mise en place de routines immuables sous peine de créer une forte angoisse.

7. Les repères temporels

Selon Caucal et Brunod (2010), les personnes autistes éprouvent des difficultés à se situer dans le temps et à prévoir le déroulement de leur quotidien.

Gepner (2006), quant à lui, a pu déduire lors de ses lectures et recherches que les enfants avec un TSA ont un déficit d'intégration temporo-spatiale rendant difficile les ajustements moteurs et posturaux. Cela pourrait donc être problématique au moment du repas, car comme nous l'avons vu précédemment, la posture et les ajustements moteurs sont primordiaux afin de réaliser les différentes étapes nécessaires à l'alimentation et à l'hygiène bucco-dentaire.

8. Les répercussions

Les difficultés alimentaires dues aux néophobies, aux sélectivités alimentaires, à un déficit moteur ou encore à une perturbation de sensibilité, entraînent des répercussions souvent non négligeables sur la santé de la personne autiste présentant des problèmes alimentaires.

8.1 Les problèmes de poids

Selon Curtin, Anderson, Must et Bandini (2010), 40% des enfants avec un TSA présentent une obésité. Cela a été confirmé plus récemment par Voulgarakis, Bendell-Estroff et Field (2017).

Bien que cette différence ne soit pas significative, dans leur étude, 12,6% des enfants avec TSA présentaient une obésité contre 7,2% pour les enfants sans TSA (Voulgarakis et al., 2017). Par ailleurs, Dridi, Oulamara et Agli (2014) ont pu prouver que les enfants présentant des préférences alimentaires ou des néophobies alimentaires étaient plus sujets au surpoids. En effet, le fait de manger très peu d'aliments variés peut mener à un surpoids si la sélectivité alimentaire se porte sur des aliments tels que les fast-foods ou encore les différents types de sauces. Et inversement, certains vont présenter un indice de masse corporelle (IMC) en-deçà de la norme dû à une trop grande sélectivité alimentaire (texture, forme, goût, couleur, odeur etc.). De plus, les enfants avec un TSA ayant des troubles moteurs, ne pratiquent que très rarement des activités sportives, qui pourraient alors limiter la prise de poids par l'effort physique. (Curtin et al, 2010).

8.2 La santé bucco-dentaire

Caucal et Brunod (2010) signalent que l'hygiène dentaire est difficile à maintenir étant donné l'hypersensibilité des personnes autistes. En effet, se brosser les dents peut être difficile pour ces dernières car le passage de la brosse à dents sur les gencives ou encore les vibrations peuvent être intolérables voire très douloureuses. Par ailleurs, le goût (bien qu'il existe des dentifrices sans goût), la couleur ou encore la texture du dentifrice peuvent ne pas être tolérés.

Les personnes avec un TSA peuvent présenter des problèmes bucco-dentaires (risque de caries (Caucal & Brunod, 2010)), suite à certains comportements liés à l'autisme (éviter des soins dentaires, habitudes alimentaires etc. (Yuan-Yuan Lu, I-Hua Wei, & Chih-Chia Huang, 2013)). Pourtant d'après Yuan-Yuan Lu et al. (2013), il n'y a pas suffisamment de données permettant de lier les pathologies bucco-dentaires à l'autisme.

De plus, il est complexe de se brosser les dents de manière efficace lorsqu'un retard moteur est présent et touche la motricité fine ou globale. En effet, les mouvements du bras, de la main et du poignet sont particuliers et précis.

D'autre part, les visites chez le dentiste peuvent être nécessaires de façon plus fréquente pour des enfants dont le brossage de dents est difficile et qui peuvent manger des aliments nocifs pour les dents (des aliments très vinaigrés par exemple tels que les cornichons). Or, l'intervention d'une personne étrangère au sein de la sphère orale peut être très intrusive et intolérable. De même, les instruments utilisés par les dentistes peuvent être désagréables et anxiogènes, même pour des patients sans difficultés ou particularités.

8.3 Les problèmes de transit intestinal

Molloy et Maning-Courtney (2003), rapportent que 24% des 137 enfants avec un TSA ayant participé à leur étude, présentent au moins un symptôme gastro-intestinal. Les enfants autistes présentent de nombreux troubles gastro-intestinaux tels que de la diarrhée (17% des enfants avec un TSA ayant participé à l'étude de Molloy et Maning-Courtney (2003)), des maux de ventre et de la constipation (34% concernant les enfants avec un TSA contre 18 % pour un enfant neurotypique, bien que cet écart ne soit pas significatif) (Kral et al., 2013). Les causes seraient leur alimentation peu variée ou encore la vitesse de la prise alimentaire pouvant créer des maux de ventre et des difficultés digestives, d'autant plus si la mastication n'est pas efficiente.

8.4 Les difficultés de la prise médicamenteuse

Selon Cermak et al. (2010), les parents ayant participé à leur étude signalent que la deuxième difficulté rencontrée après la réticence à goûter de nouveaux aliments (69%) était la prise de médicaments (62%). En effet, pour les mêmes raisons que l'alimentation (goût, odeur, couleur, texture, conditionnement), la sélectivité peut s'étendre aux soins. De plus, la prise de traitements est fréquente dans le cas des TSA.

9. Les aides possibles

9.1 L'installation et les aménagements

9.1.1 L'installation à table

Lors de la prise alimentaire, il est important d'être en position assise avec un appui podal et une position corporelle suivant l'alignement tête-épaules-bassin avec les hanches et les genoux fléchis à 90°. Si la personne est trop petite et n'a pas d'appui podal lorsqu'elle est assise sur sa chaise, il est possible d'installer un marchepied. Cela lui permettra d'être plus stable et de maintenir sa position assise lors du repas. De plus, le risque de fausses routes peut être majoré lorsque la position n'est pas adaptée pour l'ingestion d'aliments. La table doit se situer au niveau des coudes pour que la personne puisse s'y appuyer. Une chaise adaptée à son âge et à sa taille permet à l'enfant d'être installé confortablement afin de ne pas ressentir de douleurs comme des contractions musculaires lors du repas, qui doit être un moment de plaisir (Prudhon, 2017 ; Laumonier & Poirier, 2014). Par ailleurs, selon les difficultés d'alimentation il peut être intéressant de mettre en place certaines adaptations matérielles telles que des couverts, des verres adaptés et/ou une paille.

9.1.2 L'odorat

En ce qui concerne l'environnement sensoriel, il faudra être vigilant quant aux parfums que portent les personnes et aux odeurs présentes dans la pièce (Prudhon, 2017). De plus, il est important de garder en tête qu'un plat chaud est plus odorant qu'un plat refroidi, ceci peut donc être un élément à prendre en compte lors de la mise en place d'adaptations. Il est vrai que ces odeurs peuvent parasiter celles de la nourriture ou encore, écœurer la personne autiste et avoir pour effet le rejet du repas sans faire de distinction entre les odeurs alentours et celles qui émanent du plat.

9.1.3 La vue

Il faudra être vigilant aux distractions pouvant être présentes autour de la personne autiste. Tout d'abord, il faudra être attentif aux déplacements des personnes présentes dans la pièce. En effet, des déplacements trop nombreux et/ou trop rapides peuvent venir perturber le temps d'alimentation de la personne avec un TSA. D'autre part, il conviendra de s'assurer de l'intensité de la luminosité de la pièce au moment de la prise alimentaire afin de ne pas stimuler davantage la personne avec un TSA par rapport au repas qui lui est présenté. Les reflets des fenêtres, des couverts, les objets en rotation (ventilateur, machine à laver) ou encore une télévision allumée peuvent aussi être des facteurs visuels qui entreraient en compétition avec la prise de repas. De même en ce qui concerne la couleur des aliments pouvant rendre la personne réfractaire, Prudhon (2017) cite par exemple la possibilité de diluer des colorants alimentaires. Lorsque la gêne provient du contact entre les aliments, il est possible de proposer des assiettes compartimentées.

9.1.4 L'ouïe

Comme le signale Prudhon (2017), le bruit des couverts entre eux ou sur l'assiette, mais aussi le raclement des chaises sur le sol, peut être très gênant pour la personne avec un TSA. Il sera alors possible de mettre en place des adaptations, telles que du feutre sous les pieds des chaises afin de limiter le bruit du raclement sur le sol ou l'utilisation d'ustensiles en plastique si la personne est capable de manger efficacement avec. Si malgré les précautions prises, la gêne concernant le bruit persiste, il est possible de proposer à la personne autiste un casque anti-bruit qui l'isolera des bruits alentours. En ce qui concerne les bruits propres à l'alimentation et à la propriété des aliments, il faudra sélectionner certains types de textures ou bien humidifier au préalable celles étant bruyantes en bouche par exemple.

9.1.5 Les repères temporels

Afin de pallier les difficultés quant à la gestion du temps, Prudhon (2017) propose la mise en place de routines naturelles et fonctionnelles telles que le lavage des mains avant le repas et le brossage des dents après, ce qui permet de donner des repères temporels à la personne autiste. Il est aussi possible de mettre en place des plannings concernant les différents temps de la journée afin de pouvoir s'y repérer et de mieux appréhender les événements à venir.

9.2 La désensibilisation

La désensibilisation est souvent conseillée pour les personnes avec une sensibilité trop élevée de la sphère orale. Elle s'appuie tout d'abord sur le protocole de Senez (2015) et consiste à répéter des stimulations pour créer une habitude progressive du patient, afin que celui-ci n'ait plus de réactions exacerbées lorsqu'il est au contact d'un aliment qui lui posait problème concernant son goût, sa texture ou encore son odeur. La technique de désensibilisation de Senez (2015) consiste à effectuer des massages rapides et appuyés au niveau des différentes zones de la bouche, telles que les gencives supérieures et inférieures, le palais et la langue (dans cet ordre précis). Chaque massage doit être effectué en trois passages avec des allers-retours, 8 fois par jours. Il est important de ne pas déclencher de nausées car il ne faut pas que cela soit associée à une sensation déplaisante (Senez, 2015).

Un autre type de désensibilisation est aussi pratiqué dans le cadre des difficultés alimentaires : la désensibilisation hiérarchique (Nadon, 2011). Elle se pratique par la présentation constante et graduelle d'aliments rejetés par l'enfant jusqu'à leur acceptation. Cela signifie que l'aliment doit être présenté fréquemment en passant par différentes étapes (toucher, sentir etc.) jusqu'à son ingestion (Nadon, 2011). Il est aussi possible d'intégrer graduellement le nouvel aliment anxigène par la progression de Lovaas (1981)². Selon Wong et al. (2015), celle-ci est l'intervention comportementale présentant le plus de preuves d'efficacité. Prudhon (2017) propose quant à elle de modifier la couleur de l'aliment ou de la boisson avec des variations micro-graduées afin d'inciter la personne avec un TSA à ingérer de nouveaux aliments sans qu'il y ait de barrière au niveau de la couleur.

D'après Nadon (2011), il est possible de coupler les différentes techniques de désensibilisation, ou encore, coupler la désensibilisation de Senez (2015) avec la désensibilisation hiérarchique.

² Progression de Lovaas (1981) pour l'introduction d'un nouvel aliment en annexe 1

En effet, cela regrouperait différents aspects qui sont : la diminution de la sensibilité oro-faciale, la diminution de l'anxiété face à certains aliments ainsi que l'acceptation progressive de nouveaux aliments.

9.3 La thérapie oro-myo-fonctionnelle : *Talks Tools* ®

La thérapie oro-myo-fonctionnelle permet d'augmenter le tonus musculaire de la langue, du pharynx et du palais et d'en améliorer la mobilité (Diaferia et al., 2017).

Les thérapies *Talks Tools* ® ont été instaurées par Sarah Rosenfeld-Johnson en 1973. Elles sont employées afin de permettre aux professionnels de santé (dont les orthophonistes essentiellement) et aux parents d'intervenir dans les domaines de l'alimentation et du langage oral pour différents types de pathologies (trisomie 21, TSA, dysarthrie) à l'aide de divers outils. Lors de ces thérapies, la rééducation est centrée sur les aspects moteurs et sensoriels.

Les thérapies *Talks Tools*® permettent également de mettre en place un protocole hiérarchique dans l'utilisation d'outils d'évaluation et de rééducation, tels que les *chewy tubes*, les *grabbers* ou encore les *jaw grading bite blocks*. Les *chewy tubes*, par exemple, permettent l'évaluation et la rééducation de la mastication. Il en existe de différentes couleurs correspondant à des diamètres différents rendant l'exercice plus ou moins complexe. Les *jaw grading bite blocks* sont des bâtonnets rigides de différentes épaisseurs. Ils permettent quant à eux d'évaluer la force de la mâchoire du patient, en lui donnant pour consigne de maintenir le bâtonnet entre ses molaires contre résistance, sans que des compensations soient observées. Lors de la rééducation, ces outils permettent l'entraînement de mouvements et de positionnements, directement utilisés dans l'alimentation.

9.4 Des programmes

Les recherches dans le domaine des difficultés alimentaires chez les personnes avec un TSA, valorisent le recours aux parents pendant le temps des repas en s'appuyant sur des données probantes (Cosbey & Muldoon, 2017). Caucal et Brunod (2010) recommandent la mise en place de programmes rééducatifs basés sur l'analyse fonctionnelle et adaptés à chaque famille, afin d'éviter les retentissements physiques et physiologiques. Ils précisent néanmoins que ces derniers « nécessitent une grande constance et une grande patience dans son application, ce qui signifie en pratique plusieurs mois ou années de travail, mais avec des chances de résultats non négligeables. » (Caucal & Brunod, 2010, p.151).

Il existe différents types de programmes concernant l'alimentation. Diaz et Cosbey (2018) ont analysé 23 études (publiées entre 2000 et 2013) concernant les interventions autour de l'alimentation des enfants avec un TSA. Seuls 11 considèrent les parents comme participants à l'intervention et 14 s'effectuent à domicile. Pourtant, Diaz et Cosbey (2018) ont pu observer que les programmes effectués à domicile et incluant les parents sont ceux qui ont obtenu de meilleurs résultats.

De plus, d'après Koegel, Schreibman, Britten, Burke et O'Neill (1982) (cité dans Ingersoll & Dvortcsak, 2006), l'expertise des parents est possible, reconnue et validée pour les jeunes enfants si nous les formons. Il est crucial que les parents soient inclus et formés dans la mise en place des programmes. En effet, lorsque les parents sont formés, la mise en œuvre des programmes est d'autant plus bénéfique que le changement de comportement est durable (Cosbey & Muldoon, 2017). Les parents deviennent alors acteurs dans l'objectif de rééducation de leur enfant avec un TSA, ce qui permet d'éviter le besoin de généraliser les compétences en cours d'apprentissage.

9.4.1 *Just take a bite*

Le programme *Just take a bite* a été présenté par Ernsperger et Steger-Hansenur (2004) dans leur livre: « Just Take a Bite : « Easy Effective Answers to Food Aversions and Eating challenges ! » ». Ce programme concerne les mangeurs dits difficiles qui ont un régime alimentaire restreint et pouvant se montrer anxieux ou irritables face à de nouveaux aliments (Ernsperger & Steger-Hansenur, 2004). Contrairement au programme EAT-UP™, il n'est pas spécifique aux enfants avec un TSA. *Just take a bite* permet d'augmenter le nombre d'aliments acceptés et de mieux vivre le moment des repas en famille. La sphère sensori-motrice orale ainsi que les facteurs environnementaux et comportementaux sont pris en compte (Godderidge & Prudhon, 2018). Or, il ne tient pas compte de la communication au sein de la famille, cela est une particularité du programme EAT-UP™.

Lors d'une présentation de ce programme, Godderidge et Prudhon (2018) en ont présenté les différents objectifs. Tout d'abord, il faut tenir compte de l'environnement, celui-ci doit être apaisant et calme afin que l'enfant puisse se nourrir dans les meilleures conditions et qu'il se sente en sécurité. L'enfant requiert lors de ses repas un cadre et des habitudes temporelles (horaires identiques et temps de repas égaux) ainsi qu'une bonne installation à table (appui podal et bonne assise : alignement de la tête, des épaules et des hanches). Ensuite, il est important que l'enfant ait son rôle à part entière, qu'il se montre autonome dans la préparation

du repas (couper certains aliments, mélanger les aliments etc.), dans l'absorption de son plat et dans la mise en place et le nettoyage avant et après le repas (Godderidge & Prudhon, 2018).

Les parents doivent veiller au bon développement oro-moteur (mener la nourriture à la bouche à l'aide ou non d'un couvert, vérifier la bonne mastication etc.) ainsi qu'aux apports alimentaires nécessaires permettant à leur enfant d'être en bonne santé physique. Pour cela, il est impératif de diversifier l'alimentation de l'enfant en l'exposant aux différents aspects sensoriels, de différents aliments (Godderidge & Prudhon, 2018). Afin de familiariser l'enfant avec de nouveaux aliments, il est recommandé de parler de ces aliments, par exemple autour de jeux comme la dînette ou encore en les dessinant. Puis introduire ces aliments de manière progressive (d'abord poser l'aliment dans l'assiette sans nécessairement le manger puis le toucher avec un doigt, le sentir, le poser sur les lèvres etc.). Par ailleurs, il est essentiel de tenir compte des réactions et des retours de l'enfant face à ces nouvelles propositions (Godderidge & Prudhon, 2018).

Des groupes de formation sont proposés aux parents. Afin de mettre les objectifs en place au sein de la famille, l'intervenant doit s'adapter au fonctionnement familial, à ses habitudes et à ses besoins (Godderidge & Prudhon, 2018). Or, ce ne sont pas les parents qui établissent les objectifs à mettre en place, contrairement au EAT-UP™.

9.4.2 SOS (*sequential oral sensory*) approach to feeding

Ce programme a été élaboré par Toomey et Ross (2011), ses objectifs sont d'évaluer et de pallier les difficultés liées à l'alimentation (élargir le panel alimentaire, prendre plaisir à s'alimenter et respecter les besoins nutritionnels pour une bonne santé) sur une durée de 12 semaines. Ce programme n'est pas spécifique aux TSA. Selon Toomey et Ross (2011), *SOS approach to feeding* repose sur sept domaines différents : l'aspect sensoriel, moteur, oro-moteur, comportemental, l'apprentissage, l'aspect médical et nutritionnel. Ce programme inclut une hiérarchie d'alimentation afin de désensibiliser le patient. L'enfant mangera en premier lieu les aliments qui sont le moins anxiogènes pour lui, en augmentant la difficulté dans la hiérarchie (Toomey & Ross, 2011). Tout comme les étapes de Lovaas (1981),³ avant de manger l'aliment une approche sensorielle est mise en place (toucher, sentir etc.). Toomey et Ross (2011) ajoutent

³ Progression de Lovaas (1981) pour l'introduction d'un nouvel aliment en annexe 1

que l'enfant a la possibilité de jouer avec l'aliment sans toutefois le manger, afin de faire baisser son anxiété face à l'aliment en question.

Toomey (2010) précise qu'en fonction de l'âge du patient, le programme est abordé de manière différente. Si l'enfant a moins de 18 mois, une séance individuelle avec la présence d'un parent est requise. Entre 18 mois et 7 ans, la modalité de groupe est mise en place. Mais si l'enfant a plus de 7 ans, une adaptation du programme sera appliquée en individuel ou en groupe. Lors de ce programme, les parents des enfants de plus de 18 mois, accompagnés de professionnels de la santé observent le repas de leur enfant à travers un miroir sans tain, leur permettant de se former (Toomey, 2010). Contrairement au EAT-UP™, la formation n'est pas effectuée directement au contact de leur enfant, le professionnel ne peut donc pas faire un retour aux parents concernant leurs actions au moment du repas. De plus, ce ne sont pas les parents qui sont décisionnaires des objectifs à mettre en place.

Peterson, Piazza et Volkert (2016) ont mis en place un programme M-SOS inspiré du programme SOS, afin d'en comparer les effets à l'application de l'ABA (*Applied Behavior Analysis*) auprès d'enfants avec un TSA. Le nom a été modifié car le M-SOS ne respecte pas exactement le programme SOS. Afin de mener leur recherche, 6 garçons de 4 à 6 ans avec un TSA ont été sélectionnés. Parmi ces enfants, 3 suivront la mise en application de l'ABA et les 3 autres suivront le programme M-SOS.

L'ABA est une approche comportementale, en partie initiée par Ivar Lovaas en 1960. Elle consiste en une intervention permettant la modification de comportements spécifiques tels que les comportements alimentaires atypiques rencontrés dans l'autisme (sélectivité alimentaire, recracher un aliment) (Bourgueil, 2017). Quant au programme M-SOS, il diffère du programme SOS par la présentation 5 fois d'un même aliment avec 5 bouchées potentielles par séance, ainsi qu'un critère de fin de session (fin de la session s'il y a la présence d'1,5 comportement non approprié ou plus par minute). Contrairement au EAT-UP™ c'est seulement après l'étude qu'une formation des parents est dispensée au domicile du patient. Le EAT-UP™ permet donc de gagner du temps quant à la mise en place immédiate des objectifs au domicile avec les parents. Durant l'étude, Pour des raisons d'équité, la formation continue n'est pas dispensée aux parents, car les parents dont les enfants bénéficient de l'ABA ne peuvent pas être formés avant qu'une efficacité soit démontrée (Peterson et al., 2016). De plus, à la différence du EAT-UP™, ce sont les chercheurs qui fournissent aux parents un plan d'action concernant l'alimentation et non les parents qui le proposent.

D'après l'étude de Peterson et al. (2016), l'ABA a augmenté de plus de 80% l'acceptation de nouveaux aliments et la possibilité d'effectuer le brossage des dents, ce qui n'est pas le cas pour le programme M-SOS, bien que la participation des enfants à celui-ci ait duré plus longtemps que ceux ayant bénéficié de l'ABA (selon les participants :16 à 249 minutes pour l'ABA et 1020 à 1292 minutes pour le M-SOS). L'efficacité de l'ABA serait liée au fait que lors des comportements inappropriés, aucune échappatoire n'a été admise. Par ailleurs, selon Peterson et al. (2016), le fait d'être en relation avec l'enfant tout au long du repas, a suffi à diminuer les comportements inadéquats. Le programme M-SOS n'a pas donné de résultats probants et tolère la fuite et le refus face aux aliments rejetés par l'enfant, mais a permis une meilleure généralisation pour 2 des 3 enfants ayant participé au M-SOS lorsque l'ABA est ensuite mis en place. La différence de résultats serait liée au fait, que lors du programme ABA, les enfants auraient un comportement alimentaire plus approprié à leur âge et seraient plus autonomes lors des repas (Peterson et al., 2016).

9.4.3 Le programme EAT-UP (*Easing Anxiety Together with Understanding and Perseverance*)™

9.4.3.1 La présentation du programme et de ses objectifs

Le programme EAT-UP™ a été mis en place et évalué par Cosbey et Muldoon (2017). Il vise les difficultés alimentaires des enfants avec un TSA, telles que les sélectivités alimentaires, les troubles du comportement lors des repas, ainsi que l'environnement et la communication au sein de la famille (cet aspect étant propre au programme EAT-UP™). Le principe est de rendre les parents acteurs et autonomes dans la mise en place du programme, c'est un programme de formation guidée. Il s'effectue au domicile du patient, donc dans des conditions écologiques (contrairement aux programmes *just take a bite* et *SOS approach to feeding*), ce qui permet d'éviter le besoin de généralisation. Le EAT-UP™ se déroule en 5 étapes : évaluation pré-programme, ligne de base, une première étape de supervision des parents, une seconde étape lors de laquelle les parents sont autonomes puis une évaluation post-programme (Cosbey & Muldoon, 2017). Des renforçateurs peuvent être donnés à l'enfant comme récompense lorsqu'il répond au niveau d'attente supérieur dans la hiérarchie de l'acceptation alimentaire (Cosbey & Muldoon, 2017). Une des particularités de ce programme est la mise en place d'un menu dans lequel l'enfant choisit un aliment à introduire. Cela le rend plus coopératif et acteur de ce programme. Dans le cas où l'enfant refuserait de choisir ou serait dans l'incapacité de le faire, c'est aux parents de prendre la décision de l'aliment introduit dans le repas de l'enfant.

Robinson, Callister, Berry et Dearing (2008) expliquent que l'implication du patient en le responsabilisant, ainsi que l'individualisation de sa prise en charge, rend celle-ci plus efficace.

Cette étude est un modèle expérimental à cas unique avec des mesures pré et post programme (Cosbey & Muldoon, 2017). D'après Atzeni (2009), les études à cas unique sont reconnues et validées. Il ajoute que cet outil est plus informatif que les études de groupes.

Le programme s'appuie sur la mise en place auprès de 3 familles différentes, recrutées dans une clinique spécialisée dans les problèmes d'alimentations et répondant aux critères de participation au programme: présenter un diagnostic de TSA avec des difficultés alimentaires, l'âge de l'enfant doit se situer entre 2 et 9 ans (plus l'enfant est jeune, plus la modification de ses comportements problématiques et l'acceptation alimentaire seront aisées), pour finir il ne devra pas présenter de contre-indications médicales concernant son régime alimentaire (Cosbey & Muldoon, 2017).

Lors d'une seconde expérimentation du programme, Cosbey et Muldoon (2018) ont recruté 10 familles ainsi que 11 professionnels pour mettre le programme en place au sein d'une clinique, à raison de 2 séances de 50 minutes par semaine durant 6 mois. Cette étude a permis aux parents et à leur enfant de rencontrer différents professionnels de santé en fonction de leurs besoins (ergothérapie, orthophonie). Selon Cosbey et Muldoon (2018), il est souvent nécessaire qu'une équipe de professionnels intervienne afin que les thérapies soient concluantes. Les familles devaient apporter les aliments et les ustensiles utilisés habituellement au domicile, dans le but d'intégrer des éléments familiaux à l'enfant. Les 3 enfants pour lesquels le programme s'est fait à domicile puis les 10 enfants pour lesquels il s'est déroulé dans une clinique ont tous montré une augmentation de la diversité et de l'acceptation de la nourriture ainsi qu'une diminution des comportements difficiles. Par ailleurs, les parents, dont les enfants ont suivi le programme au sein de la clinique, ont pu exprimer une inquiétude quant à la mise en place du programme au domicile (Cosbey & Muldoon, 2017).

9.4.3.2 L'intérêt de la formation des parents

Cosbey et Muldoon (2017) signalent que 80% des interventions sont effectuées par des professionnels plutôt que par des parents. Pourtant, ce sont ces derniers qui sont acteurs dans le quotidien de leur enfant et qui, le plus souvent préparent le repas et y assistent. Il est donc important que les parents soient autonomes concernant le temps d'alimentation. De plus, Wong et al. (2015) relatent que l'intervention menée par les parents dans un lieu familial est une pratique fondée sur des données probantes.

Dans le cadre du programme EAT-UP™ les parents exposent explicitement ce qu'ils souhaitent modifier dans le quotidien alimentaire de leur enfant et choisissent les objectifs thérapeutiques en début de programme. Cela est un point essentiel du EAT-UP™ qui n'est pas présent dans les différents programmes décrits précédemment (*Just take a bite*, *SOS-approach to feeding* et *M-SOS*). Ensuite, le soignant leur propose des aménagements et les aidera à les mettre en place si cela leur convient.

Les avantages de la formation des parents sont l'amélioration de l'efficacité des thérapies et la généralisation des acquis au domicile familial et dans les lieux extérieurs. Les parents seront à même d'informer les lieux de garde de l'enfant quant aux mises en place et aux comportements à adopter. Lors de la première expérimentation du programme EAT-UP™, une mère avait déposé des consignes afin d'augmenter les acceptations alimentaires à l'école (Cosbey et Muldoon, 2017). La formation des parents couplée à une intervention au domicile familial permet d'éviter les difficultés de généralisation rencontrées lorsque la rééducation de l'enfant se déroule dans un cabinet.

9.4.3.3 L'intérêt de la prise en charge au domicile

Cosbey et Muldoon (2017) ont pris la décision d'intégrer le programme dans un lieu plus écologique pour l'enfant avec un TSA et sa famille, c'est-à-dire au domicile familial. En effet, la mise en place d'un programme dans un lieu le plus naturel possible pour la famille est plus efficace car il n'est pas nécessaire d'effectuer de surcroît un travail de généralisation au domicile (Prudhon, 2017). D'autre part, le fait que l'intervention dans le domaine de l'alimentation chez un enfant avec un TSA se fasse dans un cadre familial, avec ses proches, et ses couverts habituels, lui permet de mieux collaborer. Ainsi, il sera moins perturbé par un changement de lieu, auquel il faudrait d'abord qu'il s'habitue avant de commencer le programme qu'il devra appliquer chez lui, et donc l'associer à un lieu différent. Le déroulement du programme EAT-UP™ au domicile du patient, est un des éléments qui le différencie des programmes *Just take a bite*, *SOS-approach to feeding* et *M-SOS*. Ces derniers se déroulant au sein de structures, il faudra donc que les parents généralisent les acquis au domicile.

La famille est impactée par les difficultés alimentaires de l'enfant, le schéma familial s'en trouve bouleversé au moment des repas. Il est possible que la famille ne mange pas au même moment que l'enfant autiste, ou encore que le repas se déroule avec des tensions créant un stress familial dans un moment qui devrait être agréable et convivial. Par ailleurs, les parents peuvent avoir une mauvaise estime d'eux même en se sentant incompetents face à leur enfant. Au vu de l'impact concernant la vie de la famille et de la difficulté émotionnelle que cela engendre, le

travail au domicile du patient et la formation des parents sont justifiés et nécessaires afin d'offrir à la famille la possibilité de se réappropriier un cadre serein au moment des repas et de permettre aux parents de reprendre confiance en eux dans leur rôle.

PARTIE PRATIQUE

I- Hypothèses de travail

La prise en soin des difficultés alimentaires des enfants avec un TSA est incluse dans la pratique orthophonique. En effet, 90% des enfants avec un TSA présentent ces difficultés (Volkert & Vaz, 2010). Leur rééducation s'articule autour de la mise en œuvre de programmes alimentaires lors des repas. Il est important pour la famille de pouvoir généraliser ce qui est mis en œuvre par l'orthophoniste lors des séances. Il est donc recommandé de mettre en place les programmes alimentaires directement au domicile du patient. Ce travail a pour objectifs la mise en place d'un programme de type EAT-UP™ auprès d'une patiente avec un TSA au sein du domicile familial, ainsi que l'étude de la réussite et de la faisabilité pour un orthophoniste exerçant en libéral.

Afin d'en avancer les avantages et les limites, ce programme va être effectué auprès de la famille de N., présentant un TSA. Pour cela, des observations pré et post-programme auront lieu, ainsi qu'une ligne de base, puis 2 étapes décrites dans le programme établi par Cosbey et Muldoon (2017). Ces différents temps permettront d'évaluer la faisabilité du programme pour un orthophoniste exerçant en libéral ainsi que sa réussite.

Les hypothèses de travail sont :

- Un programme de type EAT-UP™ peut être aisément mis en place à domicile par un orthophoniste exerçant au sein d'un cabinet libéral.
- Un programme de type EAT-UP™ permet la réalisation des objectifs fixés par la famille.

II- Méthodologie : le déroulement du programme sur le modèle du programme EAT-UP™

1. Les évaluations

Cosbey et Muldoon (2017) se sont appuyées sur le BAMBI (Brief Autism Mealtime Behavior Inventory) (Lukens, 2005) et la BPFAS (Behavioural Pediatrics Feeding Assessment Scale) (Crist & Napier-Phillips, 2001) afin d'évaluer les comportements alimentaires des patients ainsi qu'un questionnaire de consommation des aliments (Food Frequency Questionnaire) (Lukens, 2005). Elles ont aussi proposé aux parents un questionnaire concernant le stress subi par la famille face aux problèmes alimentaires de leur enfant et coté grâce à l'échelle de Likert (Albin, Lucyshyn, Horner, & Flannery, 1996).

Faute de pouvoir se procurer les mêmes documents d'évaluation, d'autres évaluations seront faites concernant les mêmes thématiques. Ces observations s'appuient tout d'abord sur le profil alimentaire de Nadon (2007)⁴. Celui-ci est un questionnaire destiné aux parents des enfants avec un TSA. Lors de ce questionnaire, les parents apportent des renseignements sur leur enfant concernant son histoire alimentaire, son état de santé, ses comportements pendant et en dehors des repas, ses préférences alimentaires, l'impact de ses difficultés sur son quotidien et celui de sa famille, ainsi que les stratégies utilisées par les parents afin de pallier ces difficultés à table. D'autre part, à travers ce questionnaire, les parents nous indiquent quelles sont les habiletés de communication de leur enfant.

L'autre partie des observations est basée sur l'évaluation des difficultés alimentaires de l'enfant⁵ (Le Floch, 2012). Lors de celle-ci, le thérapeute rapporte des informations générales concernant le patient et son mode d'alimentation ainsi que sa posture et sa respiration. D'autre part, lors d'observations de repas, des informations concernant l'environnement et l'installation de l'enfant à table ainsi que les outils utilisés lors de son alimentation pourront être rapportées. Ces moments de repas permettent aussi d'observer si la mastication du patient est normale et si non, quelles en sont les raisons possibles. Le thérapeute prêtera attention à la déglutition de liquides (au verre, à la paille et au scoubidou), au stade pharyngé (fausses routes, encombrement), ainsi qu'au plaisir de s'alimenter, à l'autonomie lors des repas et à la durée

⁴ Profil alimentaire de Nadon G. (2007) en annexe 2

⁵ Evaluation des troubles de l'alimentation en annexe 3

d'un repas. Lors de ce temps de repas, entre en jeu la communication du patient avec les personnes qui partagent ce moment. Cela permettra d'en déduire en partie ses capacités à faire une demande ou un choix. Dans un second temps, le thérapeute va évaluer la sensibilité du patient. Pour cela il va explorer le réflexe nauséux, la sensibilité olfactive, la sensibilité tactile en touchant différents endroits de la zone oro-faciale, la sensibilité thermique et pour finir la sensibilité gustative. C'est ensuite la sphère bucco-pharyngée qui sera évaluée avec un examen au repos ainsi que la réalisation de praxies des lèvres, des joues, des maxillaires, de la langue, du voile du palais, de la mobilisation pharyngée et de l'ascension pharyngée. En effet, une hypotonie pourrait entraîner des difficultés lors de l'alimentation (mener la fourchette en bouche ou mastiquer par exemple).

Un questionnaire sur les habitudes alimentaires de l'enfant⁶ rempli par les parents vient compléter ces observations. Celui-ci va nous permettre de mieux connaître ses goûts alimentaires avec ses particularités et ses difficultés. Un tableau d'aliments⁷ (Nadon, 2007) est proposé afin de mieux cerner les aliments appréciés ou non par le patient en comparaison avec les aliments consommés ou non par la famille. Pour finir, il va être demandé aux parents de remplir le menu de trois journées types⁸ (Nadon, 2007) avec les différentes prises alimentaires de la journée, les horaires, le lieu et ce qui le compose.

Afin de clôturer les observations concernant le système oro-moteur, le thérapeute va tester le fonctionnement de la mâchoire à partir d'un test adapté de *Talk Tools*⁹. Il est proposé à l'enfant deux *chewy tubes* (un rouge et un jaune) et deux *grabbers* (un violet et un vert), ceux-ci vont devoir être mordus par le patient de chaque côté de la mâchoire. Afin de valider cette épreuve, le patient doit réussir à mordre 10 fois de suite le *chewy tube/grabber*, sans que l'on observe de mouvements compensatoires (mouvement de la tête et/ou des épaules, crispations). Il lui sera ensuite proposé des *jaw grading bite blocks* numérotés de 2 à 7. Ce sont 2 jeux de 6 bâtonnets plats et rigides, de plus en plus épais dont la surface est rugueuse. L'objectif est de maintenir chaque bloc entre ses molaires et prémolaires contre résistance du thérapeute durant 15 secondes sans que l'on observe de compensations, afin que l'épreuve soit validée et que le bloc suivant puisse être testé. Cette évaluation permettra de savoir si la mastication du patient

⁶ Evaluation des troubles de l'alimentation en annexe 3

⁷ Evaluation des troubles de l'alimentation en annexe 3

⁸ Evaluation des troubles de l'alimentation en annexe 3

⁹ Evaluation du fonctionnement de la mâchoire en annexe 4

peut être effective, s'il faudra être vigilant quant à la taille et à la consistance des aliments, mais aussi s'il nécessite d'un accompagnement spécifique dans ce domaine (tonus et motricité de la mâchoire).

Afin d'évaluer le retentissement des difficultés de l'enfant sur la famille, les parents se verront proposer chacun un questionnaire de stress parental en version courte¹⁰ (Abidin, 2001).

2. La ligne de base

Comme le décrivent Cosbey et Muldoon (2017), la ligne de base fait suite aux observations et se déroule au domicile du patient. Cette phase est répartie sur environ 5 séances. Lors des sessions, le thérapeute est présent durant un repas, toutefois il ne sera qu'observateur. Le but étant d'avoir connaissance du déroulement habituel d'un repas au sein de la famille, afin de se rendre compte des difficultés rencontrées, de la composition des repas, des routines et de se faire une idée de l'action qui va être menée. D'autre part, lors de cette ligne de base il sera aussi possible d'observer l'enfant avant et après le repas. Cela implique la préparation du repas, l'installation de la table, la communication dans la famille et l'hygiène bucco-dentaire.

Lorsque cette étape prend fin, le thérapeute se concerte avec les parents quant aux objectifs qu'ils souhaitent mettre en place. D'après Cosbey et Muldoon (2017), les objectifs visent l'environnement social de l'enfant et de la famille lors des repas, l'installation de l'enfant, l'alimentation et la communication entre l'enfant et sa famille, cela étant une des spécificités de ce programme.

3. Etape 1 : La supervision

L'étape 1, décrite par Cosbey et Muldoon (2017) commence lorsque les objectifs ont été mis en place en partenariat avec les parents. Le but étant que le thérapeute modélise les objectifs et forme les parents. A chaque fin de session, le thérapeute leur remet un retour écrit afin qu'ils puissent avoir un aperçu de ce qu'ils ont réalisé et de ce qu'il leur reste à acquérir quant à la mise en place des objectifs. Une hiérarchie visuelle des aliments non-apprécies est mise en place. Un curseur est placé sur le niveau attendu afin que l'enfant puisse obtenir un renforçateur. Durant leur étude, Cosbey et Muldoon (2017) expliquent que cette étape peut durer entre 9 à 21 sessions, selon les besoins des parents pour devenir autonomes. De plus, elles soulignent que, lors de l'absence du thérapeute les parents sont libres de continuer à mettre en place les

¹⁰ Indice de stress parental (ISP) en annexe 5

conseils donnés. Plus ils seront appliqués fréquemment, plus les progrès seront rapides. Il pourrait être intéressant de demander aux parents une trace écrite de ce qui est effectué lors de chaque repas. L'étape 1 prend fin lorsque les parents sont autonomes et réussissent à mettre en place, seuls, 90% des objectifs lors de trois sessions successives.

4. Etape 2 : Les parents autonomes

Lors de la deuxième étape, les parents sont totalement autonomes, le thérapeute continuera d'observer sans intervenir. Lors de chaque fin de session, un retour écrit relatif aux progrès de l'enfant à propos de ses difficultés alimentaires et l'utilisation des stratégies par les parents concernant les objectifs leur sera remis (Cosbey & Muldoon, 2017). Tout comme pour l'étape 1, celle-ci sera mise en place plus rapidement si les parents continuent de mettre en œuvre les stratégies en-dehors des sessions.

D'après Cosbey et Muldoon (2017) cette phase prend fin et clôture le programme lorsque, lors de 3 sessions consécutives, l'enfant atteint un taux supérieur à 85% d'acceptation en fonction du tableau de la hiérarchie d'acceptation alimentaire et de la réaction de l'enfant vis-à-vis des aliments proposés. Un nombre de points est attribué pour chaque aliment à introduire en fonction de la difficulté de l'acte. Le calcul du pourcentage d'acceptation s'effectue de la manière suivante : le nombre de points obtenu dans la session est divisé par le nombre de points maximal qu'il était possible d'obtenir, le tout multiplié par 100. Sinon, le programme s'arrête après 5 mois de mise en place. Pour une des familles participant au programme, cette période fût trop courte. Les chercheuses projettent alors d'effectuer le programme sur une plus grande période.

Afin d'évaluer l'efficacité du programme, le thérapeute va de nouveau soumettre l'enfant aux observations décrites lors du début du programme. Le questionnaire de stress (ISP) sera lui aussi proposé de nouveau aux parents afin de voir s'il y a eu, grâce à ce programme, un impact positif au sein du quotidien familial.

III- Présentation de la patiente d'après les observations dans le cadre de la mise en place du programme sur le modèle du programme EAT-UP™

1. L'anamnèse

1.1 La présentation de la patiente

N. est une petite fille de 8 ans, elle vit avec ses deux parents et sa petite sœur. Elle est d'un naturel gai, chantonne beaucoup et aime jouer avec sa mère et sa sœur. N. est allée durant une année dans un centre d'accueil pour enfants avec un TSA. Elle est à présent scolarisée tous les matins dans une classe de CE1 classique avec des adaptations (paravent pour la couper des distractions gênantes du reste de la classe, autorisation d'utiliser des objets de type renforçateurs). D'autre part, N. est suivie en rééducation orthophonique à raison de deux séances par semaine en cabinet libéral. La rééducation est axée sur le langage oral.

1.2 Les antécédents médicaux de l'enfant

Lors d'un entretien avec les parents¹¹ de la patiente, un certain nombre d'informations concernant les antécédents médicaux de N. ont pu être fournis. D'après sa mère, la grossesse et l'accouchement se sont déroulés normalement. N. a marché à 10 mois et a dit ses premiers mots vers 18 mois, elle a acquis la propreté vers 12 mois.

N. a eu des épisodes convulsifs avec vomissements jusqu'à environ 24 mois sans qu'aucun diagnostic n'ait été posé. Elle a présenté de nombreux reflux gastro-œsophagiens qui se sont avérés sans conséquence d'après l'examen fibroscopique. Aucun traitement n'a été indiqué.

N. a été soumise à de nombreux soins dentaires dus à des caries. D'après sa mère, la cause est l'absorption fréquente d'eau avec du sirop dans son biberon. Afin de lui prodiguer des soins dentaires, N. doit être sous anesthésie générale. De plus, elle souffre fréquemment d'otites séreuses et a déjà bénéficié de la pose d'aérateurs transtympaniques. D'autre part, elle a été opérée des végétations, des amygdales et a subi une paracentèse.

N. ne suit aucun traitement particulier bien qu'une neuropédiatre ait proposé à la famille de lui prescrire un médicament de type méthylphénidate concernant sa labilité attentionnelle. La

¹¹Profil alimentaire de Nadon G. (2007) en annexe 2

famille a refusé sa proposition de peur des effets secondaires liés à cette molécule. Le diagnostic de TSA a été posé par la neuropédiatre l'année de ses 3 ans. Par ailleurs, aucun antécédent familial n'est à signaler concernant des difficultés alimentaires. Une prise de sang faite récemment a révélé une carence en fer. D'autre part, N. mesure 154 cm et pèse 50 kg. Comme 40% des enfants avec un TSA (Curtin et al., 2010), elle présente un surpoids (IMC = 27,8) dont ont conscience les parents, qui ne savent pas comment y remédier. Un enfant de sa taille devrait peser entre 34 et 44 kg (soit un IMC compris entre 18.5 et 25) afin d'avoir une corpulence normale selon le site Ameli.fr.

1.3 Les comportements psycho affectifs

Tout d'abord, il est important de préciser qu'au bout de 15 minutes, lors des exercices demandés dans le cadre des observations, N. a présenté une grande labilité attentionnelle, elle supporte très mal la frustration et est très vite fatigable. La mère de N. précise que sa fille respecte plutôt bien les règles à la maison mais plus difficilement à l'extérieur (école, séances d'orthophonie). Ses parents ont indiqué qu'elle pouvait s'adapter facilement aux imprévus (changement de programme, sortie de dernière minute), mais elle reste tout de même très routinière. En effet, l'installation à table se fait toujours de la même manière : N. choisit son set de table et s'installe à table, elle commencera son repas par une soupe accompagnée d'un fromage fondu (type Kiri®, Babybel®). Après son dessert, N. emmène des jouets dans le salon et sollicite sa mère ou écoute de la musique avec un téléphone.

1.4 Le langage et la communication

Lors des premières observations, la communication de N. est intentionnelle et fonctionnelle et sa compréhension lexicale et syntaxique est bonne. Or, son lexique expressif est plutôt pauvre et se limite à son centre d'intérêt privilégié qui est la nourriture. En effet, tous ses jeux et ses demandes sont liés à la nourriture. Ses jeux favoris sont la caissière ou « le jeu des commandes » (faire semblant d'appeler un livreur et commander un repas) avec sa mère. N. est très peu intelligible et les structures syntaxiques ne sont pas présentes. Elle peut présenter des écholalies immédiates et partielles. Lors desquelles, la production est meilleure.

Par ailleurs, N. sait exprimer un refus, pour cela elle pousse un petit cri et se retourne, ou peut répondre en indiquant ce qu'elle souhaite faire. Par exemple, lors des observations, l'orthophoniste propose à N. de venir s'asseoir au bureau, N. marque son refus en disant « esté pa té » (rester par terre).

L'orthophoniste et les parents de N. ont constaté une régression dans les apprentissages et dans la communication (regards, interactions) lors de l'année de ses 3 ans.

1.5 L'histoire alimentaire de l'enfant

N. a été nourrie au biberon jusqu'à ses 8 mois. L'arrêt de la prise au biberon fût difficile pour elle. Par ailleurs, elle ne possédait pas de tétine, mais elle portait ses mains, ses pieds et des objets à sa bouche. Ses parents signalent qu'à l'âge de 3 ans l'alimentation de N. se dégrade en même temps que la communication et les apprentissages. Elle devient très sélective au niveau alimentaire (marque, nourriture pimentée, fast-food) et ne mange plus certains aliments qu'elle appréciait. Par ailleurs, N. éprouve beaucoup de plaisir à s'alimenter. Comme dit précédemment, l'alimentation fait partie des centres d'intérêt restreints de N.. Afin de l'aider à entrer dans les apprentissages, sa mère a fait l'acquisition d'un jeu de société dans lequel le but est de compter des hamburgers. Cela a permis à N. d'apprendre à dénombrer. De même, l'entrée dans le langage oral et l'enrichissement du stock lexical se fait aussi par le biais de jeux de dînette. N. cuisine avec sa mère qui lui enseigne le nom des aliments. En séance d'orthophonie afin d'élargir son lexique, l'orthophoniste s'appuie sur des catalogues de grandes surfaces afin de pouvoir discuter des aliments tout en travaillant la syntaxe car il ne s'agit pas seulement de dénommer ce qu'elle observe, mais d'apprendre à construire des phrases.

1.6 Le ressenti familial

La famille est plutôt sereine quant au diagnostic de TSA et relativise beaucoup les difficultés de N.. Les parents sont très présents et motivés vis-à-vis des prises en charge de leur enfant. Le questionnaire ISP (indice stress parental)¹² révèle, en ce qui concerne la mère, une entière disposition à son enfant. En effet, la mère a cessé son activité professionnelle afin d'avoir plus de temps à consacrer à N.. Les après-midis se déroulent au domicile familial, N. est avec sa mère qui lui propose des activités motrices et lui prépare des ateliers cuisine.

2. Le déroulement des observations

Les observations se sont déroulées lors de deux rendez-vous, à l'horaire habituel au cabinet orthophonique où est suivie N.. Les capacités motrices (évaluation de la sphère bucco-

¹² Questionnaire d'indice de stress parental (ISP) en annexe 5

pharyngée et évaluation du fonctionnement de la mâchoire)¹³ ont été observées lors de ce premier rendez-vous de 30 minutes avec la collaboration de l'orthophoniste qui suit N., sans la présence de ses parents. Ce rendez-vous fût difficile à mener, N. était peu coopérative et désirait s'amuser avec les jeux présents dans le bureau. Seuls les *chewy tubes* l'ont intéressée.

Lors du deuxième rendez-vous, un échange avec les parents a permis de mieux cerner leurs attentes quant au programme, les difficultés de N. et leur impact sur le quotidien de la famille. Cette partie fut plus plaisante pour N. qui a apprécié goûter et sentir les aliments. N. était beaucoup plus coopérative et à l'écoute grâce à la présence de sa mère. La différence de comportement de N. en présence de ses parents est évidente. Cela se confirmera lors de la mise en place du programme au domicile. Ce rendez-vous a duré 40 minutes. Les observations pré-programme auront duré 1h10, ce qui correspond à la durée moyenne d'un bilan en orthophonie.

3. Le profil alimentaire de l'enfant

3.1 Les préférences alimentaires

Lors de ses repas, N. exprime des préférences pour les aliments salés, épicés (huile pimentée, bonbons acides), les sauces (sauce tomate, sauce au curry, sauce au poivre), les hamburgers, les soupes industrielles, la pizza (comme pour la tarte elle ne mange que ce qui la compose mais laisse la pâte), les pâtes avec des préparations, les aliments acides tels que le citron. Une recherche de sensation gustative liée à une hyposensibilité peut être envisagée. N. ne mange que des viandes transformées de type steak haché et nuggets. Elle peut manger différents types de yaourts, mais concernant les fromages, N. ne mange que les fromages pour enfants vendus de type Babybel®. De plus, N. est plutôt réticente à goûter de nouveaux aliments et n'accepte pas dans son assiette ceux qu'elle n'apprécie pas. D'autre part, la mère de N. explique que certains aliments sont au centre de son alimentation durant quelques semaines puis disparaissent pour laisser place à d'autres aliments.

Par ailleurs, N. étant fréquemment sujette aux otites, sa mère éprouve des difficultés à lui faire absorber l'antibiotique prescrit qui possède l'odeur et le goût de la banane. La banane étant un aliment qui lui procure des nausées.

¹³ Evaluation des troubles de l'alimentation en annexe 3 et Evaluation du fonctionnement de la mâchoire en annexe 4

3.2 La sensibilité

N. semble sensible à l'aspect olfactif et peut s'auto-stimuler avec les odeurs. Elle renifle tous les aliments ainsi que ses mains, après les avoir lavées ou lorsqu'elle touche un aliment avec celles-ci. Par ailleurs, l'odeur de certains aliments, tels que le camembert et la banane, peuvent lui donner des haut-le-cœur. Lors de l'épreuve olfactive¹⁴ (reconnaissance d'odeurs), N. identifie la plupart des odeurs, elle prend beaucoup de plaisir à effectuer cette épreuve et a souhaité manger les fruits qu'elle apprécie (citron, fraise).

Une observation de sensibilité gustative¹⁵ a été effectuée : boire des liquides de différents goûts. Elle a pu identifier chacun des goûts mais marque une préférence pour l'acide (citron).

Concernant la sensibilité tactile, N. ne réagit pas lorsque qu'on lui touche la zone oro-faciale. Elle sait différencier le chaud du froid. Elle demande souvent à sa mère de lui réchauffer son plat qu'elle ne trouve pas assez chaud à son goût. Sa mère refuse car son repas étant suffisamment chaud, il présenterait un risque de brûlure. N. n'a pas accepté la réalisation du test du réflexe nauséux consistant à toucher certaines zones de la bouche à l'aide d'un abaisse langue. Le réflexe de morsure n'a pas pu être testé, et ne devrait plus être présent étant donné l'âge de la patiente. En effet, ce réflexe disparaît, normalement, à l'âge de 9 mois environ (Lorraine, 1975).

Par ailleurs, N. peut porter des objets non comestibles en bouche sans toutefois les avaler (sauf cas exceptionnels, par exemple les frites de piscine, celles-ci ont peut-être des propriétés stimulantes pour N. : texture, bruits, sensation en bouche, ou bien N. ayant entendu ses parents nommer l'objet « frites » pense celles-ci comestibles). Elle n'a pas non plus la notion de « recracher » lorsqu'il s'agit de chewing-gum ou du dentifrice lors du brossage de dents (qui est accepté par N. et effectué par sa mère), elle aura plutôt tendance à les avaler.

3.3 Les observations de la sphère bucco-pharyngée et du fonctionnement de la mâchoire

Lors de l'observation au repos¹⁶ les lèvres de N. sont jointes, immobiles et symétriques. Ses maxillaires sont aussi symétriques. Sa respiration est plutôt de type nasal.

¹⁴ Evaluation des troubles de l'alimentation en annexe 3

¹⁵ Evaluation des troubles de l'alimentation en annexe 3

¹⁶ Evaluation des troubles de l'alimentation en annexe 3

La déglutition est fonctionnelle, l'absorption de liquides au verre ou avec une paille est bonne. En ce qui concerne l'examen des praxies¹⁷, bien que N. ait des capacités d'imitation motrice, elle ne peut pas avancer les lèvres serrées ni faire le bruit du baiser. Elle ne parvient pas à gonfler les joues, les rentrer ou encore passer l'air d'une joue à l'autre. N. n'a pas pu réaliser le déplacement de ses maxillaires à gauche ou à droite. Le mouvement alternatif haut-bas avec sa langue, effectuer le contour externe des lèvres ou faire un clic de réprobation lui est impossible. Pourtant, les freins de lèvre et de langue sont normaux. La production de sons tels que « i » et « o » ainsi que souffler lui est facile.

Pour finir, le fonctionnement de la mâchoire a été testé à partir des outils *Talk Tools*®¹⁸. Il a été présenté à N. 2 *chewy tubes* (rouge et jaune), 2 *grabbers* (violet et vert) et des *jaws grading bite blocks*. N. a refusé d'adopter l'installation nécessaire : assise sur une petite chaise la tête appuyée contre un mur. D'autre part, elle a décidé de tenir elle-même les *chewy tubes* et les *grabbers*. La position du *chewy tube* était bonne mais les morsures n'étaient pas assez nombreuses pour être évaluées. Concernant les *jaw grading bite blocks*, N. n'a pas coopéré à ce test.

Des difficultés de tonus, de précision et d'amplitude dans ses mouvements jugaux, mandibulaires, linguaux et labiaux sont supposées au vu de ces différentes observations.

IV- Cas de N. dans le cadre de la mise en place du programme sur le modèle du programme EAT-UP™

1. La ligne de base

1.1 La présentation de la ligne de base

La ligne de base s'est déroulée au domicile familial, sur 5 séances à raison d'une fois par semaine. Lors de ces séances, quatre dîners et un déjeuner ont été observés. Le temps des sessions était compris entre 40 minutes et une heure, en fonction de la disponibilité de la famille et de N. au moment du repas. Or, le plus souvent, une séance de rééducation orthophonique en libéral dure entre 30 et 45 minutes.

¹⁷ Evaluation des troubles de l'alimentation en annexe 3

¹⁸ Evaluation du fonctionnement de la mâchoire en annexe 4

Grâce à l'autorisation des parents de N., il a été possible de filmer N. lors de ses repas. Une décharge¹⁹ a été signée par les parents.

1.2 L'observation du déroulement des repas

1.2.1 Les routines

La plupart du temps, N. choisit son repas au supermarché. Bien que sa mère cuisine, elle marque une préférence pour les préparations toutes faites. Lors des achats, elle choisit des sauces afin d'agrémenter son plat. Avant le repas, N. a le choix entre différents sets de table et en choisit un afin de s'installer à table. Elle commencera toujours le repas par une soupe (achetée déjà prête) souvent accompagnée d'un fromage fondu de type Babybel®. Ensuite, quel que soit le plat servi, N. l'accompagnera d'une sauce (celle-ci peut varier) et clôturera son repas par une deuxième tasse de soupe, accompagnée elle aussi d'un fromage.

N. mange très vite, ses repas ne durent jamais plus de 20 minutes, dont 10 minutes de déplacements entre la salle à manger et la cuisine afin d'effectuer des négociations devant le réfrigérateur pour l'ajout d'un aliment supplémentaire. D'après les parents, la vitesse d'absorption peut créer des maux de ventre ainsi que des vomissements. En effet, Nadon (2007) et Kral (2013) soulignent la récurrence des troubles gastro-intestinaux chez les personnes avec un TSA.

Après ses repas, N. va chercher des jouets puis sollicite sa mère pour jouer avec elle. Le brossage de dent n'est pas systématique à chaque fin de repas.

1.2.2 L'environnement

Au moment des repas, N. est installée systématiquement dans le salon-salle à manger. La pièce dans laquelle mange N. est de taille moyenne, légèrement éclairée et calme. La télévision peut être allumée car sa sœur la regarde durant le repas, mais N. n'y prête, apparemment, pas attention. Les parents sont présents dans la pièce, mais ne partagent pas le repas avec leurs enfants étant donné qu'il se déroule trop tôt dans la soirée pour qu'ils aient envie d'y participer. De plus, le père de N. a des horaires de nuit, ce qui ne lui permet pas d'être toujours présent au moment des repas.

¹⁹ Autorisation de prise de vue en annexe 6

1.2.3 Les ustensiles

Lors du repas, N. dispose d'un set de table, d'un verre classique ou en plastique avec une paille intégrée et une assiette creuse ou plate. Concernant la soupe prise systématiquement lors des repas, celle-ci est servie dans une tasse et peut être bue à l'aide d'une paille, avec une cuillère ou directement à la tasse. Concernant les couverts, N. dispose, selon les repas, d'une cuillère en métal ou d'une fourchette en plastique. Or, N. mange principalement avec les doigts. Lorsque N. mange un yaourt elle peut utiliser une paille ou une cuillère en métal.

1.2.4 L'installation et la posture

Le temps des repas se déroule dans le salon-salle à manger. N. est installée à table sur une chaise d'adulte, sans appui podal. Sa posture au niveau du dos et de la tête est bonne, son dos est droit et touche le dossier de la chaise et sa tête est légèrement fléchie vers l'avant.

Lors de certains repas, N. peut être installée sur une table basse assise sur le canapé. Or, la posture de N. n'est pas idéale pour un moment d'alimentation. En effet, N. est bien trop haute par rapport à la table et elle est très repliée vers son assiette afin que les aliments ne tombent pas par terre ou sur elle. De plus, N. étant souvent nauséuse, cette posture ne favorise pas le confort d'alimentation et de digestion.

1.2.5 Le comportement lors des repas

Lors d'un repas, N. change 2 à 3 fois de place et ne finit jamais le repas à l'endroit où elle l'a débuté. Par exemple, elle peut commencer le repas à la table du salon, le continuer sur le canapé et le finir sur un pouf ou sur le balcon. En effet, pendant le repas, N. se lève pour aller chercher une sauce dans la cuisine et lorsqu'elle revient, elle en profite pour changer de place.

N. peut présenter des haut-le-cœur ou vomir face à certains aliments ou en raison d'une trop grande vitesse d'alimentation. En effet, N. mange rapidement et mâche peu ou vite. Malgré le fait que la mastication semble insuffisante, la gestion du bolus alimentaire est bien effectuée. En effet, N. est capable de faire circuler le bolus de part et d'autre de sa bouche sans fuites labiales. N. ne bave pas et elle est autonome lors des repas (mange sans aide et installe les ustensiles utiles au repas).

N. a un bon appétit et mange généralement 4 repas par jour. D'après la mère, le repas le plus difficile de la journée est le petit déjeuner. En effet, N. ne souhaite pas manger le matin. Par ailleurs, s'il lui arrive de petit déjeuner, elle ne mange que de la soupe et du fromage. Or, ses parents se sentent démunis et désarçonnés car cela ne leur paraît pas habituel.

N. peut manger avec des couverts mais choisit le plus souvent de manger avec ses mains. En effet, N. pique difficilement les aliments avec la fourchette en plastique. Elle peut donc tenir la fourchette dans sa main droite et manger directement avec sa main gauche.

Les repas de N. sont très peu structurés. En effet, N. peut manger l'entrée en même temps que le plat ou encore le plat en même temps que le dessert. Les parents de N. signalent aussi qu'elle ne sait pas toujours en fonction du moment de la journée quel est le repas correspondant.

Les stratégies (distractions, restrictions de loisirs, renforçateurs alimentaires) utilisées ponctuellement par les parents pour résoudre les difficultés lors des repas n'ont eu aucun effet.

1.3 La mise en place des objectifs avec les parents

Les objectifs ont été soumis par les parents en fonction de ce qui est problématique, qui leur semble inapproprié ou encore néfaste pour leur enfant lors des repas. Avec la collaboration des parents voici les objectifs qui vont être mis en place :

- Installation à table :
 - Installer un marchepied pour que les pieds ne soient pas ballants
 - Rester à sa place du début à la fin du repas, la ramener à sa place en lui disant « tu manges ici ». (Expliquer avant le repas qu'elle doit rester à la même place, ne pas céder)
- Réduire la vitesse des repas :
 - Utiliser des couverts (en métal) plutôt que les doigts
 - Si cela ne suffit pas, disséminer les bouchées dans l'assiette
 - Mastication : aliments plus consistants, ce qui l'obligera à prendre plus de temps pour mastiquer
- Structurer les repas :
 - Mise en place d'une frise chronologique de la journée avec les différents repas
 - Mise en place d'une frise chronologique pour les repas (entrée → plat → dessert)
- Introduction de nouveaux aliments : *fromages (brie, comté), viandes (non transformées), courgettes, concombres, carottes (sous toutes ses formes).*
 - Accepter l'aliment dans l'assiette (sans le toucher si N. ne le souhaite pas)
 - Progression de Lovaas (1981) (sur imitation et sans renforçateurs pour N.) :
 - Toucher l'aliment avec l'index
 - Prendre l'aliment puis le reposer

- Sentir l'aliment puis le reposer
- Toucher l'aliment avec les lèvres (1 à 5 secondes)
- Toucher l'aliment avec la langue (1 à 5 secondes)
- Mettre l'aliment dans la bouche (et l'enlever)
- Mâcher l'aliment (avalé si possible, si non reposer l'aliment)
- Mâcher et avaler l'aliment (si cela est difficile accompagner d'une boisson/d'un aliment apprécié)

2. Etape 1 : La supervision

2.1 La présentation de l'étape 1

L'étape 1 est effectuée au domicile familial, ou chez la grand-mère paternelle qui est un lieu familial pour N. puisqu'il lui arrive d'y dîner environ 4 fois par semaine. Cette étape se déroule sur une durée de 5 sessions, d'environ 40 minutes à 1 heure. Ces sessions ont lieu lors des dîners de N., afin d'amener des solutions aux parents et de mettre en place les objectifs visant à les rendre autonomes. A chaque fin de session, l'orthophoniste remet aux parents un tableau de retour post-session²⁰ qui leur permet de se rendre compte de ce qu'ils ont pu mettre en place seuls, avec de l'aide, seuls mais avec des difficultés ou qui n'a pas été mis en place. Des conseils ont été donnés aux parents leur permettant de progresser. Pour mettre fin à cette étape, les parents devaient réussir à mettre en place, seuls, 90% des objectifs, lors de 3 sessions consécutives.

L'intervention au domicile est plus favorable pour N. qui se montre moins agitée et plus volontaire qu'au sein du cabinet orthophonique.

2.2 La mise en œuvre des objectifs

2.2.1 Structurer les repas

N., comme un certain nombre de personnes avec un TSA (Caucal et Brunod, 2010), a des difficultés à se repérer dans le temps. Afin de structurer le contenu et le temps des repas, une frise chronologique de la journée ainsi qu'une frise menu de son repas ont été mis en place. Les illustrations utilisées sont des dessins pour le planning de la journée et des photos concernant le visuel des menus. En plus des photos déjà fournies, la mère de N. a pris la décision de

²⁰ Tableau de retour post-session en annexe 7

découper les aliments dans des catalogues alimentaires et de les plastifier afin de s'en servir pour la mise en place du menu.

La frise concernant le menu a été mise en place dès la première session. Pourtant son utilisation et son utilité n'ont pas bien été comprises. En effet, il a fallu modéliser avec la mère la façon d'utiliser le menu visuel. Afin que N. comprenne la structure et l'ordre de son repas, il a été nécessaire de lui indiquer à quel moment du repas elle se situait et ce qu'elle mangeait (ou ce qu'elle avait décidé de ne pas manger dans le cas d'un aliment présent mais refusé). C'est à partir de la troisième session que le planning du repas est entièrement investi : la mère travaille dessus avec N. en faisant une activité « dessin » avant le repas, elle peut désigner sur le menu ce que N. mange ou va manger et N. l'utilise afin d'effectuer des demandes. En outre, ce matériel et la mise en place d'activité autour du repas permet de remplir l'objectif propre au EAT-UP™ qui est de faire ressortir la communication au sein de la famille.

2.2.2 Installation à table

La famille n'ayant plus de table au domicile familial lors de la première session, N. a pris son repas sur la table basse du salon assise sur le canapé. L'objectif de l'installation à table ne pouvait donc pas être mis en place. A partir de la deuxième session, N. dîna au domicile de sa grand-mère, elle a pu être installée à une table et un marchepied a été disposé sous ses pieds. N. est restée assise à la même place, bien qu'au début du repas elle ait commencé à manger debout.

2.2.3 Réduire la vitesse des repas

La première demande de la famille était de diminuer la vitesse des repas car elle avait de nombreuses répercussions (maux de ventre et vomissements). Pour cela, il a été proposé à la famille de fournir des couverts en métal à N. et de s'assurer que ceux-ci soient utilisés. Cela a été coûteux au départ pour la mère, car il faut être constamment vigilant au fait que N. mange avec sa fourchette et non avec ses mains. Durant les 3 premières sessions, elle rappelait à N. de prendre sa fourchette 3 ou 4 fois puis cessait de le faire. Les sessions qui ont suivies révèlent un réel travail au quotidien de la part de la mère. En effet, N. utilisait beaucoup plus spontanément sa fourchette, bien qu'il faille le lui rappeler 1 à 2 fois par repas.

Lors de la ligne de base il a été constaté que la mère de N. lui présentait de tout petits morceaux, sans qu'elle ne puisse expliquer pourquoi, alors qu'elle ne rencontre pas de difficultés de mastication et ne gobe pas les aliments. Des morceaux plus gros ont donc été inclus dans les repas, ce qui implique un allongement de la préparation du bolus. La famille, ravie, a pu

constater que désormais N. mange plus lentement et ne présente plus de vomissements après les repas.

2.2.4 Introduire de nouveaux aliments

Le fait d'introduire de nouveaux aliments est ce qui est le plus important et le plus difficile pour la mère. N. n'a pas souhaité choisir l'aliment à introduire parmi ceux que sa mère lui a proposé, c'est donc cette dernière qui les choisira. Dès les deux premières sessions, 3 aliments non acceptés par N. ont été introduits. Introduire autant d'aliments d'un coup semble trop pour N.. Après des rappels de la progression de Lovaas (1981), sa mère lui proposa de toucher et de sentir l'aliment (sur imitation). Il a fallu rassurer la mère quant aux progrès déjà effectués au vu des objectifs mis en place et rappeler qu'il est important de prendre son temps quant à l'introduction des aliments refusés.

Le premier aliment que la mère a tenté d'introduire fût des carottes cuites à l'eau et coupées en rondelles. N. les a touchées et senties mais les a ensuite jetées par terre. Des carottes râpées ont également été introduites mais ont difficilement été acceptées dans l'assiette. N. refuse de les toucher mais les sent. Lors du même repas des courgettes en gratin ont été présentées. Elles sont acceptées dans l'assiette mais N. refuse d'y toucher avec l'index.

Lors des sessions qui ont suivi, la mère a su baisser ses demandes et n'a proposé qu'un seul aliment non apprécié lors des repas. Cet aliment était en amont cuisiné avec N. et dessiné. Dès lors, la famille a pu remarquer de gros progrès dans l'acceptation de nouveaux aliments de la part de N.. La progression de Lovaas (1981) est désormais systématiquement mise en place, les parents ont pu observer que celle-ci facilite l'acceptation de nouveaux aliments en n'obligeant pas l'enfant à le manger directement, mais en lui permettant de le manipuler et de se familiariser avec celui-ci. De plus, la famille de N. l'encourage quant à s'approprier les nouveaux aliments et sa sœur, pour lui servir de modèle, lui montre qu'elle aussi effectue la progression de Lovaas (1981) (même si N. ne semble pas en tenir compte). En dehors des sessions, la famille envoie des mails afin de partager de nouvelles informations quant aux aliments désormais acceptés par N. et les progrès faits au quotidien.

Lors de cette étape les parents n'ont pas souhaité mettre en place la hiérarchie d'acceptation alimentaire avec l'aide de renforçateurs. Ce refus vient du fait qu'au domicile les renforçateurs de N. sont essentiellement des sucreries. Or, les parents font attention à sa prise de poids. La hiérarchie sera mise en place lors de la 2^{ème} étape afin de calculer le pourcentage d'acceptation alimentaire et mettre fin au programme.

2.3 La participation des parents

Ce fût essentiellement la mère de N. qui a été actrice du programme. Par ailleurs, il faudra être vigilant quant à ses exigences et à sa volonté de mettre rapidement les objectifs en place afin que N. progresse face à ses difficultés alimentaires. Rapidement, la mère a saisi comment s'investir et investir sa fille dans les nouvelles habitudes proposées par la mise en place du programme. Les exigences ont été revues à la baisse. N., non contrainte, a pu faire de nombreux progrès soulignés par les parents.

2.4 Les réactions de l'enfant

N. s'adapte et accepte facilement les changements concernant l'installation à table. Sans rappel de sa mère afin de reprendre en main sa fourchette, N. continue de manger avec les mains car cela est plus facile pour elle.

Pour ce qui est de l'introduction de nouveaux aliments, certains ont été mieux accueillis que d'autres au niveau du toucher et dans l'assiette. Concernant les autres (brie et carottes crues), elle les a simplement ignorés jusqu'au moment où, sa mère lui demande de les toucher et les sentir, de façon récurrente.

3. Etape 2 : Les parents autonomes

Lors de cette étape, les parents ont pu continuer à mettre en œuvre les aménagements proposés, dont l'acceptation de nouveaux aliments avec le support d'un tableau d'acceptation alimentaire²¹ rempli à chaque fin de session, permettant le calcul d'un pourcentage d'acceptation alimentaire. Lors du mois de novembre 2018, la famille a fait part d'un déménagement, prochain et imprévu, dans le sud de la France. Le programme touchant à sa fin, la famille a continué de faire parvenir des vidéos de N. lors de ses repas et a envoyé des comptes rendus des progrès par mail.

La présentation répétée des aliments refusés, permet à N. de se familiariser avec ces derniers et de finalement les accepter. N. a pu les préparer et les cuisiner avec sa mère. Le concombre, par exemple, était pour N. intouchable avec les mains ou même l'index et intolérable dans son assiette. Sa mère a pu lui proposer de le couper en tranches pour son repas après lui avoir présenté le menu concernant le dîner. N. a accepté de le couper en tenant le concombre à l'aide d'un torchon puis directement avec ses mains. Elle a même accepté d'en goûter lors du dîner.

²¹ Tableau de la hiérarchie de l'acceptation alimentaire et points associés en annexe 8

Au fil des semaines, N. se montre de plus en plus calme à table. Elle ne se lève plus et reste à la même place. Ceci semble être dû à la présentation du menu. L'illustration du repas permet à N. d'être sûre que l'aliment désiré va lui être servi car il apparaît sur son menu. Elle a la possibilité de faire une demande à l'aide des photos présentes sur ce planning de repas, ce qui lui évite de se lever pour aller chercher ce qu'elle désire. Par ailleurs, le rythme des repas s'est nettement ralenti. N. utilise à présent une fourchette en métal, quasiment sans la sollicitation de sa mère. Elle manie de mieux en mieux ses couverts, elle est capable de piquer l'aliment et de le mener en bouche, sans y pousser les aliments à l'aide de son autre main.

Des comptes rendus en fin de session des repas sont remis aux parents et un tableau a été fait afin de comptabiliser les progrès vis-à-vis de l'acceptation alimentaire²² par rapport aux objectifs définis avec les parents. Cosbey et Muldoon (2017) considèrent que le programme prend fin lorsque lors de 3 sessions consécutives l'acceptation alimentaire est supérieure à 85%. N. a réalisé un score de 100% consécutivement lors des 3 dernières sessions. Cela signifie que lors de ces sessions, N. a accepté de manger les aliments proposés qu'elle n'aimait pas et donc d'avoir le maximum de points en fonction du tableau de la hiérarchie d'acceptation alimentaire²³. Cette deuxième étape a duré 5 sessions, contre 3 à 8 sessions estimées par Cosbey et Muldoon (2017). Lors de l'intervention, la durée des séances a varié de 45 minutes à 1h. Un temps de débriefing avec les parents et le remplissage du tableau de fin de session ainsi que du tableau d'acceptation alimentaire est aussi à prendre en compte.

V- Résultats : Les observations de fin de programme

Le programme a duré 6 mois depuis les observations de début. Les objectifs mis en place avec les parents selon leurs demandes et leurs besoins ont été respectés et validés. En effet, les parents sont satisfaits et considèrent avoir atteint le but proposé grâce à ce programme. De plus le score d'acceptation alimentaire a été de plus de 85% lors des 3 dernières sessions.

Une observation de fin de programme a été effectuée en s'appuyant sur les questionnaires concernant le profil alimentaire²⁴ de la patiente, le questionnaire de stress parental (ISP),

²² Tableau de la hiérarchie de l'acceptation alimentaire et points associés en annexe 8

²³ Tableau de la hiérarchie de l'acceptation alimentaire et points associés en annexe 8

²⁴ Profil alimentaire de Nadon G. (2007) de fin de programme en annexe 9

l'observation de la sphère oro-myo-faciale²⁵ ainsi que l'évaluation de la mâchoire²⁶ ont de nouveau été proposés à la famille. Les observations se sont faites au sein du nouveau domicile familial dans le sud-ouest de la France. Etant donné le changement de région de la famille, les observations se sont déroulées durant une durée de 4h entrecoupées de moments de jeux car il était très difficile pour N. de maintenir une attention, suffisante tout au long de ces observations.

1. Les observations

Durant les différentes étapes du programme, il a été possible d'observer un véritable changement dans le comportement de N. au moment du repas. Les différents plannings semblent l'avoir aidée à se repérer dans le temps et dans le déroulement de ses journées ainsi que de mieux comprendre à quel moment se situaient les repas.

Lors des repas, il a été possible de remarquer une grande différence quant au maintien de la même place du début à la fin des repas et au ralentissement de la vitesse d'absorption de la nourriture. Par ailleurs, N. utilisait plus fréquemment ses couverts, au début sur rappel de sa mère puis seule et les maniait de mieux en mieux. A la fin du programme N. ne mangeait quasiment plus avec ses doigts.

L'acceptation alimentaire s'est faite parallèlement à l'amélioration du comportement de N. à table. Le menu avec les photos des aliments l'a aussi beaucoup aidée. De plus, la mère de N. a pris l'initiative de la préparer à l'aliment habituellement refusé qui sera présent lors du repas. Cela a permis à N. de diminuer son anxiété face à l'aliment en s'habituant à son contact. Grâce à l'investissement des parents, l'aide apportée par le biais de ce programme a permis de leur procurer de la sérénité lors des repas.

Concernant l'évaluation de la sphère oro-myo-faciale et du fonctionnement de la mâchoire²⁷ il a été possible de constater quelques améliorations, dont certaines praxies réussies alors qu'elles ne l'étaient pas lors des premières observations ainsi que de meilleurs résultats lors de l'évaluation de la mâchoire. L'utilisation fréquente des *chewy tubes* à l'école, utilisés comme renforçateur, a peut-être permis à N. de tonifier sa mâchoire.

²⁵ Evaluation des troubles alimentaires de fin de programme en annexe 10

²⁶ Evaluation du fonctionnement de la mâchoire de fin de programme en annexe 11

²⁷ Evaluation du fonctionnement de la mâchoire de fin de programme en annexe 11

Les autres épreuves ne seront pas détaillées, leurs résultats étant sensiblement identiques aux observations de début de programme.

2. Les questionnaires destinés aux parents

Les parents notent plusieurs améliorations lors du questionnaire concernant le profil alimentaire²⁸ de leur enfant. A présent, N. mange à la table familiale et reste assise durant la durée du repas. Elle peut tolérer des aliments qu'elle n'aime pas dans son assiette et les goûte plus souvent et plus facilement. Désormais, sa mère n'a plus besoin de préparer un repas différent pour N. et note un allongement du temps des repas, ceux-ci sont passés d'une durée de moins de 20 minutes (avec aller-retour vers la cuisine compris) à 30 – 45 minutes, sans déplacement. Dans le cadre de ce programme, les parents ont pu essayer de nombreuses stratégies afin de résoudre les difficultés rencontrées lors des repas (supports visuels, modification de la texture et de l'apparence des aliments etc.).

Les parents de N. ont tous deux rempli de nouveau le questionnaire de stress parental (ISP) dans le cadre de la fin du programme. Pour les deux parents, les réponses sont identiques à celles données lors du début du programme.

3. Le ressenti des parents

Lors de la ligne de base, la famille se comportait plus ou moins naturellement, un regard extérieur peut être gênant. Les parents n'osaient pas toujours être autoritaires auprès de N., et pouvaient modifier les repas du fait d'une observation extérieure. La famille a pu observer dès la première étape une amélioration concernant les comportements de N. lors des repas (diminution de la vitesse d'alimentation avec l'utilisation des couverts et maintien de la même place lors du repas.) ainsi qu'une plus grande acceptation alimentaire. Les parents de N. ont été rapidement soulagés vis-à-vis du changement de son comportement durant les repas.

Lors de l'achèvement du programme un retour écrit a été demandé aux parents afin de recueillir leur sentiment concernant sa mise en place et ses effets. La famille a pu transmettre dans un mail²⁹ que malgré quelques frustrations, elle avait été agréablement surprise et que les résultats ont été au-delà de leurs attentes. Désormais la famille se sent plus sereine au moment des repas.

²⁸ Profil alimentaire de Nadon G. (2007) de fin de programme en annexe 9

²⁹ Mail du ressenti des parents en fin de programme en annexe 12

DISCUSSION : Adaptation à un orthophoniste exerçant en libéral et réussite du programme de type EAT-UP

1. Interprétation des résultats

La mise en place du programme de type EAT-UP™ au domicile familial d'une patiente avec un TSA et des difficultés d'alimentation, avait pour objectif de valider deux hypothèses :

- Un programme de type EAT-UP™ peut être aisément mis en place à domicile par un orthophoniste exerçant au sein d'un cabinet libéral.

Au vu des moyens temporels que nécessite la mise en place de ce programme, il semblerait, que **notre hypothèse concernant l'aisance de la faisabilité d'un tel programme ne peut pas être totalement validée**. Ce programme étant structuré selon plusieurs étapes définies, il peut être facilement mis en place par un orthophoniste. Or, la distance à parcourir pour l'orthophoniste entre son lieu d'exercice et le lieu d'habitation du patient peut être chronophage. De plus les disponibilités de rendez-vous de l'orthophoniste doivent corrélérer avec celles de la famille, ainsi que les temps d'interventions difficilement prévisibles et souvent plus long (en moyenne 50 minute) qu'une séance de rééducation « classique » de 30 ou 45 minutes. Afin de confirmer ou d'infirmer véritablement cette hypothèse, il serait intéressant de mettre en place un questionnaire destiné aux orthophonistes exerçant en libéral. Cela nous permettrait d'appuyer notre raisonnement, quant à la faisabilité, concernant les avantages et les inconvénients d'une telle intervention, en nous basant sur des retours plus nombreux de professionnels confrontés aux réalités qu'impose leur pratique.

- Un programme de type EAT-UP™ permet la réalisation des objectifs fixés par la famille.

En regard de la mise en place du programme de type EAT-UP™, au sein de la famille de N. et de la satisfaction des parents quant aux résultats et à leur vitesse d'obtention, **nous pouvons considérer l'hypothèse valide concernant la réussite** de ce dernier en suivant les démarches élaborées par Cosbey et Muldoon (2017). Effectivement, il a été possible de constater lors d'un dernier repas et d'un entretien avec les parents que tous les objectifs mis en place avec la famille ont été atteints. L'acceptation alimentaire et la différence des comportements au moment des repas entre le début et la fin du programme sont significatives. Il en était de même pour les interventions de Cosbey et Muldoon (2017 ; 2018). Il serait à présent intéressant d'obtenir de nouvelles informations quant aux maintiens des progrès dans le temps et à la possibilité de les généraliser dans des lieux extérieurs (restaurant, cantine).

2. Objet du travail effectué

Le programme EAT-UP™ a été mis en place et évalué par Cosbey et Muldoon (2017 ; 2018). Les difficultés alimentaires concernent 90% des enfants avec un TSA (Volkert & Vaz, 2010), de plus la prise en charge au domicile du patient, au sein de sa famille, évite le besoin de généralisation au domicile. Ce programme se met en place autour des objectifs choisis par les parents concernant les sélectivités alimentaires, l'environnement et le comportement lors des repas. Le rôle de l'orthophoniste est de former les parents et de les guider quant à la réalisation des objectifs. La mise en place de ce programme alimentaire se déroule en 5 étapes :

- Observations de début de programme : nous nous sommes appuyés sur le profil alimentaire de Nadon G. (2007), l'évaluation des troubles de l'alimentation, l'évaluation du fonctionnement de la mâchoire (*Talk Tools*®) et un questionnaire d'indice de stress parental. Lors de l'intervention cette étape a duré 1h10 sur 2 sessions. Les observations peuvent se dérouler au cabinet pour faciliter l'organisation du planning de l'orthophoniste.
- Ligne de base : elle consiste en l'observation du fonctionnement de la famille lors d'un repas au domicile, qui s'est déroulée sur 5 sessions (durée recommandée par Cosbey et Muldoon (2017)) étalées sur 2 semaines. Or, il est possible d'effectuer cette ligne de base en une semaine. Chaque session a duré entre 45 minutes et 1h. Selon les questionnements des parents lors du retour post-session, la volonté de l'orthophoniste d'être présent à la préparation des repas et la vitesse d'alimentation du patient. C'est lors de la dernière session que nous discutons des objectifs que les parents souhaitent mettre en place, afin de leur proposer des aménagements adaptés à leur mode de vie et à leur environnement.
- 1^{ère} étape : intervention supervisée lors d'un repas : L'orthophoniste aide les parents à mettre en place les objectifs et les guide lorsque cela est nécessaire. Un tableau de retour post session leur est remis afin qu'ils puissent avoir une vision d'ensemble des actions qu'ils ont pu mener seuls, avec de l'aide ou qu'ils n'ont pas mises en place. Une hiérarchie d'acceptation alimentaire avec renforçateurs est mise en œuvre. Cette étape prend fin lorsque 90% des objectifs sont mis en place par les parents seuls, lors de 3 sessions consécutives. Lors de l'intervention qui s'est déroulée sur 5 sessions à raison d'une fois par semaine (le plus souvent le weekend car la famille et moi-même étions plus disponibles) chaque session a duré entre 45 minutes et 1h. Cette étape peut durer entre 9 et 21 sessions d'après l'étude de Cosbey et Muldoon (2017).

- 2^e étape : les parents autonomes : lors du repas l'orthophoniste n'intervient plus, il est observateur. Un tableau de retour post session ainsi qu'un tableau d'acceptation alimentaire sont remplis par l'intervenant et remis aux parents. Le tableau concernant l'acceptation alimentaire permet à l'orthophoniste de comptabiliser le pourcentage d'acceptation au fil des sessions. Le programme prend fin lorsque 85% des aliments sont acceptés durant 3 sessions consécutives, ou lorsque 5 mois se sont écoulés depuis le début de la ligne de base. Lors de l'intervention dans le cadre de ce travail, cette étape s'est déroulée sur 5 sessions qui ont duré entre 45 minutes et 1h. Cosbey et Muldoon (2017) ont, quant à elles, effectué entre 3 à 8 sessions concernant cette étape.
- Observations de fin de programme : ce sont les épreuves et les questionnaires présentés en début de programme qui vont être utilisés. Comme pour les premières observations, celles-ci peuvent être effectuées lors de 2 séances et durer entre 30 et 45 minutes chacune. De même, les observations peuvent se dérouler au sein du cabinet pour faciliter l'organisation de l'emploi du temps de l'orthophoniste.

Lors de leur deuxième étude, Cosbey et Muldoon (2018) précisent que le programme s'est réalisé à raison de 2 séances de 50 minutes par semaine pendant 6 mois.

3. Les limites de la mise en place du programme

La mise en place d'un programme alimentaire à domicile impliquant essentiellement les parents d'un patient avec un TSA, est novatrice dans le cadre d'un travail de mémoire de fin d'étude et dans la pratique orthophonique. En effet, comme précisé dans la partie théorique, sur 23 études seules 11 d'entre elles incluaient les parents et 14 s'effectuaient au domicile (Diaz & Cosbey, 2018). Or, il comporte un certain nombre de limites.

La mise en place de ce programme nécessite de la part de l'orthophoniste et de la famille une grande disponibilité au moment des repas. Il faut pouvoir être au domicile de la famille durant un repas, lors duquel la famille doit pouvoir accueillir le soignant au domicile. Concernant la mise en place du programme dans le cadre de ce travail, les repas observés étaient les dîners du samedi soir. En effet, les parents étaient plus disponibles et moi-même, étant à Nantes la semaine, il était plus facile d'être présente le samedi en région parisienne. De même, le temps consacré aux déplacements peut être conséquent en fonction de la localisation du cabinet de l'orthophoniste et du lieu d'habitation du patient. Afin de réaliser ce programme 1h30 de trajet aller-retour lors des déplacements à domicile ont été effectués. Afin de réaliser une prise en charge au domicile du patient, il est nécessaire d'obtenir une prescription médicale spécifique.

Par ailleurs, la plupart du temps une séance de prise en charge orthophonique dure 30 ou 45 minutes. Concernant le programme, il est difficile de définir le temps d'une session, qui peut varier en fonction de l'attitude et de la disponibilité de l'enfant lors du repas au moment de la session ou encore si l'orthophoniste souhaite assister à la préparation du repas et /ou aux routines qui suivent le repas (débarrassage de la table, brossage des dents, jeux). Au temps du repas, s'ajoute le déplacement au domicile du patient pouvant se situer plus ou moins loin du cabinet. Par ailleurs, à la fin de chaque session l'orthophoniste doit faire un retour aux parents afin qu'ils puissent s'ajuster en fonction des objectifs mis en place. Si besoin, il faudra reprendre la formation des parents lors du programme. Le but est de rendre les parents autonomes afin qu'ils puissent poursuivre eux-mêmes la mise en place des aménagements. Ce programme peut être chronophage pour un orthophoniste en libéral. Cependant, cette prise en charge peut s'avérer être rapide (6 mois dans le cadre de ce travail) selon l'implication de la famille et les difficultés du patient.

De plus, la présence d'un tiers au moment des repas peut être déstabilisante pour la famille qui est susceptible de modifier ses habitudes (comportements, menus). D'ailleurs, Nadon et al. (2011), expriment à la fin de leur étude qu'il aurait été intéressant d'assister à un repas mais que la présence d'un inconnu pourrait perturber celui-ci. Effectivement, lors des premières sessions au domicile, excepté N., la famille semblait ne pas se comporter naturellement. Lors d'une séance sa mère lui a fait la réflexion qu'elle ne se faisait pas réprimander car il y avait un intervenant. Les menus aussi étaient parfois établis en fonction de l'intervention afin de permettre le constat, au début, des difficultés rencontrées par N. et sa famille, puis des progrès effectués.

Concernant l'aspect financier, les rééducations à domicile nécessitent un créneau plus large (séance et déplacement). De plus, le trajet n'est remboursé qu'à hauteur de 2,5 euros sans prise en compte de l'usure du véhicule personnel.

Lors de la mise en place du programme de type EAT-UP™, N. bénéficiait de séances de rééducation orthophonique concernant le langage oral. Or, comme le signalent Cosby et Muldoon (2017 ; 2018), la prise charge par une équipe pluridisciplinaire (ergothérapeutes, psychomotriciens) est plus riche pour la famille et le patient. Il aurait été intéressant de demander la réalisation d'un bilan sensoriel à un ergothérapeute ou à un psychomotricien. Cela n'a pas pu être réalisé étant donné le coût et le fait que ce bilan ne soit pas remboursé.

D'autre part, Cosbey et Muldoon (2017 ; 2018) pointent comme limites à leurs études l'absence de groupe témoin, le petit nombre de participants et la difficulté de généralisation en dehors du domicile.

4. Les intérêts cliniques

L'intérêt de ce travail est de démontrer qu'un programme alimentaire à domicile auprès d'un patient avec un TSA est faisable pour un orthophoniste exerçant en libéral et permet l'obtention de résultats non négligeables afin que davantage d'orthophonistes mettent en place ce programme auprès des familles d'enfants présentant des difficultés alimentaires.

4.1 Les bénéfices du programme et de son intervention à domicile pour l'orthophoniste ainsi que les patients et leur famille

La mise en place de ce programme alimentaire au domicile du patient, au sein du quotidien familial, aide à prendre en compte le patient et sa famille dans sa globalité. Cela permet à l'orthophoniste d'avoir une meilleure compréhension du fonctionnement et de la capacité de la famille à s'impliquer et à accompagner leur enfant, ainsi que de s'adapter à leurs besoins. Il est donc plus aisé pour l'orthophoniste d'accompagner et de conseiller la famille en fonction de ses demandes au sujet du projet thérapeutique. Il est possible de constater que lors du récit de leurs repas, la famille peut omettre certains détails importants pour l'intervention de l'orthophoniste quant à la mise en place des objectifs. En effet, la prise en charge au sein du cabinet ne permet pas d'avoir un regard global sur le déroulement d'un repas. Par exemple, lors de la mise en place du programme de type EAT-UP™, l'observation au domicile de N. pendant la ligne de base m'a permis de me rendre compte des nombreux déplacements et changements de place effectués par N., or cela ne m'avait pas été relaté par la famille lors des questionnaires destinés aux parents ou lors des entretiens. De plus, comme précisé dans la partie théorique, l'intérêt d'effectuer une prise en charge à domicile est d'éviter les difficultés de généralisation en dehors du cabinet. De même, étant donné que la formation des parents est reconnue (Wong et al., 2015) et recommandée, il est essentiel de les impliquer directement concernant le choix et la mise en place des objectifs de la rééducation de leur enfant.

De plus l'intervention lors d'un repas de famille permet de voir le rôle des éventuels frère(s) et/ou sœur(s). Ausderau et Juarez (2013) relatent que les frères et sœurs ont un impact sur le comportement de l'enfant avec un TSA lors des repas. Leur présence est positive, elle sert de modèle social pour l'enfant autiste et l'incite à goûter de nouveaux aliments. Lors d'une intervention à domicile au sein d'un repas de la famille, l'orthophoniste pourra alors le constater

ou encore expliquer à la fratrie le rôle qu'elle peut jouer. De surcroît, cela est valorisant pour le frère ou la sœur qui peut se sentir délaissé face à l'énergie déployée par les parents vis-à-vis d'un enfant avec un TSA. Par ailleurs, il peut arriver que les frères et sœurs neurotypiques désirent imiter l'enfant autiste et adoptent aussi des comportements qui peuvent poser problème. (Ausderau & Juarez, 2013). Concernant N., la présence de sa sœur ne semble pas avoir d'impact sur son comportement lors des repas. Par ailleurs, la réduction des comportements posant problème lors des repas permet à l'enfant et à la famille de réintégrer une place dans la société. C'est-à-dire ne pas éviter certains lieux comme les restaurants ou des dîners chez des amis. Mais surtout, cela permet à l'enfant autiste, déjà souvent mis en marge de la société, d'intégrer une place lors d'un moment de convivialité.

4.2 Eléments participant à la réussite ou à la mise en échec du programme

Certains éléments pouvant entraver la réussite du programme sont à prendre en compte. Le manque de motivation de la famille ou du thérapeute à s'engager dans un programme alimentaire à domicile, la mauvaise compréhension du programme et de ce qu'il implique ou encore une gêne importante de la part de la famille et/ou de l'orthophoniste quant à la présence de ce dernier au domicile lors des repas familiaux peuvent être un frein à la mise en place du programme. De plus, si l'intervenant se montre peu à l'écoute ou ne tient pas compte des objectifs évoqués par la famille (ce qui entre en conflit avec un des principes du programme qui est de partir des objectifs fixés par la famille), cela peut donner lieu à un lien thérapeutique et une confiance mutuelle rompue entre l'orthophoniste et la famille.

D'après l'expérimentation de la mise en place du programme dans le cadre de ce travail, ce qui en a permis la réussite est tout d'abord l'investissement de manière régulière de la famille, même au-delà de ce qui lui a été conseillé. Il faut tout de même être vigilant à ce que les parents ne soient pas trop exigeants afin que cela ne soit pas au contraire délétère et entrave la coopération du patient. Ainsi que la bonne compréhension du programme et de ce qu'il implique. De plus, le lien thérapeutique, la confiance mutuelle et le respect, sans jugement, de la famille, de leur lieu de vie, de leur façon d'agir et de vivre sont de réels supports de travail. Au vu de l'implication de la famille de N., il a été aisé de leur faire confiance quant à la mise en place du programme lors des moments d'absence. Le fait d'être à l'écoute de leurs besoins et de leurs demandes concernant les difficultés de N. leur a permis d'avoir confiance et de trouver leur place dans ce programme.

Conclusion

Le DSM 5 (2013) reconnaît que les personnes avec un TSA présentent une sélectivité alimentaire et des particularités sensorielles dans le cadre de l'alimentation. Afin de prendre en charge les difficultés alimentaires rencontrées par les familles d'enfants autistes, l'orthophoniste en partenariat avec la famille, a la possibilité de mettre en place un programme alimentaire au domicile. Celui-ci, a pour but de faciliter le quotidien de la famille au moment des repas et de l'aider à rétablir une alimentation variée afin d'éviter à l'enfant les comportements à risques, les désagréments gastro-intestinaux et/ou les problèmes pondéraux. Les orthophonistes constatent des améliorations, au sein de leur cabinet, alors qu'au domicile, le patient présente toujours les mêmes difficultés. Effectivement, la généralisation n'est pas évidente à mettre en place par la famille. C'est en cela que le programme de type EAT-UP™ (Cosbey & Muldoon, 2017), qui se déroule chez le patient, dans un contexte écologique, évite le besoin de généralisation au domicile et facilite la mise en place des objectifs par la famille, qui est formée et devient autonome. Or, cela demande un investissement et une disponibilité de l'orthophoniste et de la famille lors d'un repas.

Suite à la mise en place du programme et au vu de ses résultats, nous avons pu affirmer la réussite. De plus, malgré quelques difficultés concernant l'organisation de l'emploi du temps de l'orthophoniste et de la famille, nous avons pu confirmer partiellement l'hypothèse de la faisabilité de ce programme pour un orthophoniste exerçant en libéral.

Par ailleurs, il serait possible d'effectuer ce type de programme auprès d'enfants ayant des difficultés d'alimentations sans TSA et /ou auprès de plusieurs patients avec des âges différents et des situations familiales différentes (parents divorcés, cultures différentes de celle de l'orthophoniste) qui permettrait d'évaluer d'autres éléments à prendre en compte dans la mise en place de programme de type EAT-UP™.

Pour faire suite à ce travail, il serait intéressant d'informer les orthophonistes exerçant en libéral quant à la mise en place du programme EAT-UP™, puis de leur soumettre un questionnaire afin d'établir une enquête interrogeant leur point de vue concernant la prise en charge à domicile et la mise en place d'un programme alimentaire de type EAT-UP™. Cela nous permettrait d'évaluer quels seraient les freins de la mise en place du programme afin de l'adapter au mieux.

Bibliographie

- Abidin, R. R. (1990). *Parenting stress index-short form*, p.118. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Abouziéd, N., Poirier, N. & Bolduc, M. (2013). Le trouble du spectre de l'autisme de l'enfance à l'âge adulte. *Institut santé et société*, UQÀM.
- Alba, A., Prudhon, E., & Tessier, A. (2016). Oralité alimentaire et autisme : aspects théoriques et rééducatifs. *Rééducation orthophonique*, 265. Paris : PUF.
- Albin, R. W., Lucyshyn, J. M., Horner, R. H., & Flannery, K. B. (1996). Contextual it for behavioral support plans: A model for "Goodness of Fit." In L. K. Koegel, R. L. Koegel & G. Dunlap (Eds.). *Positive behavior support: Including people with difficult behaviors in the community*, 81–98. Baltimore: Brookes.
- Ameli.fr (2019, 9 août). Détecter le surpoids de l'enfant et connaître les complications. Récupéré le 16 juillet 2019 sur <https://www.ameli.fr/val-d-oise/assure/sante/themes/surpoids-enfant/detecter-surpoids-connaître-complications>
- American Psychiatric Association, (1994). *DSM IV : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson : Issy-les-Moulineaux.
- American Psychiatric Association, (2015). *DSM 5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. 55-66 ; 387-416. Elsevier Masson : Issy-les-Moulineaux.
- Atzeni, T. (2009). Statistiques appliquées aux études de cas unique : méthodes usuelles et alternatives. *Revue de neuropsychologie*, 1(4), 343-351, <https://doi.org/10.3917/rne.014.0343>
- Ausderau, K., & Juarez M. (2013). The Impact of Autism Spectrum Disorders and Eating Challenges on Family Mealtimes. *ICAN Infant, Child, & Adolescent Nutrition*, 5(5), 315-323. <https://doi.org/10.1177/1941406413502808>
- Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L., & Watson, L. R. (2006). Sensory experience questionnaire: Discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 591–601. Doi: 10.1111/j.1469-7610.2005.01546.x

- Barthélémy, C. (2018, 18 mai). Autisme : un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles. Récupéré le 9 août 2019 sur <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>
- Bleeckx, D. (2001). Dysphagie. *Evaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. 5-12. Wesmael : De Boeck.
- Bourgueuil, O. (2017, 23 janvier). L'ABA c'est quoi ? Récupéré le 10 juillet 2019 sur <http://aba-sd.info/?p=9>
- Brunod, R. (2009). Les aspects sensoriels et moteurs dans l'autisme. *Le bulletin scientifique de l'arapi*, 23, 11-17.
- Bryant-Waugh, R., Markham, L., Kreipe, R.E. & Walsh, T. (2010). Feeding and Eating Disorders in Childhood. *International Journal of Eating Disorders*, 43(2), 98-111. Doi: 10.1002/eat.20795
- Caucal, D. & Brunod, R. (2010). *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme*. Mouans-Sartoux: AFD.
- Cermak, S., Curtin, C. & Bandini, L. (2010). Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *American dietetic association*, 110(2), 238-246. Doi:10.1016/j.jada.2009.10.032
- Cosbey, J., & Muldoon, D. (2017). EAT-UP™ Family-Centered Feeding Intervention to Promote Food Acceptance and Decrease Challenging Behaviors: A Single-Case Experimental Design Replicated Across Three Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(3), 564-578. Doi: 10.1007/s10803-016-2977-0
- Cosbey, J. & Muldoon, D. (2018). A family-centered feeding intervention to promote food acceptance and decrease challenging behaviors in children with ASD: report of follow-up data on a train-the-trainer model using EAT-UP. *American journal of speech-language pathology*, 27(1), 278-287. Doi: 10.1044/2017_AJSLP-17-0105
- Crist, W., & Napier-Phillips, A. (2001). Mealtime behaviors of young children: A comparison of normative and clinical data. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22(5), 279–286. Doi: 10.1097/00004703-200110000-00001

- Curtin, C., Anderson, S. E., Must, A., & Bandini, L. (2010). The prevalence of obesity in children with autism: a secondary data analysis using nationally representative data from the National Survey of Children's Health. *BMC Pediatrics*, 10 (1):11. Doi: 10.1186/1471-2431-10-11
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste récupéré le 23 aout 2019 sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>
- De Saint Pol, T., & Ricroch, L. (2012). Le temps de l'alimentation en France. *INSEE*, 1417.
- Diaferia, G., Santos-Silva, R., Truksinas, E., Haddad, F.L.M., Santos, R., Bommarito, S., Gregorio, L.C., Tufik, S., & Bittencourt, L. (2017) Myofunctional therapy improves adherence to continuous positive airway pressure treatment. *Sleep Breath*, 21(2), 387-395. Doi 10.1007/s11325-016-1429-6
- Diaz, J., & Cosbey, J. (2018). A Systematic Review of Caregiver-Implemented Mealtime Interventions for Children With Autism Spectrum Disorder. *OTJR Occupation Participation Helth*, 38(3). Doi : 10.1177/1539449218765459
- Dridi, L., Oulamara, H., & Agli, A. N. (2014). Relation entre néophobie et préférences alimentaires et pratiques alimentaires maternelles. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 27(1), 16–22. Doi : 10.1016/j.jpp.2013.10.004
- Dumont-Beauville, S. (2011). Les particularités sensorielles chez les personnes atteintes d'autisme. Journée Mondiale de l'Autisme de l'association autisme PACA : Sanary sur mer.
- Dunn, W. (2001). The Sensations of Everyday Life: Empirical, Theoretical, and Pragmatic Considerations. *The American Journal of Occupational Therapy*, 55(6), 608-620. Doi :10.5014/ajot.55.6.608
- Dupont, C. (2005). La diversification alimentaire. *Cahier de nutrition et de diététique*, 40(5), 250-253. [https://doi.org/10.1016/S0007-9960\(05\)80495-X](https://doi.org/10.1016/S0007-9960(05)80495-X)
- Ernspurger, L. & Stegen-Hanson, T. (2004). *Just Take a Bite: Easy Effective Answers to Food Aversions and Eating Challenges!*. Future horizons Incorporated : Arlington.

- Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) (2019). Livret professionnel de l'orthophoniste 2019.
- Fondelli, T. (2012). *Autisme et problèmes d'alimentation*. Edition : centre de communication concrète.
- Gepner, B. (2006). Constellation autistique, mouvement, temps et pensée : Malvoyance de l'E-Motion, autres désordres du traitement temporo-spatial des flux sensoriels et dyssynchronie dans l'autisme. *Devenir, 18*, 333-379. Doi :10.3917/dev.064.0333
- Godderidge, E. & Prudhon, E. (2018). *Just Take a Bite*. Powerpoint, Paris.
- Hill, E.L. (2004). Executive dysfunction in autism. *Tends cognitive sciences, 8*(1), 26-32. Doi: 10.1016/j.tics.2003.11.003
- Ingersoll, B. & Dvortcsak, A. (2006). Including Parent Training in the Early Childhood Special Education Curriculum for Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions 26*(3), 179-187. Doi: 10.1177/02711214060260030501
- Klein, U., & Nowak, A.J. (1999). Characteristics of patients with Autistic Disorder (AD) presenting for dental treatment: a survey and chart review. *Special Care in Dentistry, 19*(5), 200-207. Doi : 10.1111/j.1754-4505.1999.tb01386.x
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Britten, K. R., Burke, J. C., & O'Neill, R. E. (1982). A comparison of parent training to direct child treatment. In R. L. Koegel, A. Rincover, & A. L. Egel (Eds.), *Educating and understanding autistic children*, 260–279. San Diego, CA : College-Hill Press.
- Kral, T. V. E., Eriksen, W. T., Souders, M. C., & Pinto-Martin, J. A. (2013). Eating Behaviors, Diet Quality, and Gastrointestinal Symptoms in Children With Autism Spectrum Disorders: A Brief Review. *Journal of Pediatric Nursing, 28*(6), 548–556. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.01.008>
- Laroche, C. (2006). Les troubles moteurs et de l'équilibre dans l'autisme : Autisme et développement sensoriel. *Le bulletin scientifique de l'arapi, 18*.
- Laumonier, P. & Poirier, M. (2014). Particularités alimentaires chez les enfants porteurs de troubles du spectre autistique : Elaboration d'un outil d'évaluation et création d'une plaquette d'information pour les parents et les professionnels, tome 1. Mémoire d'orthophonie, CFUO Lyon.

- Laurens, S., & Masson, E. (2006). A idealização das origens entre os imigrados ou exilados: a dupla função de manutenção da identidade e de aculturação. *Ariquivo brasileiros de psicologia*, 58(1), 2-11.
- Le Floch-Roch, E. (2012). Alimentation et autisme. *Elaboration 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 d'orthophonie, CFUO de Nantes.
- Lorraine, H. (1975). Oral-pharyngeal development and evaluation. *Physical Therapy*, 55(3), 235–241. <https://doi.org/10.1093/ptj/55.3.235>
- Lovaas O.I. (1981). *Teaching developmentally disabled children: the me book*, Austin-Texas: Pro-ed.
- Lukens, C. T. (2005). Development and validation of an inventory to assess eating and mealtime behavior problems in children with autism. (Unpublished doctoral dissertation). Ohio : The Ohio State University.
- Ming, X., Brimacombe, M., & Wagner, C.G. (2007). Prevalence of motor impairment in autism spectrum disorders. *Brain & development*, 29, 565-570. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2007.03.002>
- Moes, R.D. & Frea, D.W. (2002). Contextualized Behavioral Support in Early Intervention for Children with Autism and Their Families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(6), 519-533. Doi: 10.1023/A:1021298729297
- Molloy, C.A., & Manning-Courtney, P. (2003). Prevalence of Chronic Gastrointestinal Symptoms in Children with Autism and Autistic Spectrum Disorders. *Autism*, 7(2), 165-171. Doi : 10.1177/1362361303007002004
- Nadon, G. (2007). Le profil alimentaire des enfants présentant un trouble envahissant du développement : un lien avec l'âge et le diagnostic. Mémoire d'obtention du grade de maître des sciences en sciences biomédicales option réadaptation de l'Université de Montréal.
- Nadon, G. (2011). Problèmes alimentaires et troubles du spectre de l'autisme. *Bulletin scientifique de l'arapi*, 27, 6-14.

- OMS (2018, 16 février). Alimentation du nourrisson et du jeune enfant. Récupéré le 30 juillet 2019 sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/infant-and-young-child-feeding>
- Ozonoff, S., & Jensen, J. (1999). Brief Report: Specific Executive Function Profiles in Three Neurodevelopmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(2), 171–177. <https://doi.org/10.1023/A:1023052913110>
- Pasquier, F., & Lefevre, L. (2013). Intervention orthophonique sur les troubles d'oralité alimentaire présents chez des enfants autistes suivis en SESSAD. *Proposition de pistes de prise en charge*. Mémoire d'orthophonie, CFUO de Lille.
- Peterson, K., Piazza, C., & Volkert, V. (2016). A comparison of a modified sequential oral sensory approach to an applied behavior-analytic approach in the treatment of food selectivity in children with autism spectrum disorders: M-SOS TREATMENT. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 49 (3), 485-511. <https://doi.org/10.1002/jaba.332>
- Posar, A., & Visconti, P. (2017). Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder. *Jornal de pediatria*, 94(4), 342-350. Doi: 10.1016/j.jpmed.2017.08.008
- Prudhon, E. (2017). Oralité alimentaire et troubles du spectre autistique. *Rééducation orthophonique*, 271, 171-190.
- Råstam, M. (2008). Eating disturbances in autism spectrum disorders with focus on adolescent and adult years. *Clinical Neuropsychiatry: Journal of Treatment Evaluation*, 5(1), 31-42.
- Robinson, J.H., Callister, L.C., Berry, J.A., & Dearing, K.A. (2008). Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(12), 600-607. Doi: 10.1111/j.1745-7599.2008.00360.x
- Rochedy, A. (2017). Autism and food socialization: Eating particularities of children with autism spectrum disorders and parental adjustments to cope with them. *ALTER-European Journal of Disability Research*, 12(1), 41–49.
- Schmitt, L., Heiss, C.J., & Campbell, E.E (2008). A Comparison of Nutrient Intake and Eating Behavior of Boys With and Without Autism. *Topics in Clinical Nutrition*, 23(1), 23–31. Doi : 10.1097/01.tin.0000312077.45953.6c
- Schreck, K.A., & Williams, K. (2006). Food preferences and factors influencing food selectivity for children with autism spectrum disorders. *Research in developmental disabilities*, 27(4), 353-363. Doi : 10.1016/j.ridd.2005.03.005

- Senez, C. (2015). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*. Paris: de Boeck Solal.
- Spence, C. (2015). Just how much of what we taste derives from the sense of smell?. *Flavour*, 4(1). Doi:10.1186/s13411-015-0040-2
- Talk Tools®. <https://talktools.com/pages/about-us>
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Toomey, K.A. (2010). Introduction to the SOS approach to feeding program.
- Toomey, K. A., & Ross, E. S. (2011). SOS Approach to Feeding. *American Speech-Language-Hearing Association*, 20(3), 82-87. <https://doi.org/10.1044/sasd20.3.82>
- Twachtman-Reilly, J., Amaral, S.C., & Zebrowski, P.P. (2008). Addressing Feeding Disorders in Children on the Autism Spectrum in School-Based Settings: Physiological and Behavioral Issues. *Language Speech and Hearing Services in Schools*, 39(2), 261-172. Doi: 10.1044/0161-1461(2008/025)
- Volkert, V. M., & Vaz, P. C. M. (2010). Recent studies on feeding problem in children with autism. *Journal of applied behavior analysis*, 43(1), 155-159.
- Voulgarakis, H., Bendell-Estroff, D. & Field, T. (2017). Prevalence of Obesity and Autism Spectrum Disorder. *Behavioral Development Bulletin*, 22(1), 209–214. <http://dx.doi.org/10.1037/bdb0000054>
- Williams, P.G., Dalrymple, N., & Neal, J. (2000). Eating habits of children with autism. *Pediatric nursing*, 26 (3), 259-264.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., Brock, M. E., Plavnick, J. B., Fleury, V. P., & Schultz, T. R. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(7), 1951-66. Doi: 10.1007/s10803-014-2351-z
- Yuan-Yuan Lu, M.D., I-Hua Wei, Ph.D., & Chih-Chia Huang, M.D. (2013). Dental health - a challenging problem for a patient with autism spectrum disorder. *General Hospital Psychiatry*, 35(2), 214.e1-214.e3. Doi:10.1016/j.genhosppsy.2012.06.012

Annexes

Annexe 1 : Progression de Lovaas (1981) pour l'introduction d'un nouvel aliment

Annexe 2 : Profil alimentaire de Nadon G. (2007)

Annexe 3 : Evaluation des troubles de l'alimentation

Annexe 4 : Evaluation du fonctionnement de la mâchoire

Annexe 5 : Questionnaire d'indice de stress parental (ISP)

Annexe 6 : Autorisation de prise de vue

Annexe 7 : Tableau de retour post-session

Annexe 8 : Tableau de la hiérarchie de l'acceptation alimentaire et points associés

Annexe 9 : Profil alimentaire de Nadon G. (2007) de fin de programme

Annexe 10 : Evaluation des troubles de l'alimentation de fin de programme

Annexe 11 : Evaluation du fonctionnement de la mâchoire de fin de programme

Annexe 12 : Mail du ressenti des parents en fin de programme

Annexe 13 : Engagement éthique

Annexe 14 : Lettre de consentement éclairé

Annexe 1 : Progression de Lovaas (1981) pour l'introduction d'un nouvel aliment

(Document traduit, récupéré dans le mémoire de Pasquier et Lefevre (2013))

Pour l'introduction d'un nouvel aliment, Lovaas suggère d'utiliser des stratégies d'imitation en demandant à l'enfant de reproduire ce que fait l'adulte et recommande un renforçateur puissant pour chaque étape.

Etape 1 : L'adulte utilise l'index pour toucher le morceau du nouvel aliment. L'enfant doit faire de même.

Etape 2 : L'adulte prend le morceau de nourriture puis il le replace dans l'assiette. L'enfant doit faire ces gestes.

Etape 3 : L'adulte prend la nourriture, la porte à son nez puis il la replace dans l'assiette. L'enfant doit imiter cette séquence.

Etape 4 : L'adulte prend la nourriture, la porte à ses lèvres puis il la dépose dans l'assiette. L'enfant doit faire de même. Pour réussir cette étape, le temps où la nourriture est posée sur les lèvres doit être de 1 à 5 secondes.

Etape 5 : L'adulte touche la nourriture avec sa langue. L'enfant doit l'imiter. Pour réussir cette étape, le temps où la nourriture est posée sur la langue doit être de 1 à 5 secondes. Si l'enfant a une réaction négative, il faut répéter l'étape précédente et offrir le renforcement de nouveau à l'enfant à la suite de sa réussite.

Etape 6 : L'adulte place la nourriture dans sa bouche et il incite l'enfant à l'imiter. Si l'enfant avale, on lui offre le renforcement immédiatement. S'il n'avale pas, on l'aide à retirer la nourriture de sa bouche et à la déposer dans l'assiette. Pour réussir, la durée en bouche doit être de 1 à 5 secondes.

Etape 7 : L'adulte mâche et avale la nourriture. L'enfant doit faire de même. Si cela est difficile pour lui, combinez le morceau de nourriture avec une boisson ou un aliment apprécié.

IDENTIFICATION DE L'ENFANT

- Code d'identification de l'enfant: _____
- Date de l'entrevue: _____
- Personne répondant aux questions: (mère) père autre: _____
- Code postal: _____
- Diagnostic principal de l'enfant: TSA aucun
- Date de naissance: 07/10/2010
- Sexe: (féminin) masculin
- Autre(s) diagnostic(s) ou condition(s) associée(s):

- Allergie(s): Œufs-lait-poisson-arachides-gluten-fruits
- Autres:
- Problèmes cardiaques
 - Problèmes pulmonaires
 - Problèmes hépatiques
 - Désordre endocrinien
 - Désordre métabolique
 - Désordre génétique
 - Reflux gastro-oesophagien
 - Constipation
 - Diarrhée
 - Fécatomes
 - Gastrostomie
 - Gastrostomie + fonduplication
 - Arthrite
 - Autre(s):
- Qi si disponible: _____
- Épilepsie
 - Déficit d'attention
 - Hyperactivité
 - Trouble d'apprentissage
 - Paralytie cérébrale
 - Déficience auditive
 - Déficience visuelle
 - Traumatisme crânien
 - Trouble alimentaire
 - Faible prise de poids (failure to thrive)
 - Intolérance au lactose

9. Médication(s): Aucune

- dose: _____ durée: _____

10. Nationalité et origines: Canadien français, Haïtien/des Caraïbes, Africain, Asiatique, Hispanique, Canadien anglais, Européen, Autre

- Date de naissance des frères: 1. _____ 2. _____ 3. _____
- Date de naissance des sœurs: 1. 11/09/32 4. _____ 3. _____

Remerciements: la majorité des questions du PROFIL ALIMENTAIRE proviennent du Questionnaire sur les comportements alimentaires du C.R. Le Bouclier créé par: Lussier, A., Marcl, M. et Théolis, M.
 * Question ajoutée
 ** Question tirée de Schreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, J.Autism Dev.Disord., 34, 433-438

HISTOIRE ALIMENTAIRE DE L'ENFANT

	Oui	Non
1		<input checked="" type="checkbox"/>
2		<input checked="" type="checkbox"/>
3		<input checked="" type="checkbox"/>
4		<input checked="" type="checkbox"/>
5		<input checked="" type="checkbox"/>
6		<input checked="" type="checkbox"/>
7		<input checked="" type="checkbox"/>
8		<input checked="" type="checkbox"/>
9		<input checked="" type="checkbox"/>
10		<input checked="" type="checkbox"/>
11		<input checked="" type="checkbox"/>
12		<input checked="" type="checkbox"/>
13		<input checked="" type="checkbox"/>
14		<input checked="" type="checkbox"/>
15		<input checked="" type="checkbox"/>
16		<input checked="" type="checkbox"/>

ÉTAT DE SANTÉ DE L'ENFANT

Comparativement à un autre enfant du même âge, diriez-vous que l'état de santé de votre enfant est, depuis les 3 derniers mois:

17	Excellent	Très bon	Bon	Moyen	Mauvais	
18	depuis la dernière année:					
	Excellent	Très bon	Bon	Moyen	Mauvais	

Lors de votre dernière visite chez le médecin, est-ce que:

19	le poids de votre enfant était...	En haut de la moyenne	En bas de la moyenne
20	la grandeur de votre enfant était...	En haut de la moyenne	En bas de la moyenne

COMPORTEMENTS DE L'ENFANT LORS DES REPAS

	Oui	Non
32	Est-ce que votre enfant traverse ou a traversé des phases spéciales dans son alimentation au niveau de sa sélectivité alimentaire? * (Ex : manger les mêmes aliments durant plusieurs jours)	
33	Selon vous, ces phases durent : * Quelques jours Quelques semaines Quelques mois	
Au cours du dernier mois, votre enfant		
34	A-t-il présenté des hauts le cœur lors des repas? tousjours souvent rarement jamais	
35	A-t-il présenté des vomissements lors des repas? tousjours souvent rarement jamais	
36	A-t-il présenté une toux après avoir mangé ou bu? tousjours souvent rarement jamais	
37	A-t-il présenté des étouffements lors des repas? tousjours souvent rarement jamais	
38	À votre avis, est-ce que votre enfant présente des difficultés motrices, comme mastiquer, bouger la langue, avaler, qui expliqueraient ses difficultés lors des repas? *	
39	Est-ce que votre enfant bave lorsqu'il mange? * Oui Non Occasionnellement	
40	Est-ce que votre enfant bave durant la journée, en dehors des repas? * Oui Non Occasionnellement	
41	Est-ce que votre enfant bave lorsqu'il dort? * Oui Non Occasionnellement	
42	De façon générale, votre enfant a-t-il bon appétit?	
43	Aime-t-il manger, les aliments qu'il connaît et accepte? tousjours souvent rarement jamais	
44	Actuellement, est-ce que l'alimentation de votre enfant comporte plus de 20 aliments différents? * (incluant les liquides)	
45	Lors d'une bonne journée, combien de repas votre enfant mange-t-il? * 4	

	Oui	Non
21	Durant la dernière année, est-ce que votre enfant a pris des suppléments alimentaires (vitamines, fer, etc.)? <input checked="" type="checkbox"/>	
22	Nom? Depuis quand? Combien de fois par jour? i ii iii	
23	Est-ce que votre enfant, au cours des 6 derniers mois, a présenté un problème de santé diagnostiqué lié à son alimentation (Ex : anémie, cholestérol, etc.)? <input checked="" type="checkbox"/>	
24	Si oui, précisez : _____	

HISTOIRE ALIMENTAIRE DE LA FAMILLE

	Oui	Non
25	Existe-il, parmi les autres membres de la famille, des allergies ou des intolérances alimentaires diagnostiquées par un médecin? <input checked="" type="checkbox"/>	
26	Existe-il, parmi les autres membres de la famille, quelqu'un qui pourrait être qualifié de « difficile » en regard de son alimentation? * Mère père frère(s) sœur(s) aucun	
27	Existe-il, parmi les autres membres de la famille, quelqu'un qui pourrait être qualifié de « difficile » en lien avec le goût des aliments? * Mère père frère(s) sœur(s) aucun	
28	Existe-il, parmi les autres membres de la famille, quelqu'un qui pourrait être qualifié de « difficile » en lien avec l'apparence des aliments? * Mère père frère(s) sœur(s) aucun	
29	Existe-il, parmi les autres membres de la famille, quelqu'un qui pourrait être qualifié de « difficile » en lien avec les textures? * Mère père frère(s) sœur(s) aucun	
30	Est-ce qu'il y a un membre de la famille qui a de la difficulté à mastiquer? * Mère père frère(s) sœur(s) aucun	
31	Est-ce qu'il y a un membre de la famille qui a de la difficulté à avaler? * Mère père frère(s) sœur(s) aucun	

	Oui	Non
46	Lors d'une mauvaise journée, combien de repas votre enfant mange-t-il? *	
47	Lui donnez-vous des collations entre les repas? *	
48	Est-ce que ces nombres de repas et de collation vous semble problématique? *	
49	De façon générale, quel repas est le plus difficile? *	
50	Mange-t-il à la même table que les membres de la famille? *	
51	Demeure-t-il assis pour toute la durée du repas? *	
Pour manger, votre enfant insiste-t-il absolument pour avoir:		
52	Certains ustensiles en particulier? ** (Ex : cuillère rouge)	
53	Certains verres en particulier? **	
54	Certaines assiettes en particulier? **	

PRÉFÉRENCES ALIMENTAIRES

	Oui	Non
55	- Est-ce que votre enfant a une alimentation qui est différente selon les milieux? (Ex : accepte de manger des pommes seulement à la garderie)	
56	Si oui, dans quel milieu l'alimentation est-elle la plus facile? *	
57	...la plus difficile? *	
58	- Est-ce que votre enfant a une alimentation qui est différente selon les personnes présentes? * Par exemple accepte de manger des pommes seulement avec papa.	
59	Si oui, avec qui est-ce le plus facile? *	
60	...le plus difficile? *	

	Oui	Non
61	Est-ce que votre enfant tolère d'avoir des aliments qu'il n'aime pas dans son assiette?	
62	Est-ce que votre enfant refuse maintenant de manger des aliments alors qu'il les acceptait auparavant?	
Est-ce que votre enfant accepte...		
63	1) de goûter à des aliments nouveaux? *	
64	Est-ce que votre enfant accepte de regoûter à un aliment qu'il n'aimait pas avant? *	
65	Est-ce que votre enfant insiste pour avoir des certaines marques de commerce d'aliments? (Ex : chips Lays, yogourt Danone)	
Est-ce que votre enfant préfère les aliments :		
66	très épicés?	
67	très sucrés?	
68	très salés?	
Est-ce que votre enfant est sélectif quant à la :		
69	couleur des aliments?	
70	forme des aliments?	
71	texture des aliments?	
72	température des aliments?	
73	Est-ce que votre enfant est rigide pour certaines recettes? ** (Ex : recettes ne doivent pas être modifiées)	

AUTONOMIE EN LIEN AVEC L'ALIMENTATION

	Oui	Non	En partie
De façon générale, est-ce que votre enfant :			
74	s'alimente seul?		
75	a besoin que vous l'aidiez pour manger?*		
76	a besoin de supervision?*		

De façon générale, sans aide, est-ce que votre enfant		En	
		Oui	Non
77	boit au biberon?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78	boit au verre à bec?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79	boit au verre régulier?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80	utilise la cuillère?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81	utilise la fourchette?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82	utilise le couteau?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83	Dans quel type de chaise votre enfant mange-t-il? chaise haute banc d'appoint chaise d'adulte		
84	De façon générale, est-ce que votre enfant mange : un repas complet $\frac{3}{4}$ d'un repas le quart d'un repas seulement quelques bouchées		

COMPORTEMENTS HORS DE LA PÉRIODE DES REPAS

	En		
	Oui	Non	partie
85	Respecte facilement les règles à la maison?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86	Respecte facilement les règles à l'école/garderie?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87	Respecte facilement les règles en visite?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
88	S'adapte facilement aux changements et aux imprévus?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
89	Est routinier, insiste pour que les choses se passent toujours de la même façon?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
90	A de la difficulté à s'endormir ou à dormir la nuit?*	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
91	Accepte le brossage des dents?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
92	Porte souvent à sa bouche/mange des objets non comestibles? (Ex : ses doigts, jouets, crayons)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	En		
	Oui	Non	partie
93	Refuse de porter des objets appropriés à sa bouche?*(Ex : sifflets)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
94	Réagit fortement aux odeurs? *	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
95	Se fâche de façon imprévisible? *	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
96	Peut être agressif envers les autres enfants ou adultes? *(Ex : pousser, frapper, mordre)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IMPACT SUR LE QUOTIDIEN

97	L'ambiance lors des repas est-elle généralement : Très agréable Agréable Tendue Très tendue		
98	Devez-vous préparer un repas différent pour votre enfant? tousjours souvent rarement jamais		
99	Les membres de la famille mangent-ils en même temps? tousjours souvent rarement jamais		

Votre enfant mange-t-il:

100	Les repas et collations de la garderie ou de l'école? Oui Non Non-applicable		
101	Des repas au restaurant?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
102	Des repas chez des amis ou la famille élargie?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
103	Lors d'une bonne journée, quelle est la durée d'un repas? Moins de 15 min. 15 à 30 min. 30 à 45 min. 45 à 60 min. plus d'une heure		
104	Lors d'une mauvaise journée, quelle est la durée d'un repas? * Moins de 15 min. 15 à 30 min. 30 à 45 min. 45 à 60 min. plus d'une heure		

STRATÉGIES UTILISÉES POUR RÉSOUDRE LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES LORS DES REPAS

Quelles stratégies ont été essayées ou pas encore essayées (**non**) pour améliorer les comportements alimentaires de votre enfant? Pour chacune des stratégies essayées, précisez si la situation s'est améliorée (**A**), détériorée (**D**) ou s'il n'y a eu aucun changement (**AC**).

Stratégies		Non	A	D	AC
105	Lui retirer son assiette, s'il ne mange pas	X			
106	Récompenses (renforceurs/promesses)	X			
107	Privation d'aliments (Ex : ne pas lui donner de dessert)	X			
108	Privation d'activité (Ex : ordinateur)				X
109	Le retirer de la table (Ex : retrait dans sa chambre)*	X			
110	Resservir le repas refusé plus tard	X			
111	Exiger qu'il goûte aux aliments dans son assiette	X			
112	Réduire la portion de ce qu'il n'aime pas	X			
113	Le faire manger de force	X			
114	Substituts de repas (Ex : <i>Ensure</i> [®] , <i>Boost</i> [®] , <i>Pédiasure</i> [®] ...)	X			
115	Intervention comportementale intensive (<i>Applied Behavioral Analysis</i> , ABA)	X			
116	Supports visuels (Ex : pictogrammes, horloge visuelle...)	X			
117	Le faire participer à la préparation des repas				X
118	Camoufler des aliments dans d'autres aliments*	X	X		
119	Lui laisser le choix des aliments*	X			
120	Lui donner seulement ce qu'il aime*				X
121	Modifier l'apparence des aliments*	X			
122	Modifier la texture des aliments*	X			
123	Ajouter des épices*				X
124	... du sucre*	X			
125	... des condiments*	X			
126	du sel*	X			
127	Réduire les distractions durant le repas*				X
128	Permettre des distractions durant le repas (Ex : TV, jouets)*	X			
129	Désensibilisation tactile et/ou orale* (Ex : brushing, exercices dans la bouche enseignés par un professionnel)	X			

Diètes spéciales sans :		Non	A	D	AC
130	gluten		X		
131	caséine		X		
132	Autres produits laitiers		X		
133	sucré		X		
134	œufs		X		
135	Autres, précisez :		X		

HABILETÉS DE COMMUNICATION

Communication réceptive et expressive		Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Non applicable
136	Votre enfant comprend bien ce que lui dit (verbalement) une autre personne.*		X			
137	Votre enfant comprend bien ce que lui communique (par gestes, pictogrammes, photos, objets) une autre personne.*		X			
138	Votre enfant s'exprime (verbalement) bien en comparaison aux enfants de son âge.*			X		
139	Votre enfant communique ses besoins par des gestes (ex : prend la main de l'adulte, pointer) ou avec un support visuel (ex : pictogrammes, photos, objets).*		X			
140	Votre enfant participe aux conversations lors des repas.*			X		
Habiletés sociales :						
141	Votre enfant aime faire plaisir aux autres.*		X			
142	Votre enfant préfère jouer seul.*		X			
143	Votre enfant imite les autres.*		X			

Annexe 3 : Evaluation des troubles de l'alimentation

EVALUATION DES TROUBLES DE L'ALIMENTATION

Nom :

Prénom :

Age : 7 ans 10 mois

Evolution de la déglutition (Adaptée du bilan de D. et J.P. Crunelle)

Informations générales :

- Antécédents et état général : otites, caries, dents serrées, antécédents de RGO et consultation, systématiquement.

- Traitement en cours : —
TRAITEMENT

EFFETS SECONDAIRES

- Régime particulier : —

- Mode alimentaire actuel :

Alimentation : normale morceaux mastiquée mixée
Liquides : normaux aromatisés gazeux épais géifiés

- Utilisation des couverts : oui non parfois oui, mais difficile
Mange surtout avec les mains.

Difficultés due à :

préhension du couvert
 préhension des aliments avec le couvert
 trajet jusqu'à la bouche
 préhension labiale du couvert

- Mange avec les doigts : oui non parfois

Respiration :

- Respiration buccale nasale mixte

- Encombrement oui non

- Pneumopathies oui non

Si oui, préciser la fréquence :

Observation générales :

Déficit du contrôle postural oui non
Réduction des amplitudes articulaires oui non
Troubles de la sensibilité oui non
Défaut de coordination visuo-manuelle oui non
Défaut de coordination bucco-manuelle oui non
Fatigabilité normale modérée excessive

Evolution de l'alimentation :

- Contexte du repas :
taille de la pièce : 20 m²
nombre de personnes dans la pièce : 2 ou 3
nombre de convives à table : seule ou 2 (avec sa petite sœur)

- Installation :
Siège adapté oui non
Table échancrée oui non
Emplacement à table : dos au mur dans un coin

- Position spontanée de la personne :
Appui podal au sol marchepied non (ne touche pas le sol)
Appui dorsal oui non
Flexion de la tête correcte excessive renforcée absente
Autre position de la tête extension rotation (entourer : G/D)
 inclinaison (entourer : G/D)

Autre remarque :

- Matériel utilisé :

Couverts : cuillère fourchette couteau (mange quand même avec les mains)
 en métal en plastique

Verre : manche rond manche épais coudé lesté
 normal paille verre échancré

Assiette : normale creuse tour d'assiette assiette surélevée
Set de table (elle choisit celui qu'elle veut)

Timer

tapis anti-dérapant

Autre :

- Autonomie : mange seule
 nécessite une supervision : incitation physique incitation verbale
 nécessite une assistance partielle (préciser)
 nécessite une assistance totale

Mastication :

Normale

- La personne peut mordre puis relâcher la pression des masticateurs (mouvement vertical)
- La langue amène les aliments sous les molaires
- La mastication est de bonne qualité (mouvement dans plusieurs plans)
- Un bol homogène est formé et propulsé correctement
- Des deux côtés.

Difficultés liées à :

- La motricité linguale
- La sensibilité
- Une ouverture limitée
- Un réflexe de morsure
- Suspicion douleurs articulaires
- Autres :

Nombre de coups de dents pour une bouchée de pain (Normal entre 20 et 30): *environ 40, elle gâche longtemps le pain en bouche sans le mâcher.*

Déglutition de liquides au verre :

- Normale Difficile Impossible

Difficulté ou impossibilité liée à :

- Mauvaise préhension du verre
- Approche du verre à la bouche
- Un déficit d'aspiration du liquide
- Problème de fermeture labiale
- Problème de protrusion linguale
- Fuites labiales
- Problème de sensibilité : hypersensibilité hypersensibilité
- Un trouble de la coordination
- aspiration - déglutition- respiration

Capacité d'aspiration à la paille :

Si oui, de quelle longueur : oui non refus

Capacité d'aspiration au scoubidou :

Si oui, de quelle longueur : oui non refus

Observation du stade pharyngé :

- Reflux nasal
 - Toux
 - Fausses routes
 - Encombrement
 - Problème d'ascension laryngée
- | | | | | | | | |
|--------------------|--------------------------|----------------|--------------------------|----------------|--------------------------|------------------|--------------------------|
| Aliments Mastiqués | <input type="checkbox"/> | Aliments mixés | <input type="checkbox"/> | Liquides épais | <input type="checkbox"/> | Liquides normaux | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |

Observations complémentaires :

- Plaisir à s'alimenter : Normal Inexistant Opposition Opposition
- Désir d'autonomie : Normal Excessif Excessif
- Durée du repas : 15 min

Influence de l'environnement :

Réaction aux stimuli de l'environnement : Normale Modérée Excessive

Préciser : *voire au pied pas attention à ce qu'il se passe autour d'elle.*

Importance de la personne qui donne le repas : Normale Modérée Excessive

Préciser : *c'est elle qui choisit son repas.*

Observation de la situation de communication :

- Compréhension des sollicitations normale faible nulle
- Capacité à faire des demandes geste verbal pas observé
- communication augmentée sollicitations non compréhensibles (*valable*)
- Capacité à effectuer un choix entre deux aliments : pointe verbal communication augmentée
- choix direct : prend instable non observé
- Capacité à exprimer un refus : jette repousse se détourne mimique verbal (*petit ou*)
- communication augmentée pas de refus exprimé

Conclusions :

Evaluation de la sensibilité :

- Réflexe nauséeux : Vif Modéré Normal Faible

Préciser le lieu de déclenchement du réflexe :

- Impossible à déterminer

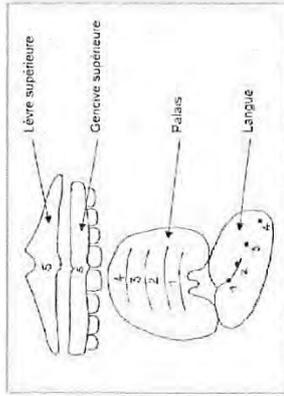


Figure 1. Schéma des stades de l'hygiène-orale (S/NVT)

- Réflexe de morsure Absent occasionnel Fréquent
- Préciser : *impossible à tester*

Sensibilité olfactive :

Reconnaissance de senteurs :	Réaction	Identification
	Positive	Négative
	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Café	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vanille	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Poivre	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Citron	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Banane	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Savon	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Pomme	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Fraise	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Observation : *Elle sent tous les aliments avant de les manger.*

Questionnaire sur les habitudes alimentaires

adapté du Eating habits of children with autism (Williams et coll., 2000) et de quelques items de l'Evaluation fonctionnelle des comportements (Barthélémy et coll., 1995) et du Children's eating behavior inventory (Archer et coll., 1991)

Nom : Prénom :

Questionnaire complété par (entourer) : mère père structure autre

Commentaires

Décrivez le niveau d'activité de la personne :

- Extrêmement actif
- Très actif
- Actif
- Calme
- Apathique
- Peut être tour à tour trop calme et surexcité

Actuellement, comment est l'appétit de la personne ?

- Pauvre pour presque tous les types de nourriture
- Bon pour les aliments qu'elle aime
- Bon pour la plupart des aliments
- Variable sans lien observable avec les aliments

La personne présente-t-elle une sélectivité alimentaire ?

- Oui
- Non

Si oui, quel(s) facteur(s) influence(nt) le plus cette sélectivité, selon vous ?

- Le goût
- La texture
- La température
- L'odeur
- L'apparence
- Autre (préciser)

Lors du repas, remarquez-vous que la personne :

- A des difficultés pour mastiquer : Souvent Parfois Non
- Garde les aliments en bouche ou dans les joues : Souvent Parfois Non
- Recrache les aliments : Souvent Parfois Non
- A des haut-le-cœur : Souvent Parfois Non
- A des vomissements : Souvent Parfois Non
- S'étouffe en mangeant : Souvent Parfois Non

Concernant la durée du repas, la personne :

- Mange vite
- Mange normalement
- Prend plus d'une demi-heure pour manger son repas

La personne regarde-t-elle la télévision pendant le repas :

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Non

Commentaires

La personne apporte-t-elle des objets à table :

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Non

La personne peut-elle maintenir son attention pendant le repas ?

- Oui, jusqu'à la fin du repas
- Oui, jusqu'à ce qu'elle ait terminé son assiette
- Non, elle ne tient pas à table
- Non, elle est trop fatiguée
- C'est très variable

La personne demande-t-elle à manger entre les repas ?

- Souvent
- Parfois
- Non

Autorisez-vous la personne à grignoter entre les repas ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Non
- Uniquement si elle n'a pas mangé à table

Pensez-vous qu'il y ait une relation entre l'alimentation de la personne et son comportement ?

- Oui (précisez à droite)
- Non

Pensez-vous que la personne ait des douleurs en lien avec l'alimentation ?

- non
- douleurs gastriques
- douleurs intestinales
- douleurs gingivales
- Autre (préciser)

La personne présente-t-elle des allergies alimentaires ?

- Oui (précisez à droite)
- Non

Lors des repas, diriez-vous qu'il est facile de comprendre ses besoins ?

- Oui
- Pas toujours
- Non

La personne aide-t-elle pour :

- mettre la table : Oui Parfois Non
- nettoyer la table : Oui Parfois Non

Diriez-vous que le repas est stressant ?

- Pour la personne : Oui Parfois Non
- Pour l'entourage : Oui Parfois Non

parfois elle peut avoir mal au ventre avec aucun aliment e qui engendre plus de crise et des troubles du sommeil

Commentaires

La personne présente-t-elle certaines de ces particularités ?

	Oui	Plus maintenant	Non
- Insiste sur les rituels	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Joue avec la nourriture	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- Mange des aliments trop volumineux	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Mange des substances non comestibles	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Porte des objets à la bouche	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Flaire la nourriture	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Flaire les objets	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- A des nausées au brossage des dents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- Ne mange que dans certains endroits	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- Refuse les aliments nouveaux	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Demande que la nourriture soit préparée d'une certaine façon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- Autre :	<input type="checkbox"/>		

Liste des aliments acceptés
 Outil réalisé par Geneviève Nodon, Cr La Myriade, programme TED, Adaptation française par Emmanuelle Pruchon, orthophoniste

Nom : **N** Prénom : **N**
 Questionnaire complété par (entourer) : **(mère) père structure autre**

Ce questionnaire est un complément à notre évaluation et a pour but de nous informer sur les préférences alimentaires de la personne et sur la façon dont cela se traduit dans son quotidien. Ces informations nous aideront à mieux personnaliser nos interventions mais ne remplacent en aucune façon une évaluation faite par un/une spécialiste en nutrition.

Nous vous prions de cocher dans la case **personne** tous les aliments que celle-ci accepte de manger et de cocher dans la case **famille** ou **structure** tous les aliments qui font partie du menu de votre famille ou de la structure. N'hésitez pas à ajouter des précisions que vous jugez pertinentes ou à ajouter des aliments qui ne figurent pas sur la liste. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter.

Intervenant : Téléphone :

FRUITS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	FRUITS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Pommes	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		Pamplemousse	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
Litchis				Noisettes			
Noix	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		Tomates		<input checked="" type="checkbox"/>	
Citrons	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		Mûres		<input checked="" type="checkbox"/>	
Clémentines		<input checked="" type="checkbox"/>		Citrons verts	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
Compote de pommes	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		Raisins verts		<input checked="" type="checkbox"/>	
Autres							
compotes de fruits (préciser)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		Raisins rouges		<input checked="" type="checkbox"/>	
Bananes		<input checked="" type="checkbox"/>		Jus de raisin	<input checked="" type="checkbox"/>		
Cerises		<input checked="" type="checkbox"/>		Raisins secs		<input checked="" type="checkbox"/>	
Groseilles		<input checked="" type="checkbox"/>		Kiwis		<input checked="" type="checkbox"/>	
Myrtilles	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		Noix de coco	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
Mangues		<input checked="" type="checkbox"/>		Pistache	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
Fraises		<input checked="" type="checkbox"/>		Framboises		<input checked="" type="checkbox"/>	
Avocats		<input checked="" type="checkbox"/>		Grenade		<input checked="" type="checkbox"/>	
Nectarines		<input checked="" type="checkbox"/>		Abricot	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
Oranges	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		Melon		<input checked="" type="checkbox"/>	
Jus d'orange	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		Melon d'eau		<input checked="" type="checkbox"/>	
Pêches		<input checked="" type="checkbox"/>		Salade de fruits	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
Poires	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		Rhubarbe			
Ananas	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		Fruits séchés			
Ananas au sirop	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		Dattes			
Prunes		<input checked="" type="checkbox"/>		Figues fraîches		<input checked="" type="checkbox"/>	
Pruneaux		<input checked="" type="checkbox"/>		Figues séchées			
Olives		<input checked="" type="checkbox"/>		Mandarines			
Autres :							

Elle ne mange pas de tomate mais adore la sauce tomate, elle mange des abricots que en toute dose aut.

Merci de bien vouloir cocher les signes que vous observez chez la personne :

Stade 0 : <input checked="" type="checkbox"/> Acceptation des morceaux <input type="checkbox"/> Pas de sélectivité alimentaire <input checked="" type="checkbox"/> Plaisir à s'alimenter <input checked="" type="checkbox"/> Bon appétit	Stade 1 : <input type="checkbox"/> Refus des morceaux durs ou fibreux <input type="checkbox"/> Stocke les aliments fibreux dans les joues <input type="checkbox"/> Peut recracher ces aliments à distance du repas <input type="checkbox"/> Pas de sélectivité <input checked="" type="checkbox"/> Plaisir à s'alimenter <input checked="" type="checkbox"/> Bon appétit
Stade 2 : <input type="checkbox"/> Refus de tout morceau <input type="checkbox"/> Accepte les aliments mastiquée avec du liant <input type="checkbox"/> Préférence pour le sucré <input type="checkbox"/> Réaction négative au froid <input checked="" type="checkbox"/> Plaisir à s'alimenter avec les aliments sélectionnés <input checked="" type="checkbox"/> Appétit correct	Stade 3 : <input type="checkbox"/> Refus des morceaux ou grains <input checked="" type="checkbox"/> Accepte les aliments mixés lisse (consistance de type pommadé) <input type="checkbox"/> Nettement aversion pour le sucré <input type="checkbox"/> aversion aux aliments froids <input type="checkbox"/> Pas de plaisir à s'alimenter <input type="checkbox"/> Peu d'appétit <input type="checkbox"/> Lenteur

LEGUMES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	LEGUMES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Asperges		X		Brocolis		X	
Betteraves		X		Chou vert		X	
Concombre		X		Chou-fleur		X	
Chou de Bruxelles		X		Chou rouge		X	
Carottes		X		Céleri-rave		X	
Céleri		X		Choucroute		X	
Champignons	X	X		Courgette		X	
Epinards en branches				Epinards hachés	X		
Cornichons		X		Fèves			
Salade		X		Navets			
Mais		X		Poivron rouge	X	X	
Oignons		X		Poivron jaune	X	X	
Poivron vert	X			Poireau	X	X	
Petits pois	X			Frites	X	X	
Lentilles	X			Radis	X	X	
Aubergines		X		Purée	X	X	
Blettes		X		Crosnes			
Endives		X		Fenouil		X	
Flageolets		X		Haricots blancs	X	X	
Salsifis		X		Soja			
Pois chiches	X	X		Oseille		X	
Moquettes		X		Artichaut			
Potiron	X	X		Autres :			
Pomme de terre	X	X					

VIANDES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	VIANDES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Poulet rôti/frit	X	X		Bœuf	X	X	
Poulet cuit	X	X		Foie		X	
Agneau		X		Steak	X	X	
Nuggets	X	X		Steak haché	X	X	
Saucisses		X		Veau		X	
Porc		X		Pâté		X	
Rillettes		X		Œuf	X	X	
Gibier		X		Viande froide		X	
Canard		X		Mouton		X	
Volaille		X		Lapin		X	
Autres : jambon		X					

POISSONS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	POISSONS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Palourdes				Crevettes		X	
Eperlan				Huitres		X	
Moules	X	X		Anchois			
Cabillaud		X		Espadon			
Lotte		X		Sole		X	
Flétan		X		Tilapia			
Colin		X		Hareng		X	
Croquettes de poisson	X	X		Crabe		X	
Thon en conserve		X		Sardines		X	
Sardines en conserve		X		Morue		X	
Saumon fumé	X	X		Saumon en conserve			
Maquereau	X	X		Maquereau en conserve	X	X	
Saumon		X		Truite	X	X	
Autres :							

PRODUITS LAITIERS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	PRODUITS LAITIERS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Yaourt nature	X	X		Yaourt aux fruits (lisse)	X	X	
Yaourt aux fruits (morceaux)	X	X		Beurre	X	X	
Lait	X	X		Margarine	X	X	
Camembert		X		Roquefort	X	X	
Crème fraîche	X	X		Crème de soja			
Lait de soja	X	X		Vache Kiri	X	X	
Gruyère	X	X		Gouda	X	X	
Feta		X		Brie	X	X	
Fromage blanc	X	X		Petits suisses (nature)	X	X	
Petits suisses aux fruits	X	X		Lait Ribot			
Autres :							

CEREALES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	CEREALES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Riz blanc	X	X		Riz complet	X	X	
Gaufres		X		Pain (baguette)		X	
Pain de mie		X		Pain complet		X	
Crêpes		X		Céréales	X	X	
Pain pita	X	X		Barres de céréales	X	X	

CEREALES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	CEREALES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Ravioli	X	X		Muffin		X	
Spaghettis	X	X		Pâtes	X	X	
Galettes	X	X		Semoule		X	
Polenta				Mais			
Quinoa				Blé	X	X	
Autres :							

++

++

BOISSONS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	BOISSONS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Thé		X		Café		X	
Eau plate	X	X		Eau pétillante	X		
Jus de fruit	X	X		Jus de pommes	X	X	
Jus de pruneaux				Limonade	X	X	
Coca	X	X		Tisane		X	
Thé glacé	X	X		Jus de légumes			
chocolat	X	X		Autres :			

FRIANDESIS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	FRIANDESIS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Biscuits	X	X		Gâteaux		X	
Bonbons (mous)		X		Chocolat	X	X	
Tartes	X	X		Chewing-gum	X	X	
Sucettes	X	X		Pâtes de fruits			
Marrons glacés				Truffes			
Nougats		X		Marshmallows		X	
Carambar	X	X		Caramel	X	X	
Bonbons (durs)	X	X		Bonbons (style Haribo)	X	X	
Autres :		X					

ce sont pas de pâte

Autres : pâte liquide
Gâteau maison

+++

++

PLATS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	PLATS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Soupe (lisse)	X			Soupe (avec morceaux)	X		
Ragoûts		X		Lasagnes	X	X	
Hamburger	X	X		Pizza	X	X	
Hot dog		X		Omelette	X	X	
Sushi		X		Tacos	X	X	
Sandwichs		X		Raclette		X	
Chili	X	X		Fondue bourguignonne		X	
Fondue savoyarde		X		Salade composée		X	
Autres :							

CONDIMENTS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	CONDIMENTS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Ketchup	X	X		Vinaigre		X	
Moutarde		X		Vinaigrette		X	
Mayonnaise		X		Confiture	X	X	
Sauce tomate	X	X		Gelée			
Nutella	X	X		Miel		X	
Sauce blanche		X		Sauce au poivre	X	X	
Sel	X	X		Poivre	X	X	
Sucre	X	X		Piments forts	X	X	
Tabasco	X	X		Ail			
Cannelle				Gingembre			
Curry	X	X		Autre :			

Est-ce que la personne présente des allergies ou intolérances alimentaires ?

Non Oui Précisez :

Est-ce que la personne suit un régime particulier ?

Non Oui Précisez :

Est-ce que la personne est difficile quant à la marque des aliments ou exige que vos recettes ne soient pas modifiées ?

Non Oui Précisez : parfois

Est-ce que la personne a déjà eu des analyses sanguines afin de vérifier s'il manque quelque chose ?

Non Oui Précisez : en cours

Rembat = course en feu

Annexe 4 : Evaluation du fonctionnement de la mâchoire

Adapté de l'outil réalisé par Talk Tools ®

Bite tube set :

Chewy tube rouge : Droit : 4 /10, Gauche : 10 /10

Chewy tube jaune : Droit : 5/10, Gauche : 4 /10

Grabber violet : Droit : 10/10, Gauche : 2/10 (très rapide à droite, semble difficile à gauche)

Grabber vert : Droit : /10, Gauche : /10

Jaw grading bite blocks

Blocs à mordre n°2 : Droit : 3 /15 sec, Gauche : 9 /15 sec, Droit et Gauche : 7 /15 sec
(attention très labile)

Blocs à mordre n°3 : Droit : /15 sec, Gauche : /15 sec, Droit et Gauche : /15 sec

Blocs à mordre n°4 : Droit : /15 sec, Gauche : /15 sec, Droit et Gauche : /15 sec

Blocs à mordre n°5 : Droit : /15 sec, Gauche : /15 sec, Droit et Gauche : /15 sec

Blocs à mordre n°6 : Droit : /15 sec, Gauche : /15 sec, Droit et Gauche : /15 sec

Blocs à mordre n°7 : Droit : /15 sec, Gauche : /15 sec, Droit et Gauche : /15 sec

Annexe 5 : Questionnaire d'indice de stress parental (ISP)

Indice de Stress Parental (ISP)					
Mère					
	Profondément d'accord	D'accord	Pas certain	En désaccord	Profondément en désaccord
1. J'ai souvent l'impression que je ne peux pas très bien m'occuper des tâches quotidiennes.			X		
2. J'ai conclu que je sacrifie la majeure partie de ma vie à répondre aux besoins de mon enfant, plus que je n'aurais jamais cru.	X				
3. Je me sens très coincé(e) par mes responsabilités de parent.	X				
4. Depuis que j'ai eu mon enfant, j'ai été dans l'impossibilité de faire des choses nouvelles et différentes.	X				
5. Depuis la naissance de mon enfant, j'ai l'impression que ce n'est que très rarement que je peux faire les choses que j'aime.	X				
6. Je suis mécontent(e) du dernier vêtement que je me suis acheté.				X	
7. Il y a un bon nombre de choses qui m'ennuient en ce qui concerne ma vie.				X	
8. La naissance de mon enfant m'a causé plus de problèmes que j'avis prévu dans ma relation avec mon conjoint (ou ami).				X	
9. Je me sens seul(e) et sans amis.				X	
10. Lorsque je vais à une soirée, habituellement je ne m'attends pas à avoir du plaisir.				X	
11. Je ne suis plus autant intéressé(e) aux gens comme j'avais l'habitude de l'être.		X			
12. Je n'ai plus autant de plaisir qu'auparavant.			X		
13. Mon enfant fait rarement des choses qui me font plaisir.					X
14. La plupart du temps, j'ai l'impression que mon enfant m'aime et qu'il veut être près de moi.	X				
15. Mon enfant me sourit beaucoup moins que je m'y attendais.				X	
16. Lorsque je fais quelque chose pour mon enfant, il me semble que mes efforts ne sont pas très appréciés.				X	
17. Lorsque mon enfant joue, il ne rit pas souvent.					X
18. Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants.					X
19. Mon enfant ne semble pas sourire autant que la plupart des autres enfants.					X

Mère					
	Profondément d'accord	D'accord	Pas certain	En désaccord	Profondément en désaccord
20. Mon enfant n'a pas autant de capacités que je m'y attendais.			X		
21. Mon enfant s'habitue à de nouvelles choses difficilement et seulement après une longue période.			X		
22. Je considère être : 1. un très bon parent 2. un meilleur parent que la moyenne 3. un aussi bon parent que la moyenne 4. une personne qui éprouve certaines difficultés à être parent	X	X			
23. Je m'attendais à avoir des rapports plus étroits et plus chaleureux avec mon enfant que ceux que j'ai présentement, et cela m'ennuie.				X	
24. Quelquefois mon enfant fait des choses qui me dérangent, juste pour être méchant.		X			
25. Mon enfant semble pleurer ou s'agiter plus souvent que la plupart des enfants.		X			
26. En général, mon enfant se réveille de mauvaise humeur.		X			
27. J'ai l'impression que mon enfant possède un caractère instable et qu'il se fâche facilement.		X			
28. Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup.		X			
29. Mon enfant réagit vivement lorsqu'il se produit quelque chose qu'il n'aime pas.		X			
30. Mon enfant s'emporte facilement pour des petites choses.		X			
31. L'horaire de sommeil ou de repas a été plus difficile à établir que je croyais.	X				
32. J'en suis arrivé à croire que d'amener mon enfant à faire quelque chose ou à cesser de faire quelque chose est : 1. beaucoup plus difficile que je m'y attendais 2. un peu plus difficile que je m'y attendais 3. aussi difficile que je m'y attendais 4. un peu plus facile que je m'y attendais 5. beaucoup plus facile que je m'y attendais			X		

Indice de Stress Parental (ISP)

Père	Profondément d'accord	D'accord	Pas certain	En désaccord	Profondément en désaccord
1. J'ai souvent l'impression que je ne peux pas très bien m'occuper des tâches quotidiennes.				/	
2. J'ai conclu que je sacrifie la majeure partie de ma vie à répondre aux besoins de mon enfant, plus que je n'aurais jamais cru.				X	
3. Je me sens très coincé(e) par mes responsabilités de parent.				X	
4. Depuis que j'ai eu mon enfant, j'ai été dans l'impossibilité de faire des choses nouvelles et différentes.		X			
5. Depuis la naissance de mon enfant, j'ai l'impression que ce n'est que très rarement que je peux faire les choses que j'aime.				X	
6. Je suis mécontent(e) du dernier vêtement que je me suis acheté.				X	
7. Il y a un bon nombre de choses qui m'ennuient en ce qui concerne ma vie.				X	
8. La naissance de mon enfant m'a causé plus de problèmes que j'avais prévu dans ma relation avec mon conjoint (ou ami).			X		
9. Je me sens seul(e) et sans amis.					X
10. Lorsque je vais à une soirée, habituellement je ne m'attends pas à avoir du plaisir.					X
11. Je ne suis plus autant intéressé(e) aux gens comme j'avais l'habitude de l'être.				X	
12. Je n'ai plus autant de plaisir qu'auparavant.				X	
13. Mon enfant fait rarement des choses qui me font plaisir.					
14. La plupart du temps, j'ai l'impression que mon enfant m'aime et qu'il veut être près de moi.		X			
15. Mon enfant me sourit beaucoup moins que je m'y attendais.			X		
16. Lorsque je fais quelque chose pour mon enfant, il me semble que mes efforts ne sont pas très appréciés.				X	
17. Lorsque mon enfant joue, il ne rit pas souvent.				X	
18. Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants.					X
19. Mon enfant ne semble pas sourire autant que la plupart des autres enfants.				X	

Mère	Profondément d'accord	D'accord	Pas certain	En désaccord	Profondément en désaccord
33. Réfléchissez bien et comptez le nombre de choses qui vous dérangent dans ce que fait votre enfant. Par exemple : fâner, refuser d'écouter, réagir avec excès, pleurer, couper la parole, se battre, pleurnicher, etc. Veuillez choisir le numéro qui correspond à ce que vous avez calculé. 1, 1-3 2, 4-5 3, 6-7 4, 8-9 5, 10 ou plus	X				
34. Il y a certaines choses que mon enfant fait et qui me dérangent vraiment beaucoup.		X			
35. Mon enfant est devenu plus problématique que je m'y attendais.			X		
36. Mon enfant exige plus de moi que la plupart des enfants.		X			

Père

	Profondément d'accord	D'accord	Pas certain	En désaccord	Profondément en désaccord
20. Mon enfant n'a pas autant de capacités que je m'y attendais.			X		
21. Mon enfant s'habitue à de nouvelles choses difficilement et seulement après une longue période.				X	
22. Je considère être : 1. un très bon parent 2. un meilleur parent que la moyenne 3. un aussi bon parent que la moyenne 4. une personne qui éprouve certaines difficultés à être parent	X	X			
23. Je m'attendais à avoir des rapports plus étroits et plus chaleureux avec mon enfant que ceux que j'ai présentement, et cela m'ennuie.				X	
24. Quelquefois mon enfant fait des choses qui me dérangent, juste pour être méchant.				X	
25. Mon enfant semble pleurer ou s'agiter plus souvent que la plupart des enfants.	X				
26. En général, mon enfant se réveille de mauvaise humeur.			X		
27. J'ai l'impression que mon enfant possède un caractère instable et qu'il se fâche facilement.	X				
28. Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup.	X				
29. Mon enfant réagit vivement lorsqu'il se produit quelque chose qu'il n'aime pas.	X				
30. Mon enfant s'emporte facilement pour des petites choses.	X				
31. L'horaire de sommeil ou de repas a été plus difficile à établir que je croyais.	X				
32. J'en suis arrivé à croire que d'amener mon enfant à faire quelque chose ou à cesser de faire quelque chose est : 1. beaucoup plus difficile que je m'y attendais 2. un peu plus difficile que je m'y attendais 3. aussi difficile que je m'y attendais 4. un peu plus facile que je m'y attendais 5. beaucoup plus facile que je m'y attendais		X	X	X	X

Père

	Profondément d'accord	D'accord	Pas certain	En désaccord	Profondément en désaccord
33. Réfléchissez bien et comptez le nombre de choses qui vous dérangent dans ce que fait votre enfant. Par exemple : flâner, refuser d'écouter, réagir avec excès, pleurer, couper la parole, se battre, pleurnicher, etc. Veuillez choisir le numéro qui correspond à ce que vous avez calculé. 1. 1-3 2. 4-5 3. 6-7 4. 8-9 5. 10 ou plus		X			
34. Il y a certaines choses que mon enfant fait et qui me dérangent vraiment beaucoup.		X		X	
35. Mon enfant est devenu plus problématique que je m'y attendais.				X	
36. Mon enfant exige plus de moi que la plupart des enfants.	X				

Annexe 6 : Autorisation de prise de vue

AUTORISATION DE PRISE DE VUE

Dans le cadre du mémoire de fin d'étude d'orthophonie de Jessica Carvalho intitulé : « mise en place d'un programme d'intervention à domicile sur le modèle du programme EAT-UP™ auprès d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique et des problèmes alimentaires. » , votre enfant pourra être, sous réserve de cette autorisation, filmé lors du bilan et de ses repas.

Je, soussigné(e), M. Mme _____ .. parent(s) ou responsable légal
du mineur _____ , autorise la prise de vue, du mineur prise dans
le contexte précédemment exposé.

Je déclare que l'exploitation de son image et de sa voix ne portent en aucun cas atteinte à sa vie privée et ne lui cause aucun préjudice.

La mère

Nom, prénom :

date et signature :

31/07/18



Le père

Nom, prénom :

date et signature :

31/07/18



L'étudiant

Nom, prénom :

CARVALHO Jessica

date et signature :

31/07/18



Annexe 7 : Tableau de retour post-session

OBJECTIFS	MIS EN PLACE PAR LE PARENT SEUL	MIS EN PLACE AVEC AIDE	MISE EN PLACE DIFFICILE	PAS DE MISE EN PLACE
MISE EN PLACE DE LA FRISE DE LA JOURNEE				
MISE EN PLACE DE LA FRISE DU REPAS				
INSTALLER UN MARCHÉ PIED (assise sur chaise)				
RESTER A SA PLACE INITIALE				
UTILISER DES COUVERTS				
ALIMENTS PLUS CONSISTANTS				
ACCEPTER LE NOUVEL ALIMENT DANS L'ASSIETTE				
TOUCHER L'ALIMENT AVEC L'INDEX				
PRENDRE L'ALIMENT PUIS LE POSER				
SENTIR L'ALIMENT PUIS LE POSER				
TOUCHER L'ALIMENT AVEC LES LEVRES (1-5 sec)				
TOUCHER L'ALIMENT AVEC LA LANGUE (1-5 sec)				
METTRE L'ALIMENT DANS LA BOUCHE				
MACHER L'ALIMENT				
MACHER ET AVALER L'ALIMENT				
COMMENTAIRES :				

Annexe 8 : Tableau de la hiérarchie de l'acceptation aliments et points associés :

	Brie	Comté	Escalope	Poulet rôti	Steak	Courgette	Concombre	Carotte cuite	Carotte crue
REFUS (0)									
Accepte dans l'assiette (1)									
Sent (2)									
Touche avec l'index (3)									
Touche avec les lèvres (4)									
Touche avec la langue (5)									
Met dans la bouche (6)									
Garde en bouche et le mâche (7)									
Garde en bouche, mâche et avale (8)									
En mange une autre portion (9)									

Annexe 9 : Le profil alimentaire de Nadon G. (2007) de fin de programme

IDENTIFICATION DE L'ENFANT

1. Code d'identification de l'enfant: _____
 2. Date de l'entrevue: _____
 3. Personne répondant aux questions : (mère) père autre : aucun
 4. Code postal: _____
 5. Diagnostic principal de l'enfant : TSA
 6. Date de naissance : 07/10/2010
 7. Sexe : (féminin) masculin
 8. Autre(s) diagnostic(s) ou condition(s) associée(s) :
 Allergies : Céréales-lait-poissons-
 arachides-gluten-fruit
 Autres :
 % Sévère
 % Modérée
 % Légère
 % Non-précisé
 % QI si disponible :
 % Épilepsie
 % Déficit d'attention
 % Hyperactivité
 % Trouble d'apprentissage
 % Paralytie cérébrale
 % Déficience auditive
 % Déficience visuelle
 % Traumatisme crânien
 % Trouble alimentaire
 % Faible prise de poids (failure to thrive)
 % Intolérance au lactose

9. Médication(s) : Aucune
 1. dose : _____ durée : _____
 2. dose : _____ durée : _____
 3. dose : _____ durée : _____
 4. dose : _____ durée : _____
 5. dose : _____ durée : _____
 6. dose : _____ durée : _____

10. Nationalité et origines : Canadien français
 Haitien/des Caraïbes
 Asiatique
 Hispanique
 Canadien anglais
 Européen
 Autre

11. Date de naissance des frères: 1. _____ 2. _____ 3. _____
 4. _____
 12. Date de naissance des sœurs: 1. 11/13/13 3. _____
 4. _____

Remerciements : la majorité des questions du PROFIL ALIMENTAIRE proviennent du Questionnaire sur les comportements alimentaires du C.R. Le Boulanger créé par : Lussier, A., Marcell, M. et Tneolis, M.
 *Question ajoutée
 ** Question tirée de Schreck, K.A. (2004). A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism. J.Autism Dev.Disord., 34, 433-438

HISTOIRE ALIMENTAIRE DE L'ENFANT

	Oui	Non
1 Votre enfant a-t-il été nourri au sein?		<input checked="" type="checkbox"/>
2 Si oui, jusqu'à quel âge?		<input checked="" type="checkbox"/>
3 Votre enfant a-t-il été nourri au biberon?		<input checked="" type="checkbox"/>
4 Si oui, jusqu'à quel âge?		<u>8 mois</u>
5 Le type de tétine était-il important pour lui?		<input checked="" type="checkbox"/>
6 Votre enfant portait-il ses mains, pieds ou jouets à sa bouche?		<input checked="" type="checkbox"/>
7 Votre enfant utilisait-il une sucée?		<input checked="" type="checkbox"/>
8 Si oui, jusqu'à quel âge?*		<input checked="" type="checkbox"/>
9 Est-ce que la transition des purées lisses vers les aliments plus texturés a été facile pour votre enfant?*		<input checked="" type="checkbox"/>
10 Est-ce que l'alimentation de votre enfant s'est détériorée à partir d'un certain âge?		<input checked="" type="checkbox"/>
11 Si oui, à quel âge?		<u>3 ans</u>
12 Est-ce que l'alimentation de votre enfant s'est améliorée à partir d'un certain âge?		<input checked="" type="checkbox"/>
13 Si oui, à quel âge?*		<input checked="" type="checkbox"/>
14 Est-ce que l'alimentation de votre enfant vous satisfait actuellement?*		<input checked="" type="checkbox"/>
15 Si non, jugez-vous le problème <u>Léger</u> <u>modéré</u> <u>sévère</u>		<input checked="" type="checkbox"/>
16 Si non, quel(s) aspect(s) aimeriez-vous voir changer? Quantité <u>(Variété)</u> <u>Comportements lors des repas</u>		<input checked="" type="checkbox"/>

ÉTAT DE SANTÉ DE L'ENFANT

Comparativement à un autre enfant du même âge, diriez-vous que l'état de santé de votre enfant est, depuis les 3 derniers mois :

	Excellent	Très bon	Bon	Moyen	Mauvais
17			<u>Bon</u>		
depuis la dernière année :					
18			<u>Bon</u>		
Lors de votre dernière visite chez le médecin, est-ce que :					
le poids de votre enfant était...					
19			<u>En haut de la moyenne</u>		<u>En bas de la moyenne</u>
la grandeur de votre enfant était...					
20			<u>En haut de la moyenne</u>		<u>En bas de la moyenne</u>

COMPORTEMENTS DE L'ENFANT LORS DES REPAS

	Oui	Non
32	Est-ce que votre enfant traverse ou a traversé des phases spéciales dans son alimentation au niveau de sa sélectivité alimentaire? * (Ex : manger les mêmes aliments durant plusieurs jours)	
33	Selon vous, ces phases durent : * Quelques jours <u>Quelques semaines</u> Quelques mois	
Au cours du dernier mois, votre enfant		
34	A-t-il présenté des hauts le cœur lors des repas? toujours souvent rarement jamais	
35	A-t-il présenté des vomissements lors des repas? toujours souvent rarement jamais	
36	A-t-il présenté une toux après avoir mangé ou bu? toujours souvent rarement jamais	
37	A-t-il présenté des étouffements lors des repas? toujours souvent rarement jamais	
38	À votre avis, est-ce que votre enfant présente des difficultés motrices, comme mastiquer, bouger la langue, avaler, qui expliqueraient ses difficultés lors des repas? *	
39	Est-ce que votre enfant bave lorsqu'il mange? * Oui Non <u>Occasionnellement</u>	
40	Est-ce que votre enfant bave durant la journée, en dehors des repas? * Oui Non <u>Occasionnellement</u>	
41	Est-ce que votre enfant bave lorsqu'il dort? * Oui Non <u>Occasionnellement</u>	
42	De façon générale, votre enfant a-t-il bon appétit? <u>X</u>	
43	Aime-t-il manger, les aliments qu'il connaît et accepte? toujours souvent rarement jamais	
44	Actuellement, est-ce que l'alimentation de votre enfant comporte plus de 20 aliments différents? * (incluant les liquides)	
45	Lors d'une bonne journée, combien de repas votre enfant mange-t-il? * <u>4</u>	

	Oui	Non
21	Durant la dernière année, est-ce que votre enfant a pris des suppléments alimentaires (vitamines, fer, etc.)? <u>X</u>	
22	Nom? Depuis quand? Combien de fois par jour? i ii iii	
23	Est-ce que votre enfant, au cours des 6 derniers mois, a présenté un problème de santé diagnostiqué lié à son alimentation (Ex : anémie, cholestérol, etc.)? <u>X</u>	
24	Si oui, précisez :	

HISTOIRE ALIMENTAIRE DE LA FAMILLE

	Oui	Non
25	Existe-il, parmi les autres membres de la famille, des allergies ou des intolérances alimentaires diagnostiquées par un médecin? <u>X</u>	
26	Existe-il, parmi les autres membres de la famille, quelqu'un qui pourrait être qualifié de « difficile » en regard de son alimentation? * Mère père frère(s) sœur(s) <u>aucun</u>	
27	Existe-il, parmi les autres membres de la famille, quelqu'un qui pourrait être qualifié de « difficile » en lien avec le goût des aliments? * Mère père frère(s) sœur(s) <u>aucun</u>	
28	Existe-il, parmi les autres membres de la famille, quelqu'un qui pourrait être qualifié de « difficile » en lien avec l'apparence des aliments? * Mère père frère(s) sœur(s) <u>aucun</u>	
29	Existe-il, parmi les autres membres de la famille, quelqu'un qui pourrait être qualifié de « difficile » en lien avec les textures? * Mère père frère(s) sœur(s) <u>aucun</u>	
30	Est ce qu'il y a un membre de la famille qui a de la difficulté à mastiquer? * Mère père frère(s) sœur(s) <u>aucun</u>	
31	Est ce qu'il y a un membre de la famille qui a de la difficulté à avaler? * Mère père frère(s) sœur(s) <u>aucun</u>	

	Oui	Non
46	Lors d'une mauvaise journée, combien de repas votre enfant mange-t-il? *	
47	Lui donnez-vous des collations entre les repas? *	
48	Est-ce que ces nombres de repas et de collation vous semble problématique? *	
49	De façon générale, quel repas est le plus difficile? *	
	Dejeuné	Aucun
50	Mange-t-il à la même table que les membres de la famille?	
51	Demeure-t-il assis pour toute la durée du repas?	
Pour manger, votre enfant insiste-t-il absolument pour avoir:		
52	Certains ustensiles en particulier? ** (Ex : cuillère rouge)	
53	Certains verres en particulier? **	
54	Certaines assiettes en particulier? **	

PRÉFÉRENCES ALIMENTAIRES

	Oui	Non
55	- Est-ce que votre enfant a une alimentation qui est différente selon les milieux? (Ex : accepte de manger des pommes seulement à la garderie)	
56	Si oui, dans quel milieu l'alimentation est-elle la plus facile? *	
57	...la plus difficile? *	
58	- Est-ce que votre enfant a une alimentation qui est différente selon les personnes présentes? Par exemple accepte de manger des pommes seulement avec papa.	
59	Si oui, avec qui est-ce le plus facile? *	
60	...le plus difficile? *	

	Oui	Non
61	Est-ce que votre enfant tolère d'avoir des aliments qu'il n'aime pas dans son assiette?	
62	Est-ce que votre enfant refuse maintenant de manger des aliments alors qu'il les acceptait auparavant?	
Est-ce que votre enfant accepte...		
63	1) de goûter à des aliments nouveaux? *	
64	Est-ce que votre enfant accepte de goûter à un aliment qu'il n'aimait pas avant?	
65	Est-ce que votre enfant insiste pour avoir des certaines marques de commerce d'aliments? (Ex : chips LaysE, yogourt DanoneE)	
Est-ce que votre enfant préfère les aliments :		
66	très épicés?	
67	très sucrés?	
68	très salés?	
Est-ce que votre enfant est sélectif quant à la :		
69	couleur des aliments?	
70	forme des aliments?	
71	texture des aliments?	
72	température des aliments?	
73	Est-ce que votre enfant est rigide pour certaines recettes? ** (Ex : recettes ne doivent pas être modifiées)	

AUTONOMIE EN LIEN AVEC L'ALIMENTATION

	Oui	Non	En partie
De façon générale, est-ce que votre enfant :			
74	s'alimente seul?		
75	a besoin que vous l'aidiez pour manger?*		
76	a besoin de supervision?*		

		En partie	
		Oui	Non
De façon générale, sans aide, est-ce que votre enfant			
77	boit au biberon?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78	boit au verre à bec?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79	boit au verre régulier?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80	utilise la cuillère?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81	utilise la fourchette?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82	utilise le couteau?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83	Dans quel type de chaise votre enfant mange-t-il? chaise haute banc d'appoint chaise d'adulte		
84	De façon générale, est-ce que votre enfant mange : un repas complet $\frac{3}{4}$ d'un repas la moitié d'un repas le quart d'un repas seulement quelques bouchées		

COMPORTEMENTS HORS DE LA PÉRIODE DES REPAS

		Toujours	Souvent	Rarement	Jamais
Est-ce que votre enfant :					
85	Respecte facilement les règles à la maison?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86	Respecte facilement les règles à l'école/garderie?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87	Respecte facilement les règles en visite?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
88	S'adapte facilement aux changements et aux imprévus?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
89	Est routinier, insiste pour que les choses se passent toujours de la même façon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
90	A de la difficulté à s'endormir ou à dormir la nuit?*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
91	Accepte le brossage des dents?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
92	Porte souvent à sa bouche/mange des objets non comestibles? (Ex : ses doigts, jouets, crayons)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Toujours	Souvent	Rarement	Jamais
93	Refuse de porter des objets appropriés à sa bouche?*(Ex : sifflets)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
94	Réagit fortement aux odeurs? *	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
95	Se fâche de façon imprévisible? *	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
96	Peut être agressif envers les autres enfants ou adultes? *(Ex : pousser, frapper, mordre)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IMPACT SUR LE QUOTIDIEN

97	L'ambiance lors des repas est-elle généralement : Très agréable Agréable Tendue Très tendue				
98	Devez-vous préparer un repas différent pour votre enfant? tousjours souvent rarement jamais				
99	Les membres de la famille mangent-ils en même temps? tousjours souvent rarement jamais				

Votre enfant mange t-il:

		Oui	Non	Oui	Non
100	Les repas et collations de la garderie ou de l'école? Oui Non Non-applicable	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
101	Des repas au restaurant?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
102	Des repas chez des amis ou la famille élargie?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
103	Lors d'une bonne journée, quelle est la durée d'un repas? Moins de 15 min 15 à 30 min. 30 à 45 min. 45 à 60 min. plus d'une heure	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
104	Lors d'une mauvaise journée, quelle est la durée d'un repas?*Moins de 15 min 15 à 30 min. 30 à 45 min. 45 à 60 min. plus d'une heure	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

STRATÉGIES UTILISÉES POUR RÉSOUDRE LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES LORS DES REPAS

Quelles stratégies ont été essayées ou pas encore essayées (non) pour améliorer les comportements alimentaires de votre enfant? Pour chacune des stratégies essayées, précisez si la situation s'est améliorée (A), détériorée (D) ou s'il n'y a eu aucun changement (AC).

Stratégies		Non	A	D	AC
105	Lui retirer son assiette, s'il ne mange pas				X
106	Récompenses (renforçateurs/promesses)			X	
107	Privation d'aliments (Ex : ne pas lui donner de dessert)			X	
108	Privation d'activité (Ex : ordinateur)			X	
109	Le retirer de la table (Ex : retrait dans sa chambre)*		X		
110	Resservir le repas refusé plus tard			X	
111	Exiger qu'il goûte aux aliments dans son assiette		X		
112	Réduire la portion de ce qu'il n'aime pas		X		
113	Le faire manger de force		X		
114	Substituts de repas (Ex : Ensure®, Boost®, Pédiasure®...)		X		
115	Intervention comportementale intensive (Applied Behavioral Analysis, ABA)		X		
116	Supports visuels (Ex : pictogrammes, horloge visuelle...)		X		
117	Le faire participer à la préparation des repas		X		X
118	Camoufler des aliments dans d'autres aliments		X		X
119	Lui laisser le choix des aliments*		X		
120	Lui donner seulement ce qu'il aime		X		
121	Modifier l'apparence des aliments		X		
122	Modifier la texture des aliments		X		
123	Ajouter des épices*		X		
124	... du sucre*		X		
125	... des condiments*		X		
126	... du sel*		X		
127	Réduire les distractions durant le repas		X		
128	Permettre des distractions durant le repas (Ex : TV, jouets)*		X		
129	Désensibilisation tactile et/ou orale* (Ex : brushing, exercices dans la bouche enseignés par un professionnel)		X		

Diètes spéciales sans :		Non	A	D	AC
130	gluten				X
131	caséine				X
132	Autres produits laitiers				X
133	sucres				X
134	œufs				X
135	Autres, précisez :				X

HABILETÉS DE COMMUNICATION

Communication réceptive et expressive		Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Non applicable
136	Votre enfant comprend bien ce que lui dit (verbalement) une autre personne.*		X			
137	Votre enfant comprend bien ce que lui communique (par gestes, pictogrammes, photos, objets) une autre personne.*		X			
138	Votre enfant s'exprime (verbalement) bien en comparaison aux enfants de son âge.*				X	
139	Votre enfant communique ses besoins par des gestes (ex : prend la main de l'adulte, pointer) ou avec un support visuel (ex : pictogrammes, photos, objets).*		X			
140	Votre enfant participe aux conversations lors des repas.*				X	
Habiletés sociales :						
141	Votre enfant aime faire plaisir aux autres.*		X			
142	Votre enfant préfère jouer seul.*		X			
143	Votre enfant imite les autres.*			X		

Annexe 10 : Evaluation des troubles de l'alimentation de fin de programme

EVALUATION DES TROUBLES DE L'ALIMENTATION

Nom :

Prénom :

Age : 8 ans 8 mois

Evaluation de la déglutition (Adaptée du bilan de D. et J.P. Crumelle)

Informations générales :

- Antécédents et état général : *sténose, crises, RGO + convulsions, hypostase cérébrale*

- Traitement en cours :

TRAITEMENT

EFFETS SECONDAIRES

- Régime particulier :

- Mode alimentaire actuel :

Alimentation :

Liquides :

normale morceaux mastiquée mixée normale aromatisés gazeux épaissis gélifiés

- Utilisation des couverts :

Difficultés due à :

préhension du couvert
 préhension des aliments avec le couvert
 trajet jusqu'à la bouche
 préhension labiale du couvert

- Mange avec les doigts :

oui non

Respiration :

- Respiration

- Encombrement

- Pneumopathies

Si oui, précisez la fréquence :

buccale nasale mixte

oui non

oui non

(de plus en plus rare)

Observation générales :

Déficit du contrôle postural oui non
 Réduction des amplitudes articulaires oui non
 Troubles de la sensibilité oui non
 Défaut de coordination visuo-manuelle oui non
 Défaut de coordination bucco-manuelle oui non
 Fatigabilité normale modérée excessive

Evaluation de l'alimentation :

- Contexte du repas :

taille de la pièce : *20m²*

nombre de personnes dans la pièce : *3 ou 4*

nombre de convives à table : *2 ou 3 (selon si la mère participe au dîner)*

- Installation :

Siège adapté oui non

Table échantonnée oui non

Emplacement à table : dos au mur dans un coin

- Position spontanée de la personne :

Appui podal au sol marchepied non

Appui dorsal oui coussin non

Flexion de la tête correcte excessive renforcée absente

Autre position de la tête extension rotation (entourer : G/D)

inclinaison (entourer : G/D)

Autre remarque :

- Matériel utilisé :

Couverts :

cuillère fourchette couteau

en métal en plastique

manche rond manche épais coudé testé

Verre : normal paille verre échantonné

Assiette : normale creuse tour d'assiette assiette surélevée

Set de table

Timer

tapis anti-dérapant

Autre :

- Autonomie : mange seule

nécessite une supervision : incitation physique incitation verbale

nécessite une assistance partielle (préciser)

nécessite une assistance totale

Mastication :

Normale

- La personne peut mordre puis relâcher la pression des masticateurs (mouvement vertical)

- La langue amène les aliments sous les molaires

- La mastication est de bonne qualité (mouvement dans plusieurs plans)

- Un bol homogène est formé et propulsé correctement

- Des deux côtés.

Difficultés liées à :

- La motricité linguale
- La sensibilité
- Une ouverture limitée
- Un réflexe de morsure
- Suspicion douleurs articulaires
- Autres :

Nombre de coups de dents pour une bouchée de pain (Normal entre 20 et 30): **47**

Déglutition de liquides au verre :

- Normale Difficile Impossible

Difficulté ou impossibilité liée à :

- Mauvaise préhension du verre
- Approche du verre à la bouche
- Un déficit d'aspiration du liquide
- Problème de fermeture labiale
- Problème de protrusion linguale
- Fuites labiales
- Problème de sensibilité : hypersensibilité hypersensibilité
- Un trouble de la coordination
- aspiration - déglutition- respiration

Capacité d'aspiration à la paille :

Si oui, de quelle longueur : **23 cm** oui non refus

Capacité d'aspiration au scoubidou :

Si oui, de quelle longueur : **10 et 15 cm** oui non refus

Observation du stade pharyngé :

- Reflux nasal
 - Toux
 - Fausses routes
 - Encrobrement
 - Problème d'ascension laryngée
- | | | | |
|---|---|---|---|
| Aliments Mastiqués <input type="checkbox"/> | Aliments mixés <input type="checkbox"/> | Liquides épais <input type="checkbox"/> | Liquides normaux <input type="checkbox"/> |
|---|---|---|---|

Observations complémentaires :

- Plaisir à s'alimenter : Normal Excessif Opposition Opposition Opposition
- Désir d'autonomie : Normal Excessif
- Durée du repas : **30/45 minutes**

Influence de l'environnement :

Réaction aux stimuli de l'environnement : Normale Modérée Excessive

Préciser : **seulement ce qui l'intéresse.**

Importance de la personne qui donne le repas :

Normale Modérée Excessive

Préciser :

Observation de la situation de communication :

- Compréhension des sollicitations normale faible nulle
- Capacité à faire des demandes geste verbal pas observé
- communication augmentée sollicitations non compréhensibles (**variable**)
- Capacité à effectuer un choix entre deux aliments : verbal communication augmentée (**manu**)
- choix direct : prend pointe non observé
- non instable non observé

Capacité à exprimer un refus :

- jette repousse se détourne mimique verbal **elle jette aussi le lever de table**
- communication augmentée pas de refus exprimé

Conclusions :

Evolution de la sensibilité :

- Réflexe nauséux : Vif Modéré Normal Faible

Préciser le lieu de déclenchement du réflexe :

- Impossible à déterminer

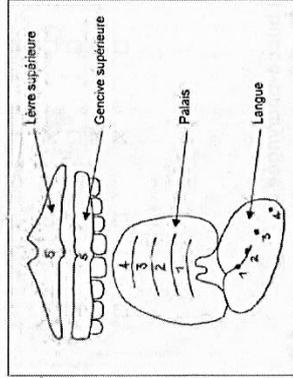


Figure 1 : Schéma des stades de l'hyper-nauséux (SENZ)

- Réflexe de morsure Absent occasionnel Fréquent

Préciser : **Non teste**

Sensibilité olfactive :

Reconnaissance de senteurs :

	Positive	Négative	Neutre	Réaction	Identification
Café	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Vanille	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Poivre	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Citron	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Banane	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Savon	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Pomme	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fraise	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

lacterie appaie

Sensibilité tactile :

- Toucher la personne Perception :

	Excessive	Normale	Absence de réaction	Toucher impossible	Réaction
Extérieur des joues	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Intérieur des joues	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Lèvres	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
Palais	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Langue	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Sensibilité thermique :

Utiliser de l'eau ou un guide langue.

Perception :	Excessive	Normale	Absence de réaction	Refus	Identification	Réaction
Chaud	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
Froid	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	

Sensibilité gustative :

Perception :

	Excessive	Normale	Absence de réaction	Refus	Identification	Réaction
Eau sucrée	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Eau salée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Eau citronnée (acide)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
Thé (amer)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	

Conclusions :

se méfie des contenus.

Evaluation de la sphère bucco-pharyngée :

Examen au repos :

- Lèvres :	<input checked="" type="checkbox"/> jointes	<input type="checkbox"/> ouvertes	<input checked="" type="checkbox"/> symétriques	<input type="checkbox"/> asymétriques
	<input checked="" type="checkbox"/> immobiles	<input type="checkbox"/> tremblements	<input type="checkbox"/> hypotoniques	
	<input type="checkbox"/> lèvre supérieure rétractée		<input type="checkbox"/> hypotoniques (flasques)	
- Joues :	<input type="checkbox"/> hypertoniques (saillantes)		<input type="checkbox"/> prognathisme	<input type="checkbox"/> rétrognathisme
- Maxillaires :	<input checked="" type="checkbox"/> symétriques	<input type="checkbox"/> asymétriques	<input checked="" type="checkbox"/> normale	
	<input type="checkbox"/> macroglossie	<input type="checkbox"/> microglossie	<input type="checkbox"/> rétractée au fond de la bouche	
- Langue :	<input type="checkbox"/> étalée au plancher	<input type="checkbox"/> en protrusion	<input type="checkbox"/> observation impossible	
	<input type="checkbox"/> apex en pointe au palais			

Examen des praxies :

<input checked="" type="checkbox"/> sans miroir	<input type="checkbox"/> avec miroir			
Lèvres :		facile	difficile	impossible
Fermeture	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ouverture	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rentrer les 2 lèvres dans la bouche	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recouvrir la lèvre supérieure par la lèvre inférieure	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avancer les lèvres serrées	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Faire « i »

	facile	difficile	impossible	pas d'imitation
Faire « i »	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Faire « o »	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Souffler	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bruit du baiser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Préhension labiale – maintien d'un objet (bouton maintenu par un fil)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Utilisation du faciès flex	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nombre de fois :				

Joues :

Gonfler (<i>gonfle plus la gauche</i>)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rentrer les joues	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Passer l'air d'une joue à l'autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mastication à vide bouche fermée	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Maxillaires :

Claquet des dents une fois	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ouvrir – fermer la bouche plusieurs fois	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déplacement à droite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déplacement à gauche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Propulsion mandibulaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rétropulsion mandibulaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Langue :

Tirer	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mouvements alternatifs tirer - rentrer	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Placer la langue à droite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Placer la langue à gauche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mouvements alternatifs droite - gauche	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Placer la langue en haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Placer la langue en bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mouvements alternatifs haut - bas	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suivre le contour externe des lèvres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Clic de réprobation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Clic de galop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Voile du palais :

Élévation et tenue /a/	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mouvements alternatifs orale/nasale /a/an/	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rétrécissement de l'isthme oro-pharyngé :				
transition vocalique /l/o/	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perméabilité de la fermeture vélaire (« papapapa » avec miroir sous le nez)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mobilisation pharyngée :

faire de la buée	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
déglutition salivaire	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(contrôle par les doigts posés sur le larynx)				

Conclusions :

Toujours de nombreuses difficultés particulières de la sphère oro-faciale.

Questionnaire sur les habitudes alimentaires

adapté du Eating habits of children with autism (Williams et coll., 2000) et de quelques items de l'Evaluation fonctionnelle des comportements (Barthélémy et coll., 1995) et du Children's eating behavior inventory (Archer et coll., 1991)

Nom : Prénom :

Questionnaire complété par (entourer) : mère père structure autre

Commentaires

Décrivez le niveau d'activité de la personne :

- Extrêmement actif
- Très actif
- Actif
- Calme
- Apathique
- Peut être tour à tour trop calme et surexcité

Actuellement, comment est l'appétit de la personne ?

- Pauvre pour presque tous les types de nourriture
- Bon pour les aliments qu'elle aime
- Bon pour la plupart des aliments
- Variable sans lien observable avec les aliments

La personne présente-t-elle une sélectivité alimentaire ?

- Oui
- Non

Si oui, que(s) facteur(s) influence(nt) le plus cette sélectivité, selon vous ?

- Le goût
- La texture
- La température
- L'odeur
- L'apparence
- Autre (préciser)

Lors du repas, remarquez-vous que la personne :

- A des difficultés pour mastiquer :
 - Souvent
 - Parfois
 - Non
- Garde les aliments en bouche ou dans les joues :
 - Souvent
 - Parfois
 - Non
- Recrache les aliments :
 - Souvent
 - Parfois
 - Non
- A des haut-le-cœur :
 - Souvent
 - Parfois
 - Non
- A des vomissements :
 - Souvent
 - Parfois
 - Non
- S'étouffe en mangeant :
 - Souvent
 - Parfois
 - Non

Concernant la durée du repas, la personne :

- Mange vite
- Mange normalement
- Prend plus d'une demi-heure pour manger son repas

La personne regarde-t-elle la télévision pendant le repas :

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Non

Commentaires

La personne apporte-t-elle des objets à table :

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Non

La personne peut-elle maintenir son attention pendant le repas ?

- Oui, jusqu'à la fin du repas
- Oui, jusqu'à ce qu'elle ait terminé son assiette
- Non, elle ne tient pas à table
- Non, elle est trop fatiguée
- C'est très variable

La personne demande-t-elle à manger entre les repas ?

- Souvent
- Parfois
- Non

Autorisez-vous la personne à grignoter entre les repas ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Non
- Uniquement si elle n'a pas mangé à table

Pensez-vous qu'il y ait une relation entre l'alimentation de la personne et son comportement ?

- Oui (précisez à droite)
- Non

Pensez-vous que la personne ait des douleurs en lien avec l'alimentation ?

- non
- douleurs gastriques
- douleurs intestinales
- douleurs gingivales
- Autre (préciser)

La personne présente-t-elle des allergies alimentaires ?

- Oui (précisez à droite)
- Non

Lors des repas, diriez-vous qu'il est facile de comprendre ses besoins ?

- Oui
- Pas toujours
- Non

La personne aide-t-elle pour :

- mettre la table : Oui Parfois Non
- nettoyer la table : Oui Parfois Non

Diriez-vous que le repas est stressant ?

- Pour la personne : Oui Parfois Non
- Pour l'entourage : Oui Parfois Non

mange plus ou moins
selon son humeur.

LEGUMES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	LEGUMES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Asperges				Aubergine			
Betteraves				Brocolis			
Concombre				Chou vert			
Chou de Bruxelles				Chou-fleur			
Carottes				Chou rouge			
Céleri				Céleri-rave			
Champignons				Choucroute			
Cornichons				Courgette			
Epinards en branches				Epinards hachés			
Salade				Fèves			
Maïs				Navets			
Oignons				Poivron rouge			
Poivron vert				Poivron jaune			
Piments forts				Poireau			
Petits pois				Frites			
Lentilles				Radis			
Aubergines				Purée			
Betteraves				Ail			
Blettes				Crosnes			
Endives				Fenouil			
Flageolets				Haricots blancs			
Salsifis				Soja			
Pois chiches				Oseille			
Mogettes				Artichaut			
Potiron				Autres :			
Pomme de terre							

VIANDES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	VIANDES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Poulet rôti/frit				Foie			
Poulet cuit				Steak			
Agneau				Steak haché			
Nuggets				Veau			
Saucisses				Porc			
Porc				Pâté			
Rillettes				Œuf			
Gibier				Viande froide			
Canard				Mouton			
Volaille				Lapin			
Bœuf				Autre :			

POISSONS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	POISSONS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Palourdes				Crevettes			
Eperlan				Huitres			
Moules				Anchois			
Cabillaud				Espadon			
Lotte				Sole			
Flétan				Tilapia			
Colin				Hareng			
Croquettes de poisson				Crabe			
Thon en conserve				Sardines			
Sardines en conserve				Morue			
Saumon fumé				Saumon en conserve			
Maquereau				Maquereau en conserve			
Saumon				Truite			
Autres :							

PRODUITS LAITIERS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	PRODUITS LAITIERS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Yaourt nature				Yaourt aux fruits (lisse)			
Yaourt aux fruits (morceaux)				Beurre			
Lait				Margarine			
Camembert				Roquefort			
Crème fraîche				Crème de soja			
Lait de soja				Vache Kiri			
Gruyère				Gouda			
Feta				Brie			
Fromage blanc				Petits suisses (nature)			
Petits suisses aux fruits				Lait Ribot			
Autres :							

CEREALES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	CEREALES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Riz blanc				Riz complet			
Gaufres				Pain (baguette)			
Pain de mie				Pain complet			
Crêpes				Céréales			
Pain pita				Barres de céréales			

CEREALES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	CEREALES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Ravioli	/			Muffin	/		
Spaghettis	/			Pâtes	/		
Galettes	/			Semoule	/		
Polenta	/			Maïs	/		
Quinoa	/			Blé	/		
Autres :							

BOISSONS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	BOISSONS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Thé	/			Café	/		
Eau plate	/			Eau pétillante	/		
Jus de fruit	/			Jus de pommes	/		
Jus de pruneaux	/			Limonade	/		
Coca	/			Tisane	/		
Thé glacé	/			Jus de légumes	/		
chocolat	/			Autres :			

FRIANDISES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	FRIANDISES	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Biscuits	/			Gâteaux	/		
Bonbons (mous)	/			Chocolat	/		
Tartes	/			Chewing-gum	/		
Sucettes	/			Pâtes de fruits	/		
Marrons glacés	/			Truffes	/		
Nougats	/			Marshmallows	/		
Carambar	/			Caramel	/		
Bonbons (durs)	/			Bonbons (style Haribo)	/		
Autres :							

PLATS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	PLATS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Soupe (lisse)	/			Soupe (avec morceaux)	/		
Ragoûts	/			Lasagnes	/		
Hamburger	/			Pizza	/		
Hot dog	/			Omelette	/		
Sushi	/			Tacos	/		
Sandwichs	/			Raclette	/		
Chili	/			Fondue bourguignonne	/		
Fondue savoyarde	/			Salade composée	/		
Autres :							

CONDIMENTS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE	CONDIMENTS	PERSONNE	FAMILLE	STRUCTURE
Ketchup	/			Vinaigre	/		
Moutarde	/			Vinaigrette	/		
Mayonnaise	/			Confiture	/		
Sauce tomate	/			Gelée	/		
Nutella	/			Miel	/		
Sauce blanche	/			Sauce au poivre	/		
Sel	/			Poivre	/		
Sucre	/			Piments forts	/		
Tabasco	/			Ail	/		
Cannelle	/			Gingembre	/		
Curry	/			Autre :			

Est-ce que la personne présente des allergies ou intolérances alimentaires ?

Non Oui Précisez :

Est-ce que la personne suit une diète particulière ?

Non Oui Précisez :

Est-ce que la personne est difficile quant à la marque des aliments ou exige que vos recettes ne soient pas modifiées ?

Non Oui Précisez : *à cause de la publicité*

Est-ce que la personne a déjà eu des analyses sanguines afin de vérifier s'il manque quelque chose ?

Non Oui Précisez : *calcium en fer*

Menu des trois journées types

Adapté de l'outil réalisé par Geneviève Nodon, Cr La Myriade, programme TED.

Nom :

Prénom :

Questionnaire complété par (entourer) : mère père structure autre

Voici un journal de bord dans lequel vous indiquerez ce que la personne a mangé pendant trois journées typiques. Nous vous demandons de choisir deux journées durant la semaine et une journée durant le week-end, pour une meilleure représentativité. Pendant ces trois jours, nous vous demandons de noter, au fur et à mesure, les prises alimentaires de la personne.

Pour chaque aliment, estimez grossièrement la portion mangée (pour référence, 1 portion = environ à grosseur d'une pomme). Indiquez également l'heure et le lieu du repas ou de la collation.

JOUR 1	Repas	DATE :	Aliment/liquide	Portion
	Petit Déjeuner		- chocolat au lait	1 tarte
	Heure : 8h00		- oréo	4 gateaux
	Lieu : maison			
	Collation		- schokobons	4
	Heure :			
	Lieu :			
	Déjeuner		- nuggets	4
	Heure : 12h00		- carottes, aubergines, oignons	1 portion
	Lieu : maison		- danette vanille/caramel	1
	Collation		- chocolat au lait	1 tarte
	Heure : 16h30		- oréo	4
	Lieu : maison			
	Dîner		- ratatouille	1 portion
	Heure :		- hamburger fait maison	1
	Lieu :		- danette chocolat	1
	Collation			
	Heure :			
	Lieu :			

JOUR 2	Repas	DATE :	Aliment/liquide	Portion
	Petit Déjeuner		- chocolat au lait	1 tarte
	Heure : 8h30		- oréo	4
	Lieu : maison			
	Collation			
	Heure :			
	Lieu :			
	Déjeuner		- pâtes (coquillettes)	1 portion
	Heure : 11h40		- cèpes jambon/fromage	2
	Lieu : grand mère			
	Collation		- compote	1 grande
	Heure :		- mini brownies	2
	Lieu :			
	Dîner		- macédoine de légumes	1 portion
	Heure : 19h00		- cordéon bleu	1
	Lieu : maison		- danette chocolat	1
	Collation			
	Heure :			
	Lieu :			

Annexe 11 : Evaluation du fonctionnement de la mâchoire de fin de programme

Adapté de l'outil réalisé par Talk Tools ®

Bite tube set :

Chewy tube rouge : Droit : 10/10, Gauche : 7/10

Chewy tube jaune : Droit : 6/10, Gauche : 5/10

Grabber violet : Droit : 7/10, Gauche : 10/10

Grabber vert : Droit : 4/10, Gauche : 5/10

Jaw grading bite blocks

Blocs à mordre n°2 : Droit : 8/15 sec, Gauche : 12/15 sec, Droit et Gauche : 13/15 sec

Blocs à mordre n°3 : Droit : 15/15 sec, Gauche : 15/15 sec, Droit et Gauche : 10/15 sec

Blocs à mordre n°4 : Droit : 14/15 sec, Gauche : 4/15 sec, Droit et Gauche : 0/15 sec

(N. souhaite arrêter)

Blocs à mordre n°5 : Droit : /15 sec, Gauche : /15 sec, Droit et Gauche : /15 sec

Blocs à mordre n°6 : Droit : /15 sec, Gauche : /15 sec, Droit et Gauche : /15 sec

Blocs à mordre n°7 : Droit : /15 sec, Gauche : /15 sec, Droit et Gauche : /15 sec

Annexe 12 : Mail du ressenti des parents en fin de programme

contenu du message

de	"NOUS 4" <a d @liva.fr>
à	"j o@orange.fr"
date	27/05/19 10:17
objet	Ressenti de programme

Au départ de la mise en place du programme, nous avons pris ça un peu comme un jeu, une expérience bonne à prendre sans grande conviction du résultat même si nous étions extrêmement motivés et au vu de la situation c'était urgent pour N qui je le rappelle ne tenait pas assise, mangeait avec les doigts et le même type d'aliment donc un vrai stress pour moi, ma maison, ainsi que pour elle car cette alimentation la conduisait jusqu'au surpoids.

Nous avons donc mis en place le programme à la lettre, j'ai d'ailleurs très vite compris grâce aux bonnes explications de Jessica et je dois reconnaître que celui-ci a très vite fonctionné même si il ne s'est pas fait sans quelques frustrations.

Je vais à présent pouvoir vous résumer ce que ce programme a pu apporter à ma famille :
Tout d'abord N .

Le résultat est incroyable, il va bien au delà de mes espérances !!
Elle reste à table du début à la fin du repas, elle mange beaucoup moins vite je peux même vous dire qu'elle mange lentement et avec ses couverts !!!
Elle a diversifié son alimentation et accepte de manger des aliments qu'avant elle n'aurait même pas acceptés dans son assiette.

Maintenant pour nous les repas ne sont plus source d'angoisse et de stress je ne suis plus obligé de suivre N avec une serviette ou des lingettes de peur qu'elle m'en mette partout.
Je ne suis plus obligé de me répéter sans arrêt : (reste assise, prend tes couverts ...) Et je peux désormais lui proposer une alimentation variée et équilibrée.

C'est pour tout cela que je souhaiterais vous remercier du fond du cœur Jessica !
Merci de nous avoir fait confiance, merci d'avoir contribué à améliorer notre quotidien et surtout merci de vous intéresser à ses enfants qui sont tellement extraordinaires et qui ont de si grandes capacités !!!

Toutes ma petite famille ce joint à moi pour vous remercier et vous souhaiter le meilleur dans votre vie. À bientôt

Annexe 13 : Engagement éthique

Je soussignée Jessica CARVALHO, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à mettre en place un programme alimentaire au sein d'une famille avec un enfant autiste présentant des difficultés d'alimentation.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à Nantes

Le 01/09/2018

Signature :

Annexe 14 : Lettre de consentement éclairé



UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Dr Florent ESPITALIER
Directrice Pédagogique : Mme Valérie MARTINAGE
Directrice des Stages : Mme Christine NUEZ

U.E. 7.5.c Mémoire
Semestre 10

ANNEXE 7 LETTRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Titre de l'étude : Mise en place d'un programme d'intervention à domicile sur le modèle du programme EAT-UP auprès d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique et des problèmes alimentaires

Consentement de participation de :

Nom :

Prénom : *JP*

Date de naissance : *07/10/2010* Lieu de naissance :

Adresse :

Dans le cadre de la réalisation d'une recherche portant sur l'évaluation des pratiques et des conséquences des pratiques orthophoniques, Mme Carvalho Jessica étudiante en orthophonie m'a proposé de participer à une investigation organisée par le Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) de Nantes.

Mme Carvalho Jessica m'a clairement présenté les objectifs de l'étude, m'indiquant que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Afin d'éclairer ma décision, il m'a été communiquée une information précisant clairement les implications d'un tel protocole, à savoir : le but de la recherche, sa méthodologie, sa durée, les bénéfices attendus, ses éventuelles contraintes, les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme. J'ai pu poser toutes les questions nécessaires, notamment sur l'ensemble des éléments déjà cités, afin d'avoir une compréhension réelle de l'information transmise. J'ai obtenu des réponses claires et adaptées, afin que je puisse me faire mon propre jugement.

Toutes les données et informations me concernant resteront strictement confidentielles. Seules Jessica Carvalho et Emmanuelle Prudhon y auront accès.

J'ai pris connaissance de mon droit d'accès et de rectification des informations nominatives me concernant et qui sont traitées de manière automatisées, selon les termes de la loi.

J'ai connaissance du fait que je peux retirer mon consentement à tout moment du déroulement du protocole et donc cesser ma participation, sans encourir aucune responsabilité. Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires concernant cette étude.

Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, et compte tenu de l'ensemble de ces éléments, j'accepte librement et volontairement de participer à cette étude dans les conditions établies par la loi.

Fait à :

, le *31/07/2018*

Signature du participant

Signature de l'étudiant

Titre du Mémoire : Mise en place d'un programme d'intervention à domicile sur le modèle du programme EAT-UP™ auprès d'un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme et des problèmes alimentaires.

RESUME

Les difficultés alimentaires sont reconnues dans le cadre des TSA. La mise en place de programmes alimentaires de type EAT-UP™ est recommandée pour aider les parents à faire face aux difficultés alimentaires de leur enfant. Il s'effectue au domicile afin d'être écologique, facilite les acceptations alimentaires et réduit les problèmes comportementaux au moment des repas. Les parents sont formés et deviennent autonomes lors de la mise en place du programme de type EAT-UP™. Il faut néanmoins tenir compte des contraintes rencontrées par un orthophoniste exerçant en libéral dans la mise en place de ce type de programme.

MOTS-CLES

Autisme – Difficultés alimentaires – Domicile – EAT-UP™ – Formation des parents – Orthophonie – Programme alimentaire

ABSTRACT

Eating disorders are now recognized in psychopathologies such as ASD. The implementation of EAT-UP™ food programs is recommended to help parents in dealing with their child's feeding difficulties. These programs are put in place at home, to be environmentally friendly. They facilitate food acceptance and reduce the child's behavioral problems at mealtimes. Parents are trained and are independent by the time the EAT-UP™ program is implemented. However, such programs also involve freelance speech therapists, which can be quite constraining.

KEY WORDS

Autism – EAT-UP™ – Feeding Difficulties – Food program – Home – Parents training – Speech therapy