

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

Année Universitaire 2022-2023

Mémoire

Pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

Trouble de l'oralité alimentaire chez l'adulte :

Etat des lieux des connaissances et des
répercussions psychosociales, et élaboration d'un
support d'information

Présenté par *Louise GUILLEMOT*

Née le 30/07/1998

Présidente du Jury : Madame Der Azarian – Mélanie – Orthophoniste

Directrice du Mémoire : Madame Naux – Elisabeth – Orthophoniste

Membre du jury : Madame Prou – Corinne – Orthophoniste

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à adresser mes remerciements à ma directrice de mémoire, Elisabeth Naux, pour avoir accepté d'encadrer ce travail. Merci pour votre temps, vos conseils et vos remarques qui ont permis d'aiguiser ma réflexion pour l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie bien évidemment toutes les personnes ayant répondu aux questionnaires. Sans vous, ce travail n'aurait pu aboutir.

Je remercie également toutes les orthophonistes qui ont été mes maîtres de stage durant ces dernières années. Merci pour votre confiance, vos nombreux conseils et pour tout ce que j'ai pu apprendre à vos côtés. Merci à tous ces patients rencontrés pour m'avoir fait progresser dans la pratique de cette si belle profession.

Tout ce parcours aurait été impossible sans le soutien inconditionnel de ma famille : merci d'avoir cru en moi. Je remercie mon père pour son humour. J'ai une pensée toute particulière pour ma mère qui a accepté de se prêter au jeu de la relecture à de si nombreuses reprises. Merci d'avoir été présente pour ces moments qui me semblaient parfois insurmontables.

Bien sûr, je ne peux que remercier ces personnes sans qui ces cinq années auraient eu une saveur bien différente. Merci Lod pour ta bienveillance sans faille et pour avoir toujours su trouver les mots. Merci Vyk pour m'avoir tant appris. Les mots ne seront jamais suffisamment forts pour vous remercier de tous ces moments partagés. Merci les Louise d'avoir participé à ce bout de chemin. Merci Klaimen et Jénau pour votre amitié. Il me tarde de vous avoir comme collègues.

Tout ceci n'est que le début d'une longue aventure...

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Pr Florent ESPITALIER

Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON – Mme Heglyn LEITE-PIMENTA

Directrice des Stages : Mme Leslie BARON

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 ».

Engagement de non-plagiat

Je, soussignée GUILLEMOT Louise 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 : 18/05/2023

Signature :

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Pr Florent ESPITALIER

Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON – Mme Heglyn LEITE-PIMENTA

Directrice des Stages : Mme Leslie BARON

ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Je soussignée GUILLEMOT Louise, 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 dresser un état des lieux des attentes et des impacts psychosociaux d'un trouble de l'oralité alimentaire chez l'adulte et d'évaluer les besoins des orthophonistes concernant l'accompagnement de ces personnes, afin d'élaborer un support d'information

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 : 18/05/2023

Signature

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	10
PARTIE THEORIQUE	11
1 LE CONCEPT D'ORALITE.....	11
1.1 Evolution du concept.....	11
1.2 Oralité primaire	11
1.3 Oralité secondaire	12
1.4 Oralité tertiaire.....	13
1.5 Sensorialité.....	14
2 LE TROUBLE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE	16
2.1 Prévalence	16
2.2 Evolution terminologique	16
2.3 Etiologies	18
2.3.1 Causes organiques	18
2.3.2 Causes neurologiques	18
2.3.3 Causes post-traumatiques	19
2.3.4 Causes environnementales	19
2.3.5 Défaut des compétences alimentaires.....	20
2.3.5.1 Compétences praxiques.....	20
2.3.5.2 Origine sensorielle	20
2.4 Manifestations	21
2.5 Impacts psychosociaux d'un TAP.....	22
2.6 Diagnostics différentiels.....	23
2.6.1 Troubles du comportement alimentaire	23
2.6.2 Orthorexie	23
2.6.3 Phagophobie	24
2.6.4 Dysphagie et presbyphagie	24
3 L'ACCOMPAGNEMENT DES ADULTES AYANT DES SEQUELLES DE TAP	24
3.1 Professionnels	25
3.1.1 Les professionnels médicaux.....	25
3.1.2 L'orthophoniste.....	26
3.1.3 L'ergothérapeute	26
3.1.4 Les professionnels nutritionnistes	27
3.1.5 Le psychologue.....	27
3.2 Spécificités d'un accompagnement avec un professionnel	27
3.3 Pair aideance.....	28

4 PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	29
PARTIE PRATIQUE	30
METHODE	30
1 CHOIX DE L'OUTIL.....	30
2 OBJECTIFS DES QUESTIONNAIRES	30
3 POPULATION D'ETUDE.....	30
4 CONSTRUCTION DES QUESTIONNAIRES.....	31
4.1 Questionnaire à destination des orthophonistes	31
4.2 Questionnaire à destination d'adultes ayant des séquelles d'un TAP.....	32
5 DIFFUSION DES QUESTIONNAIRES	33
6 ANALYSE DES DONNEES	33
RESULTATS.....	35
1 QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ORTHOPHONISTES	35
1.1 Présentation de la population d'étude	35
1.2 Pratique professionnelle.....	36
1.3 Attentes et besoins en termes d'accompagnement	38
2 QUESTIONNAIRE A DESTINATION D'ADULTES AYANT DES SEQUELLES D'UN TAP	39
2.1 Présentation de la population d'étude	39
2.2 Nature des difficultés alimentaires	40
2.2.1 Facteurs de risque	40
2.2.2 Caractéristiques des difficultés alimentaires	40
2.2.3 Perception de son alimentation	41
2.2.4 Répercussions psychosociales.....	42
2.3 Connaissances sur le trouble de l'oralité alimentaire.....	45
2.4 Sources d'information	47
3 SUPPORT D'INFORMATION	48
3.1 Objectifs	48
3.2 Contenu du support d'information.....	49
3.3 Diffusion du support d'information	49
DISCUSSION	50
1 RAPPEL DES OBJECTIFS ET HYPOTHESES	50
2 VALIDATION OU INVALIDATION DES HYPOTHESES	50

2.1 Hypothèse 1 : Les adultes concernés par un TOA ont peu de connaissances sur ce trouble et sont demandeurs d'information à ce sujet	50
2.2 Hypothèse 2 : Le retentissement psychosocial des séquelles de TAP chez l'adulte peut être multiforme....	51
2.3 Hypothèse 3 : Les orthophonistes ont des besoins concernant l'accompagnement des adultes ayant des séquelles de TAP.....	52
3 ATOUTS ET BIAIS DE L'ETUDE	54
3.1 Atouts.....	54
3.2 Limites	54
3.3.1 Biais méthodologiques	54
3.3.2 Biais de recrutement.....	55
3.3.2.1 Liés au questionnaire destiné aux orthophonistes	55
3.3.2.2 Liés au questionnaire destiné aux adultes ayant des séquelles de TAP	55
3.3.3 Biais d'interprétation	56
4 PERSPECTIVES.....	56
CONCLUSION	58
BIBLIOGRAPHIE.....	59
ANNEXES	69
ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ORTHOPHONISTES	69
ANNEXE 2 : RESULTATS AU QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ORTHOPHONISTES	72
ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ADULTES AYANT DES SEQUELLES DE TAP	74
ANNEXE 4 : RESULTATS AU QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ADULTES AYANT DES SEQUELLES D'UN TAP.....	84
ANNEXE 5 : SUPPORT D'INFORMATION	93

INDEX DES ABRÉVIATIONS

ARFID : Avoidant/restrictive food intake disorder

DSM-5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5^{ème} édition

ETP : Education thérapeutique du patient

TAP : Trouble alimentaire pédiatrique

TOA : Trouble de l’oralité alimentaire

TSA : Trouble du spectre de l’autisme

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Cette liste comprend les figures et tableaux mentionnés dans le corps du texte. Les autres éléments se trouvent dans les annexes 2 et 4.

TABLEAUX

Tableau 1 – Similarités et distinctions entre néophobie alimentaire, picky eating et ARFID, issu et traduit de Dovey (2018)

Tableau 2 – Détail du regroupement d'items pour la méthode d'analyse des résultats

Tableau 5 – Professionnels pouvant être consultés concernant les difficultés alimentaires selon les participants

FIGURES

Figure 3 – Pourcentage des orthophonistes ayant bénéficié d'enseignement sur les TOA en formation initiale

Figure 5 – Pourcentage d'orthophonistes ayant suivi une ou des formations continues sur les TOA

Figure 4 – Raisons évoquées par les orthophonistes venant motiver une demande de prise en soin chez les adultes en %

Figure 12 – Répartition des réponses à la question « Le trouble de l'oralité alimentaire de vos patients a-t-il des répercussions sur leur vie sociale ? » en %

Figure 13 – Répercussions psychosociales d'un TOA évoquées par les orthophonistes en %

Figure 34 – Façon dont les participants décrivent leur alimentation en %

Figure 48 – Fréquence de certaines situations lorsque les participants mangent avec d'autres personnes en %

Figure 50 – Fréquence sur la manière dont sont accueillies les difficultés alimentaires en %

Figure 51 – Répartition des réponses à la question : « Vos difficultés alimentaires affectent-elles votre estime de vous ? » en %

Figure 52 – Répartition des réponses à la question : « En quoi vos difficultés alimentaires affectent votre estime de vous ? » en %

Figure 56 – Bienfaits des lieux d'échange évoqués par les participants en %

Figure 62 – Eléments se rapportant aux TOA selon les participants en %

Figure 64 – Nombre de participants ayant un diagnostic de TOA fait par professionnels

Figure 65 – Répartition des réponses à la question : « Ce diagnostic est-il important pour vous ? » en nombre

Figure 69 – Répartition des réponses à la question : « Pensez-vous qu'un support d'information vous serait utile ? » en %

Figure 70 – Eléments souhaités par les participants pour le support en %

INTRODUCTION

Véritable enjeu de santé publique, l'alimentation est à l'origine de nombreuses campagnes de prévention prônant une alimentation saine, diversifiée et équilibrée. Toutefois, les choix alimentaires d'un individu ne reposent pas seulement sur des recommandations nutritionnelles. Si des conceptions politiques, religieuses ou éthiques peuvent conditionner le régime alimentaire d'une personne (Pliner, 2013), d'autres causes encore, telles que le Trouble de l'oralité alimentaire (TOA), peuvent venir le perturber.

La majorité des publications s'intéressant aux difficultés alimentaires concernent les enfants. Les nombreuses définitions sur lesquelles s'appuyaient ces études ont conduit à une nouvelle appellation adoptée à l'international : le Trouble alimentaire pédiatrique (TAP). Dans leur définition, Goday et al. (2019) considèrent que le TAP peut être associé à un dysfonctionnement psychosocial. Le sociologue et anthropologue, Claude Fisher, estime que « Manger est aussi un acte social collectif ». Si en général le repas est un moment de partage et de convivialité, il peut devenir une source d'appréhension pour les adultes ayant conservé des séquelles de TAP. Il semble alors pertinent de s'intéresser à la manière dont les adultes perçoivent leur trouble.

L'objectif de ce mémoire est de dresser un état des lieux des connaissances et de l'impact psychosocial d'un trouble de l'oralité alimentaire chez l'adulte, afin d'élaborer un support d'information destiné à vulgariser ce trouble. Ce travail a également pour ambition de réaliser une enquête auprès des orthophonistes afin d'apprécier leurs besoins concernant l'accompagnement de ces adultes.

Après avoir présenté le contexte théorique dans lequel s'ancre ce travail de recherche, une seconde partie abordera la méthodologie employée et les résultats obtenus. Ces derniers feront ensuite l'objet d'une discussion.

PARTIE THEORIQUE

1 LE CONCEPT D'ORALITE

1.1 EVOLUTION DU CONCEPT

Avec l'évolution terminologique et conceptuelle du terme oralité, Brin-Henry (2017) évoque la complexité à lui attribuer une définition, tant les connotations qui lui sont associées sont nombreuses. Résultant du vocabulaire psychanalytique, le terme oralité désigne « l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche à savoir : l'alimentation, la respiration, la perception, la gustation et bien sûr la communication » (Abadie, 2004a). L'oralité peut être scindée en deux fonctions distinctes : une oralité nutritionnelle d'ingestion et une oralité verbale d'émission phonémique, réunies par une « communauté anatomique, neurodéveloppementale et neurofonctionnelle » (Couly, 2017). Toutefois, limiter l'oralité alimentaire à la bouche serait inexact et réducteur pour aborder ce concept qui prend en compte l'ensemble du corps, des sens et la dimension psychique de l'être.

En raison du sujet abordé par ce mémoire, seule l'oralité alimentaire sera décrite ci-dessous.

1.2 ORALITE PRIMAIRE

L'oralité alimentaire se construit à travers différentes étapes successives. L'oralité primaire commence dès les premières semaines de vie intra-utérine. Les structures anatomiques et musculaires du visage et du cou prennent forme au cours de la 6^e semaine d'aménorrhée (SA) (Couly, 2017). Dès la 10^e semaine, le fœtus débute ses premières explorations corporelles avec ses mains et sa bouche. Le réflexe de Hooker, correspondant à l'ouverture de la bouche associée à l'avancée de la langue, se met alors en place (Thibault, 2017). Une fois établie, la succion peut ainsi devenir le fondement de la déglutition qui débute entre la 12^e et la 15^e SA (Abadie, 2004b). Un entraînement à la coordination de la séquence succion-déglutition peut alors débiter avec le liquide amniotique (Guillerme, 2014). Au cours du dernier trimestre de grossesse, d'autres réflexes oraux viennent compléter la motricité réflexe du fœtus (Senez, 2020) : points cardinaux, foussement, morsure, orientation de la langue, contraction de l'orbiculaire des lèvres, nauséux, toux. La vie intra-utérine est également une période favorable au développement de la sensorialité (Levavasseur, 2017).

Les automatismes développés lors de cette vie intra-utérine préparent le nouveau-né à la reconnaissance gustative et olfactive du lait, l'amenant à la mise en place d'une succion nutritive dès les premiers moments de vie (Senez, 2020). Thibault (2017) ajoute que de nombreuses stimulations sensorielles viennent déclencher ce réflexe de succion. Cette dernière peut être abordée sous deux aspects. La succion non-nutritive est mature à 27 SA ; elle vise l'apaisement et le plaisir. La succion nutritive, relative à l'allaitement ou au biberon, est efficace vers 34-37 SA (Guillerme, 2014). Elle est caractérisée par la coordination de la séquence succion-déglutition-respiration. A ce stade et jusqu'aux cinq mois du nourrisson, précise Couly (2017), cette succion est involontaire et réflexe. L'alimentation, par ailleurs, est exclusivement lactée pendant les quatre premiers mois de vie.

1.3 ORALITE SECONDAIRE

L'autonomie progressive du bébé, marquée par une maturation anatomique et neurologique, annonce l'entrée dans l'oralité secondaire aux alentours des six mois de vie.

Alors que la langue occupait la quasi-totalité de la cavité buccale, la croissance de celle-ci permet une plus grande mobilité linguale ; les mouvements latéraux sont alors facilités. L'allongement du cou induit la création de l'oropharynx et une descente du larynx. Lors de la déglutition, le voile du palais n'est donc plus en contact avec l'épiglotte. Désormais, l'épiglotte bascule en arrière pour assurer la protection des voies aériennes-supérieures (Thibault, 2017).

Cette évolution anatomo-physiologique est associée à la corticalisation des structures cérébrales. Entre quatre et six mois, les réflexes archaïques laissent place à des mouvements de plus en plus contrôlés. Seuls les automatismes de protection persistent à l'âge adulte. Il s'agit de la toux et du réflexe nauséeux. Ce dernier vient inhiber ou inverser le réflexe de déglutition en cas d'alerte du système sensoriel (Senez, 2020). Toutefois, il se postérriorise grâce aux explorations buccales à travers le sein de la mère, du biberon, des doigts ou des objets portés à la bouche. L'apprentissage des mouvements, notamment oraux, est assuré par le système gnoso-praxique qui s'appuie entre autres sur l'imitation.

Une longue période de double stratégie alimentaire, faisant coexister les deux oralités (primaire et secondaire), marque la transition de la succion vers la mastication. Thibault et Pitrou (2018) estiment que cette phase est présente entre les six mois et deux ans de l'enfant. Au moment de l'introduction de la cuillère, entre quatre et sept mois (Thibault, 2017), le nourrisson commence

d'abord par la téter (Senez, 2020). Par la suite, il est capable de mobiliser de plus en plus sa langue, ainsi que sa mandibule. Le temps buccal et la mastication sont le fruit d'un long apprentissage (Couly, 2017) qui débute approximativement à douze mois. Les aliments sont d'abord écrasés entre les gencives et par un mouvement vertical de la langue contre le palais. La gestion simultanée de textures différentes n'est pas encore possible. Avec l'entraînement, le bébé va ensuite effectuer des mouvements de diduction mandibulaire et des mouvements linguaux antéro-postérieurs, puis sinusoïdaux. Senez (2020) considère que la mastication est obtenue vers l'âge de six ans. Elle est considérée comme acquise lorsque les mouvements de la langue et de la mandibule sont dissociés.

L'éruption des dents temporaires (entre 6 et 36 mois) vient accompagner la complexification du schème masticatoire (Couly, 2017; Senez, 2020). Cette croissance dentaire suit l'ordre suivant : incisives, premières molaires, canines, puis deuxièmes molaires (Woodroffe et al., 2010).

L'introduction de nouveaux aliments dans le régime alimentaire est appelée diversification alimentaire. Actuellement, il est recommandé de débiter cette transition entre quatre mois révolus et six mois en raison des risques allergiques, mais également en fonction des capacités de l'enfant (mastication, présence de dents) et de ses envies (Pham-Thi & Bidat, 2014). L'instauration d'une alimentation solide se fait progressivement (Levavasseur, 2017) : liquide, semi-liquide, mixé, solide mou, solide dur. La diversification alimentaire va bien au-delà de l'intégration de nouveaux aliments (Thibault, 2017). C'est aussi la découverte de nouveaux schémas sensoriels (goût, température, texture, etc.), du plaisir de manger et d'échanger en société.

1.4 ORALITE TERTIAIRE

En continuité avec l'oralité réflexe (primaire) et corticale (secondaire), Levavasseur (2017) évoque l'existence d'une « oralité tertiaire » ou « cognitive ». En plus des compétences oro-motrices et de la sensorialité, les représentations cognitives construites autour de la nourriture viennent orienter le plaisir ou déplaisir de l'enfant face à un aliment. Ces représentations vont être influencées par les propositions alimentaires faites à l'enfant. Dans leur étude s'intéressant à des enfants de deux à huit ans, Skinner et al. (2002) remarquent que le nombre d'aliments appréciés à quatre ans prédit ceux qui le seront à huit ans.

Par ailleurs, c'est entre deux et dix ans que l'enfant connaît une période de néophobie alimentaire, plus intense entre quatre et sept ans (Rigal et al., 2021; Thibault, 2017). Elle est

caractérisée par une réticence, voire un rejet, à goûter des aliments inconnus (Rigal & Monnery-Patris, 2021). La néophobie revêt une composante cognitive importante et est en continuité avec le développement normal de l'enfant : 77% des enfants refusent de goûter des aliments qui leur sont inconnus (Rigal, 2004). Dans leur étude, Maier et al. (2007) ont observé que sept à huit expositions étaient nécessaires afin que l'aliment initialement rejeté soit finalement accepté. Cette période peut être difficilement vécue par les parents qui peuvent avoir la sensation de ne pas remplir leur fonction nourricière. Les repas peuvent alors être vécus comme étant une source de conflits.

Le plaisir de manger des aliments variés s'acquiert grâce à un ensemble d'apprentissages par l'expérience (Rigal & Monnery-Patris, 2021). En étant exposé à plusieurs reprises à un aliment initialement rejeté, l'enfant apprend peu à peu à connaître ses caractéristiques. Nombreuses sont les opportunités d'apprentissage : en aidant ses parents à cuisiner, en préparant un même aliment de manière différente, en observant ses pairs à la cantine, etc. La multiplicité des cadres et l'habituation aident l'enfant à dépasser son appréhension. La néophobie peut ainsi être atténuée, voire dépassée (Rigal, 2004).

Selon Thibault (2017), l'alimentation recouvre trois aspects : métabolique, symbolique et culturel. Les choix et le plaisir de l'individu sont influencés par la sensorialité, les habitudes familiales et culturelles, la représentation symbolique alimentaire et le contexte de prise alimentaire (Kerlan, 2017). Chapy (2020) ajoute que la convivialité et le plaisir alimentaire font partie intégrante de la culture alimentaire française. Le moment du repas n'occupe pas seulement une fonction nutritive : il fait partie de la vie sociale et culturelle de la personne. Ainsi, les comportements et habitudes alimentaires (choix des aliments, heure et fréquence des repas) participent à la construction de l'image sociale transmise à autrui.

1.5 SENSORIALITE

Lors du repas, tous les sens sont mis en éveil. Selon Rigal (2004), le goût connaît trois acceptions. Le goût-saveur s'apparente à la perception des différentes saveurs perçues par les cellules sensorielles des bourgeons gustatifs linguaux et vélaires. Maitrepierre et al. (2011) le définissent comme étant un « système chimiosensoriel spécialisé dédié à l'évaluation du contenu nutritif des aliments ». Chéron et al. (2017) associent les cinq saveurs fondamentales à des catégories de nutriments : le sucré indique l'apport énergétique des aliments, le salé signale la

présence des minéraux, l'acidité informe sur la maturité des fruits, l'amertume indique la présence de poisons potentiels et l'umami détecte certains acides aminés. Le goût-flaveur se rapporte à l'ensemble des sensations perçues (saveur, arôme, texture) lors de la mise en bouche de l'aliment. Ainsi, la flaveur correspond à une représentation mentale des diverses informations sensorielles perçues lors de la mastication (Chéron et al., 2017; Maitrepierre et al., 2011). Par ailleurs, Senez (2020) précise que le « goût » est composé à 80% d'odorat. Enfin, Rigal (2004) aborde la notion du goût-hédonique. Cette fois, le jugement n'est plus un acte sensoriel mais appréciatif. En ce sens, le développement d'une bonne oralité est étroitement lié à la notion de plaisir (Levavasseur, 2017). Gordon-Pomares (2004) ajoute que l'alimentation est une « fonction de survie transitant toujours par la notion de plaisir ».

Le « goût enfantin » regroupe un ensemble d'aliments habituellement privilégiés et aimés des enfants (Rigal, 2004). En général, il s'agit d'aliments nourrissants qui amènent un état de satiété, laissant suggérer un lien entre leur goût et leurs effets sur l'organisme. Ainsi, les aliments sucrés, salés et simples, les laitages et certaines viandes se retrouvent parmi les préférences. A l'inverse, le « dégoût enfantin » se rapporte au rejet d'autres produits alimentaires, à savoir : les abats, la plupart des légumes ou d'autres aliments au goût marqué.

En 1972, Ayres définit l'intégration sensorielle comme « l'organisation de l'information sensorielle en vue de son utilisation » (cité par Pollock, 2009). Ce processus neurologique consiste à coordonner toutes les informations sensorielles afin d'adapter un comportement en fonction des stimuli (Levavasseur, 2017). En effet, ces derniers sont d'abord perçus, puis modulés et organisés. En fonction des individus, l'intensité sensorielle est plus ou moins importante. Les seuils de perception seront plus élevés chez un profil hyposensoriel et à l'inverse abaissés pour un profil hypersensoriel. Le traitement sensoriel implique l'ensemble des modalités. Le goût et l'odorat ne sont pas les seuls sens impliqués dans l'activité de se nourrir. La vision et l'ouïe informent sur le contexte de prise alimentaire (Chéron et al., 2017). Les propriétés tactiles des aliments sont perçues grâce au toucher. En plus de ces cinq sens notoires, Simonetto (2020) rappelle l'existence de quatre autres sens supplémentaires : la thermoception évalue la température, la nociception détecte la douleur, la proprioception prend en compte la position dans l'espace et l'équilibration est liée à la capacité à se tenir en équilibre.

2 LE TROUBLE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

2.1 PREVALENCE

Le refus et l'aversion alimentaire sont fréquemment rencontrés en pédiatrie (Levy et al., 2009; Rybak, 2015). Selon Romano et al. (2015), tout enfant risque de développer des déviations alimentaires. Plusieurs auteurs estiment qu'entre 25 et 30%, voire 45%, des enfants au développement typique sont concernés par des difficultés d'alimentation plus ou moins importantes (Arvedson, 2008; Bryant-Waugh et al., 2010; Kerzner et al., 2015; Ledford & Gast, 2006; Levy et al., 2009). Si la majorité de ces difficultés s'avèrent transitoires, elles peuvent persister dans 3 à 10% des cas (Bryant-Waugh et al., 2010; Morris et al., 2017; Romano et al., 2015).

Les enfants ayant un développement atypique ou des problèmes médicaux sont plus susceptibles d'être confrontés à des difficultés d'alimentation. En effet, si la prévalence peut s'élever jusqu'à 80% pour les enfants ayant un trouble ou un retard de développement (Arvedson, 2008; Bryant-Waugh et al., 2010; Levy et al., 2009; Rybak, 2015), elle peut atteindre jusqu'à 90% pour des enfants ayant un Trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Morris et al., 2017). Selon certains auteurs, les enfants nés prématurément ont un risque de développer des difficultés pour se nourrir dans 30 à 70% des cas (Morris et al., 2017; Rybak, 2015). La prévalence se situe entre 40 et 70% pour les enfants atteints d'une maladie chronique ou un trouble neurologique (Morris et al., 2017; Romano et al., 2015). Enfin, 1 à 5% des nourrissons sont concernés par un retard de croissance lié à un problème majeur d'alimentation (Rybak, 2015).

2.2 EVOLUTION TERMINOLOGIQUE

Ainsi, un nombre non négligeable d'enfants est concerné par des difficultés d'alimentation (*feeding difficulties* en anglais). Cette dénomination se réfère toutefois à un terme générique suggérant l'existence d'un problème d'alimentation sans en préciser l'origine ou les manifestations (Kerzner et al., 2015).

Les appellations pour aborder et spécifier l'oralité troublée varient en fonction des périodes et des auteurs. Dans la littérature française, les termes *dysoralité* et *trouble de l'oralité alimentaire* sont les plus fréquemment rencontrés (Leblanc, 2014; Thibault, 2017). Du côté anglophone, d'autres dénominations sont employées : *picky eating*, *feeding disorder*, *infantile feeding disorder* ou encore *avoidant/restrictive food intake disorder (ARFID)* (Arvedson, 2008; Bryant-Waugh,

2019; Jacobi et al., 2008; Kerzner et al., 2015; Levy et al., 2009; Rybak, 2015; Thompson et al., 2015; Wildes et al., 2012).

Des différences notables entre ces termes sont néanmoins retrouvées puisqu'ils ne se fondent pas tous sur une même définition. Le tableau suivant, issu et traduit de l'étude de Dovey (2018), présente les similarités et distinctions entre plusieurs d'entre eux, à savoir : néophobie alimentaire, picky eating et ARFID.

	Néophobie alimentaire	Picky eating	ARFID
Rejet de nouveaux aliments	Oui	Oui	Oui
Rejet d'aliments connus	Non	Oui	Oui
Perte de poids	Non	Non/Oui	Oui
Carence en nutriments	Oui	Oui	Oui
Supplémentation alimentaire	Non	Non	Oui
Sensibilité sensorielle	Non	Oui	Oui
Evitement des aliments	Oui	Oui	Oui
Anxiété	Non	Non	Oui
Réponse à une simple exposition	Oui	Non	Non

Tableau 1 – Similarités et distinctions entre néophobie alimentaire, picky eating et ARFID, issu et traduit de Dovey (2018)

Une appellation fait finalement consensus à l'international en 2019 : *pediatric feeding disorder*, à savoir Trouble alimentaire pédiatrique (TAP). Goday et al. (2019) le définissent comme une altération de l'apport oral adapté à l'âge de l'enfant et entraînant un dysfonctionnement dans au moins un des domaines suivants : médical, nutritionnel, des compétences alimentaires (sensorielle et/ou sensori-motrice), psychosocial. Pour être considéré comme tel, le trouble doit être présent pendant au moins deux semaines.

L'adoption de cette terminologie permet de rétablir une cohérence scientifique, facilitant alors la collaboration interdisciplinaire, la recherche et la reconnaissance de diagnostics spécifiques (Goday et al., 2019). Le terme pédiatrique vient néanmoins exclure, par définition, la population adulte. Si le TAP se développe pendant l'enfance, il peut être conservé durant la croissance et à l'âge adulte (Silverman, 2010). Ainsi, il semble plus pertinent de privilégier les appellations suivantes auprès de ce public : adulte ayant un trouble de l'oralité alimentaire ou adulte ayant conservé des séquelles d'un TAP.

2.3 ETIOLOGIES

Déterminer l'origine d'un trouble alimentaire pédiatrique peut s'avérer complexe. En effet, il existe une hétérogénéité de causes pouvant parfois s'entremêler (Silverman, 2010). Pour les répertorier, des classifications ont été proposées par différents auteurs (Borowitz & Borowitz, 2018; Bryant-Waugh et al., 2010; Chatoor, 2009; Kerzner et al., 2015; Levy et al., 2009; Senez, 2020; Thibault, 2017). Par ailleurs, Levavasseur (2017) explique que la difficulté à comprendre les origines et le fonctionnement du trouble se voit accentuée par l'ancienneté de ce dernier et les compensations naturellement mises en place.

2.3.1 CAUSES ORGANIQUES

La fonction orale peut être affectée par des anomalies structurelles du système aérodigestif : fente labiale et/ou palatine, insuffisance vélopharyngée, atrésie des choanes, macroglossie, frein restrictif, hypertrophie amygdalienne, fistule trachéo-œsophagienne, laryngotrachéomalacie, fente pharyngée, atrésie ou sténose œsophagienne (Bandelier, 2015; Borowitz & Borowitz, 2018; Goday et al., 2019).

Un TAP peut également être la conséquence de troubles gastro-intestinaux (œsophagite à éosinophile, intolérance et allergie alimentaire, gastroparésie, transit anormal, reflux gastro-œsophagien), de pathologies acquises de la déglutition (infections bronchiques et ORL, lésion laryngée et oropharyngée) ou de pathologies extra-digestives telles que les difficultés cardiorespiratoires (cardiopathie, parésie des plis vocaux, hypertension et dysplasie bronchopulmonaire) (Abadie, 2004a; Bandelier, 2015; Borowitz & Borowitz, 2018; Goday et al., 2019; Kerzner et al., 2015; Senez, 2020; Thibault, 2017).

2.3.2 CAUSES NEUROLOGIQUES

Les affections neurologiques peuvent avoir des répercussions sur l'oralité (Borowitz & Borowitz, 2018; Kerzner et al., 2015; Senez, 2020; Thibault, 2017). En effet, les encéphalopathies congénitales (pathologies syndromiques, dysfonctionnement du tronc cérébral, troubles neuromusculaires, anomalies chromosomiques, paralysie cérébrale) et acquises (tumeur, méningite, etc.) sont susceptibles d'être une des causes de TAP. Senez (2020) précise alors que le polyhandicap constitue un ensemble de déficiences liées à une lésion cérébrale produite lors de la phase de maturation ou de développement.

Ainsi, un TAP peut être concomitant à des troubles neurodéveloppementaux tels que le TSA. Ce dernier se définit comme un trouble de la communication et des interactions sociales, et est caractérisé par des comportements et des intérêts restreints et répétitifs (American Psychiatric Association, 2013). Une intolérance aux changements alimentaires, associée à une hypo ou hyper réactivité aux stimulations sensorielles peut alors être observée (Bryant-Waugh et al., 2010; Ledford & Gast, 2006).

La prématurité est également un facteur de risque important dans les TAP. Les enfants nés prématurément sont susceptibles d'avoir une croissance cérébrale inférieure et un faible poids de croissance en raison d'une restriction de croissance intra-utérine. En effet, Lau (2007) précise que la coordination des trois fonctions nécessaires à la fonction nutritive (suction, déglutition et respiration) est incertaine pour ces enfants. L'investissement positif de la sphère orale se voit en partie retardé par une immaturité des fonctions alimentaires. Une alimentation entérale ou parentérale et une ventilation mécanique, nécessaires pour la survie du nouveau-né prématuré (Lapillonne et al., 2011), peuvent être transitoires ou durables.

2.3.3 CAUSES POST-TRAUMATIQUES

Les troubles alimentaires peuvent survenir après des traumatismes précoces de la sphère orale. Borowitz et Borowitz (2018) expliquent que les hospitalisations prolongées comprennent généralement un environnement sensoriel anormal associé à des stimuli oraux aversifs. Ainsi, des soins douloureux et invasifs peuvent conduire à un désinvestissement de la zone orale (Guillerme, 2014). La nutrition artificielle vient également troubler le rythme de faim et de satiété, en plus de perturber cette exploration orale (Thibault, 2017). Bryant-Waugh et al. (2010) ajoutent que des incidents d'étouffement peuvent être traumatisants. Finalement, un passage trop brusque ou mal accepté à une étape de développement alimentaire (e.g. sevrage du biberon, passage aux morceaux) est également un risque de développer un TAP.

2.3.4 CAUSES ENVIRONNEMENTALES

L'emploi de stratégies inappropriées pour améliorer l'état nutritionnel d'un enfant peut aggraver et faire perdurer un TAP (Goday et al., 2019; Kerzner et al., 2015; Levy et al., 2009; Morris et al., 2017; Rybak, 2015). Parmi elles, on retrouve le forçage alimentaire, l'alimentation persécutive, l'interprétation erronée des signaux de faim et de satiété, l'alimentation nocturne chez

un enfant somnolant ou endormi, des horaires de repas irréguliers ou encore les distractions lors des repas.

2.3.5 DEFAT DES COMPETENCES ALIMENTAIRES

Les habiletés d'alimentation sont relatives aux compétences sensorielles et praxiques. Pour qu'elles soient considérées fonctionnelles, elles doivent être sécuritaires et efficaces (Goday et al., 2019). Une sensibilité amoindrie ou exagérée aux propriétés sensorielles des aliments et/ou un développement retardé de la motricité orale sont donc susceptibles d'entraîner un TAP (Kerzner et al., 2015).

2.3.5.1 COMPETENCES PRAXIQUES

Les compétences oro-motrices liées à l'alimentation impliquent la mise en bouche, ainsi que les mécanismes de déglutition et de mastication. Ces dernières engagent différentes régions anatomiques : la cavité orale (lèvres, dents, palais osseux, voile du palais, mandibule, plancher buccal et langue), le pharynx, le larynx et l'œsophage (Auzou, 2007). Le contrôle et la coordination de ces différentes structures sont nécessaires pour assurer le bon déroulement de la prise alimentaire. En effet, une altération du fonctionnement oro-moteur, tel qu'un défaut de fermeture labiale ou de mobilité linguale par exemple, peut altérer le contrôle, la manipulation et/ou le transport du bol alimentaire (Goday et al., 2019; Morris et al., 2017). Une faiblesse du tonus musculaire ainsi qu'un manque de pratique peuvent également affecter les capacités oro-motrices (Bryant-Waugh et al., 2010; Morris et al., 2017). Ainsi, une hypotonie oro-faciale, un trouble de la succion, des propulsions inefficaces du bol alimentaire ou encore des difficultés pour les praxies nécessaires à l'utilisation d'ustensiles adaptés à l'âge peuvent contribuer à des difficultés d'ordre oro-moteur (Bandelier, 2015; Goday et al., 2019; Guillon-Invernizzi et al., 2020).

2.3.5.2 ORIGINE SENSORIELLE

Précédemment définie, la sensorialité est une composante majeure des habiletés alimentaires. Elle est impliquée dans la sphère oro-faciale et s'élargit à l'ensemble du corps. L'acceptation et la tolérance à certains liquides et aliments peuvent être contraintes par l'altération du système sensoriel. Chatoor (2009) et Senez (2020) insistent notamment sur l'aspect sensoriel des TAP en employant respectivement les termes d'aversion alimentaire sensorielle (*sensory food aversion*) et de dysoralité sensorielle. Selon les individus, la sensibilité peut être atténuée ou exacerbée. Des comportements de recherche sensorielle sont retrouvés chez les profils

hyposensibles (e.g. bolus de grand volume, saveurs intensifiées), tandis que des personnes ayant une hyper-réactivité sensorielle ont davantage d'évitements (e.g. textures plutôt homogènes, aliments fades, etc.) (Goday et al., 2019; Guillon-Invernizzi et al., 2020). Une hyposensibilité et une hypersensibilité peuvent toutefois être concomitantes chez une même personne. En 2009, Leblanc et Ruffier-Bourdet mettent au point des échelles évaluant l'hypersensibilité orale et tactile.

2.4 MANIFESTATIONS

Si différentes étiologies peuvent aboutir à un trouble alimentaire pédiatrique, Silverman (2010) explique que les difficultés alimentaires persistent fréquemment malgré un état médical, nutritionnel ou oral stabilisé. De nombreux auteurs expliquent qu'en raison de l'hétérogénéité des profils, un ou plusieurs des comportements suivants peuvent se manifester (Arvedson, 2008; Bryant-Waugh et al., 2010; Goday et al., 2019; Kerzner et al., 2015; Leblanc, 2014; Levy et al., 2009; Morris et al., 2017; Rybak, 2015; Silverman, 2010).

Un désintérêt vis-à-vis de la nourriture, un manque d'appétit, un apport oral insuffisant ou un refus de s'alimenter peuvent être observés. Une faible consommation alimentaire peut éventuellement être palliée par l'absorption de collations ou de petites quantités de nourriture tout au long de la journée. Cependant, Goday et al. (2019) précisent que ce procédé conduit généralement à une fausse sensation de satiété. Plusieurs auteurs, dont Arvedson (2008), expliquent qu'un retard de croissance est susceptible d'être associé à un TAP. Cependant, Bryant-Waugh et al. (2010) tempèrent cet élément en évoquant les enfants prenant du poids malgré des problèmes alimentaires majeurs.

Une sélectivité alimentaire peut mener à une réduction majeure de la variété d'aliments ou de liquides, et peut parfois se restreindre à seulement dix ou quinze aliments (Kerzner et al., 2015; Rybak, 2015). Différents paramètres peuvent influencer la consommation des aliments : la couleur, la forme, l'odeur, la texture, la température, la taille de la portion, la marque ou le mode de cuisson. En ce sens, des catégories entières d'aliments peuvent être évincées de l'inventaire alimentaire (Chatoor, 2009). Dans leur étude, Thompson et al. (2015) relèvent une préférence pour les aliments transformés, qui peut s'expliquer par le besoin de similitude généralement observé (Morris et al., 2017). Chatoor (2009) signale que cette sélectivité peut varier dans le temps : le choix alimentaire peut changer d'un repas ou d'un jour à l'autre.

Si la néophobie alimentaire fait partie du développement classique de l'enfant (Rigal & Monnery-Patris, 2021), elle peut caractériser le TAP lorsqu'elle perdure dans le temps.

Les aliments consommés peuvent parfois être inadaptés à l'âge de la personne, malgré la capacité oro-motrice à avoir un régime alimentaire élargi. Quand la gestion ou la tolérance de liquides ou d'aliments s'avère difficile, des variantes naturelles peuvent alors être proposées. La personne reste alors sur des textures maîtrisées et n'intègre pas des textures plus avancées. Dès lors, l'utilisation d'ustensiles d'alimentation inadaptés à l'âge ou l'absence de maîtrise des compétences d'auto-alimentation attendues au niveau développemental s'ajoutent aux critères du TAP.

Les stratégies d'évitements ou les comportements perturbateurs (e.g. refuser de s'asseoir ou d'ouvrir la bouche, jeter, pleurer, cracher, etc.), ainsi qu'une lenteur pendant le repas peuvent aussi être constatés. Dovey (2018) ajoute que les aliments appréciés sont consommés à un rythme normal, contrairement aux repas intégrant des aliments moins habituels qui prennent alors plus de temps. Au-delà de trente minutes, un repas est considéré prolongé (Goday et al., 2019; Kerzner et al., 2015). Enfin, plusieurs signes d'inconfort peuvent être typiques d'un TAP : haut-le-cœur anticipatifs, nausées, vomissements, difficultés à avaler.

2.5 IMPACTS PSYCHOSOCIAUX D'UN TAP

Les fonctions sociales du repas peuvent être perturbées chez les enfants ayant une alimentation peu diversifiée, ce qui peut nuire à leur développement psychosocial (Bryant-Waugh et al., 2010; Chatoor, 2009). Un TAP ne vient pas uniquement impacter l'enfant, ses conséquences s'étendent également à son entourage (Trofholz et al., 2017).

Bien que les adultes ayant des séquelles d'un TAP, ou ayant des difficultés s'y apparentant, soient peu représentés dans la littérature scientifique (Wildes et al., 2012), différentes études montrent néanmoins que les conséquences psychosociales peuvent perdurer.

Les choix alimentaires d'un individu font partie de son identité (Thompson et al., 2015). Bisogni et al. (2002) ont observé qu'une alimentation variée et saine est considérée positivement, contrairement à une alimentation plus rigide et restreinte. Se nourrir peut donc influencer l'estime de soi, qui peut se définir « comme étant l'opinion que tout individu a de lui-même et qu'il maintient » (Guillon & Crocq, 2004). Dans l'étude de Thompson et al. (2015), leurs participants

évoquent un sentiment d'impuissance, de honte, de résignation et de culpabilité vis-à-vis de leur alimentation et de leur santé. Ainsi, participer à des événements sociaux impliquant de la nourriture peut devenir une source d'anxiété et être difficilement vécu (Dovey, 2018; Kauer et al., 2015). Le regard, les remarques et le jugement des autres sont parfois si pénibles qu'ils préfèrent éviter de partager les repas (Dovey, 2018; McGlothlin & Rowell, 2018).

2.6 DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS

Les troubles alimentaires pédiatriques sont à distinguer d'autres troubles alimentaires, même s'ils peuvent être concomitants. En effet, différentes études ont observé une coexistence entre des troubles alimentaires apparentés aux TAP et des Troubles du comportement alimentaire (TCA) ou l'anxiété (Bryant-Waugh et al., 2010; Wildes et al., 2012).

2.6.1 TROUBLES DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE

Les TCA sont définis comme une « association durable de perturbations du comportement alimentaire, de troubles de la perception de l'image corporelle et d'obsessions quant au poids et à l'alimentation ayant des conséquences néfastes pour la santé » (Grigioni et al., 2012). Ils recouvrent principalement l'anorexie mentale et la boulimie.

Par crainte de prendre du poids, la personne ayant une anorexie mentale met en place différents comportements la conduisant à un poids corporel inférieur à ce qui est attendu à la norme minimale pour l'âge, la taille et le stade de développement (Organisation mondiale de la santé, 2022). Ainsi, la faible masse corporelle ne s'explique pas par une autre affection médicale ou par une absence de nourriture. Rigaud et al. (2011) distinguent deux types d'anorexie mentale avec une première forme dite boulimique et la seconde appelée restrictive.

La boulimie est marquée par des accès hyperphagiques réguliers, aussi appelés frénésie alimentaire. Cela correspond à un « sentiment d'une perte de contrôle sur le comportement alimentaire » (American Psychiatric Association, 2013) engendrant ainsi une absorption démesurée de nourriture en une période de temps limitée. A l'instar de l'anorexie mentale, des comportements compensatoires inappropriés et récurrents sont retrouvés.

2.6.2 ORTHOREXIE

En 1977, Steven Bratman emploie pour la première fois le terme orthorexie qu'il définit comme « une tendance obsessionnelle de consommer de la nourriture saine et une préoccupation

excessive concernant les propriétés des aliments » (cité par Goutaudier & Rousseau, 2019). Les personnes concernées se focalisent essentiellement sur la qualité nutritionnelle des aliments plutôt que sur leur quantité (Goutaudier & Rousseau, 2019). Contrairement à l'anorexie mentale ou à la boulimie, la perte de poids n'est pas mise en avant. En raison des caractéristiques communes avec d'autres troubles, Chapy (2020) rappelle que l'orthorexie pourrait correspondre à une forme atypique d'un trouble déjà existant. En effet, un chevauchement est retrouvé avec les symptômes de TCA et de trouble obsessionnel compulsif (Goutaudier & Rousseau, 2019).

2.6.3 PHAGOPHOBIE

La phagophobie, aussi appelée phobie de la déglutition ou dysphagie psychogène, correspond à une peur de l'étouffement ou de l'ingestion. Le Heuzey (2012) explique que ce trouble se manifeste après un événement traumatisant impliquant la sphère buccale ou gastro-intestinale (e.g. fausse route obstructive). Le refus alimentaire porte principalement sur les aliments solides. Ainsi, une perte de poids est généralement observée, bien qu'il n'y ait pas de préoccupations pondérales ou corporelles anormales (Cook-Darzens, 2014). Doyen (2016) ajoute que ce trouble conduit à une forte anxiété anticipatoire dans les situations précédant les repas.

2.6.4 DYSPHAGIE ET PRESBYPHAGIE

La dysphagie est une « une difficulté à déglutir d'origine organique ou fonctionnelle pouvant comporter un phénomène inflammatoire, une compression, une paralysie, une faiblesse ou une hypertonicité de l'œsophage » (Brin-Henry et al., 2011). Les difficultés peuvent concerner une ou plusieurs des phases de la déglutition (Arvedson, 2008). Kuhlemeier (1994) précise qu'un trouble de la déglutition peut être le symptôme d'une ou plusieurs pathologies sous-jacentes.

La presbyphagie correspond à « un ralentissement global du processus de déglutition, qui affecte aussi bien la phase orale que la phase pharyngée [chez le sujet âgé] » (Puisieux et al., 2009).

3 L'ACCOMPAGNEMENT DES ADULTES AYANT DES SEQUELLES DE TAP

Depuis plusieurs années, la problématique des troubles de l'oralité alimentaire ou troubles alimentaires pédiatriques connaît un essor auprès des différents professionnels de santé. Que ce soit dans la littérature scientifique ou sur le terrain, les patients concernés sont essentiellement des enfants (Kerlan, 2017). Même s'il existe encore peu de traitements adaptés et spécifiques aux adultes ayant des séquelles de TAP (Zickgraf et al., 2016), ces derniers peuvent toutefois être accompagnés par des professionnels s'ils en ont besoin.

3.1 PROFESSIONNELS

Dans le cadre d'un accompagnement avec un professionnel, une évaluation précise doit être proposée. Arvedson (2008) précise qu'elle doit comprendre les différents concepts décrits par la classification internationale du fonctionnement, à savoir : les déficiences, l'activité et ses limitations, la participation et ses restrictions, ainsi que les facteurs environnementaux (International Classification of Functioning, Disability and Health, s. d.). Les déficiences traitent des problèmes dans la fonction organique (i.e. les fonctions physiologiques des systèmes organiques) ou la structure anatomique. L'activité fait référence à l'exécution d'une action par une personne. La participation, influencée par les facteurs environnementaux, correspond à l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle, dans la société. Ainsi, l'évaluation d'un TAP tient compte des étiologies éventuelles, des facteurs psychosociaux et environnementaux (Edwards et al., 2015).

L'importance d'une approche pluriprofessionnelle et interdisciplinaire est soulignée par plusieurs auteurs. En effet, le croisement des compétences des différents professionnels vient enrichir l'évaluation et la prise en soin des personnes ayant conservé des séquelles de TAP (Edwards et al., 2015; Morris et al., 2017).

3.1.1 LES PROFESSIONNELS MEDICAUX

Le médecin généraliste a un rôle essentiel : c'est le premier intervenant vers qui les patients se dirigent. Son rôle, défini par le code de la santé publique, est de contribuer à la prévention, au diagnostic, au traitement ainsi qu'à l'éducation pour la santé (Profession de médecin, 2016a). Il est ainsi amené à identifier toute cause médicale ayant pu provoquer ou maintenir un TAP (Edwards et al., 2015). Morris et al. (2017) ajoutent qu'il est également chargé de surveiller le poids de son patient et de rechercher des signes de carences. Dans une optique multidisciplinaire, ce professionnel est également amené à orienter son patient vers un spécialiste médical ou paramédical lorsque cela est nécessaire.

Les médecins spécialistes ont pour mission de compléter la prise en charge du patient (Profession de médecin, 2016b). La recherche d'étiologie organique peut ainsi être affinée par certaines spécialités médicales. Par exemple, le gastro-entérologue identifie, évalue et traite les troubles gastro-intestinaux et les pathologies digestives (Borowitz & Borowitz, 2018).

3.1.2 L'ORTHOPHONISTE

L'orthophoniste est un auxiliaire médical exerçant sur prescription médicale ; ses actes sont entièrement pris en charge par la sécurité sociale et la complémentaire santé du patient. Son champ d'action est multiple : il a un rôle de prévention, d'évaluation et de traitement « auprès de personnes susceptibles de présenter des troubles de la communication, du langage dans toutes ses dimensions, et des autres activités cognitives, et des fonctions oro-myo-faciales » (Référentiel d'activités, 2013). Il contribue ainsi à la qualité de vie du patient.

Le terme « dysoralité » est apparu dans le référentiel de formation initiale en 2013, suite à la réforme des études d'orthophonie. Les TAP figurent alors dans la nomenclature générale des actes professionnels depuis 2018 sous l'appellation « trouble des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité » (Assurance maladie, 2023).

La finalité de l'accompagnement orthophonique est d'associer des émotions agréables à l'oralité alimentaire (Guillerme, 2014). Pour cela, l'évaluation et la prise en soin orthophonique s'articulent autour de trois domaines. L'orthophoniste peut ainsi proposer un travail sur les compétences oro-motrices en lien avec les fonctions d'alimentation ainsi qu'une médiation sensorielle (Edwards et al., 2015; Morris et al., 2017). Le versant comportemental et cognitif lié à l'alimentation est également pris en compte (Grevesse & Hermans, 2017).

3.1.3 L'ERGOTHERAPEUTE

L'ergothérapeute est un professionnel de santé pratiquant son art sur prescription médicale. Si son intervention n'est pas prise en charge par la sécurité sociale, certaines complémentaires santé peuvent participer au règlement des soins. Ce professionnel mène des actions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation et de réadaptation afin de favoriser l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne. Il s'intéresse aux dimensions motrices, sensorielles, cognitives et psychiques de l'individu, tout en prenant en compte ses besoins et habitudes de vie (Référentiel d'activités, 2010).

Dans un contexte de TAP, les objectifs de soins de l'ergothérapeute se focalisent sur le positionnement du patient lors des situations d'alimentation, les aspects sensoriels et moteurs oraux (Borowitz & Borowitz, 2018; Edwards et al., 2015). Il peut, par exemple, proposer des ustensiles plus adaptés pour favoriser l'alimentation (Morris et al., 2017).

3.1.4 LES PROFESSIONNELS NUTRITIONNISTES

Le médecin nutritionniste s'inscrit dans les disciplines médicales spécialisées ; il se distingue ainsi du diététicien nutritionniste. Ce dernier est un auxiliaire médical exerçant sur prescription médicale ; il n'est pas remboursé par la sécurité sociale, mais une aide financière peut être proposée par certaines complémentaires santé (Profession de diététicien, 2007).

Grâce à des conseils spécifiques, le diététicien nutritionniste participe à l'éducation et à la rééducation nutritionnelle en orientant ses patients vers une alimentation adaptée et un équilibre nutritif (Morris et al., 2017; Reiter & Graves, 2010). Son objectif est de rétablir une image positive de l'alimentation, tout en prenant en compte les besoins et les contraintes de l'individu.

3.1.5 LE PSYCHOLOGUE

Le psychologue est un professionnel pouvant proposer son accompagnement sans ordonnance. Ses actes ne sont pas remboursés par la sécurité sociale, mais certaines complémentaires santé peuvent proposer une aide financière.

Sa fonction première est de reconnaître et de respecter la personne dans sa dimension psychique. Ses missions sont multiformes puisqu'elles recouvrent la prévention, l'évaluation, le diagnostic et la psychothérapie (Code de déontologie des psychologues, 2021). Dans un contexte de TAP, le psychologue se préoccupe particulièrement des aspects comportementaux liés à l'alimentation (Edwards et al., 2015). Il peut alors s'inscrire dans une approche cognitivo-comportementale afin d'offrir une restructuration cognitive vis-à-vis de l'alimentation. Pour cela, le psychologue peut proposer de la relaxation, une hiérarchisation des aliments dépréciés et une désensibilisation progressive de ceux-ci (Marcontell et al., 2003). Ce professionnel peut également aider à améliorer la perception de l'estime de soi qui peut être altérée en cas de séquelles de TAP.

3.2 SPECIFICITES D'UN ACCOMPAGNEMENT AVEC UN PROFESSIONNEL

En raison de la singularité des individus et de leur trouble, l'accompagnement des adultes ayant un TOA doit être individualisé. Pour cela, les professionnels de santé peuvent s'appuyer sur l'Education thérapeutique du patient (ETP). Il s'agit d'un processus continu permettant d'aider les patients à « acquérir ou maintenir les compétences [nécessaires] pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (Haute Autorité de Santé, s. d.). Les principes de l'ETP semblent alors pertinents dans le cadre d'un TAP, bien que ce type de trouble ne soit pas reconnu comme étant

une maladie chronique. En effet, l'éducation thérapeutique considère l'individu dans son ensemble, tout en tenant compte des facteurs psychosociaux et environnementaux dans lesquels évolue la personne. Cette approche permet au patient de mieux comprendre son trouble, les traitements et les moyens de compensation qui lui sont proposés. Un programme personnalisé d'éducation thérapeutique, pouvant être réajusté tout au long du suivi, peut notamment être proposé par les orthophonistes en collaboration avec leur patient (Référentiel d'activités, 2013). Brin-Henry et al. (2011) soulignent que l'évolution de la prise en soin orthophonique se voit influencée par l'implication et la motivation du patient.

Dans leur étude s'intéressant à une patiente qui présentait un ARFID, King et al. (2015) montrent que la motivation du patient influence l'efficacité d'une prise en charge par un ou des professionnels. Dans le dictionnaire d'orthophonie, la motivation est définie comme étant un « ensemble de facteurs dynamiques qui déterminent la conduite de l'individu ». La théorie de l'autodétermination distingue plusieurs types de motivation, allant de la motivation intrinsèque à l'amotivation (Ryan & Deci, 2000). La motivation intrinsèque correspond au degré le plus élevé de motivation : un comportement est suscité par l'intérêt spontané et volontaire de la personne. La motivation extrinsèque, quant à elle, se repose sur des raisons externes qui entraînent le comportement de l'individu. L'amotivation correspond au niveau le plus bas de motivation, puisqu'elle est définie par une absence de motivation.

Ainsi, pour élaborer un projet de soin personnalisé avec le patient, le professionnel de santé a besoin de l'adhésion de celui-ci pour ensuite en faire l'élément central de sa prise en soin. Il l'aide à mieux appréhender et comprendre sa problématique, lui permettant de devenir expert de son propre trouble.

3.3 PAIR AIDANCE

La notion de pair s'inscrit dans l'idée d'une communauté d'individus partageant un lien social et une identité commune (Bellot & Rivard, 2007). En ce sens, le soutien par les pairs, aussi appelé pair aidance, désigne le processus d'entraide entre personnes ayant un trouble ou un vécu expérientiel commun (Commission de la santé mentale du Canada, 2017). La pair aidance reprend certaines composantes de la construction de l'estime de soi telles que le sentiment de valorisation ou d'appartenance à un groupe (Varenhorst, 1992). Ainsi, un adulte ayant un TOA peut retrouver

des stratégies, un soutien social et partager son vécu auprès de personnes concernées par cette même problématique.

Le développement d'Internet, et notamment des réseaux sociaux, a facilité l'émergence de communautés en ligne. Kreipe et Palomaki mentionnaient déjà en 2012 l'existence d'un groupe de soutien en ligne pour les *picky eaters*. A ce jour, différents groupes français destinés aux adultes ayant des difficultés d'ordre alimentaire existent sur la plateforme Facebook : « Trouble de la dysoralité sensorielle chez l'adulte » (<https://www.facebook.com/groups/186446112611523>), « Néophobie alimentaire ou trouble de l'alimentation sélective » (<https://www.facebook.com/-groups/neophobiealimentaire/>), « Néophobie / Adultes » (<https://www.facebook.com/groups/4-0383544717-9866/>). Ces groupes permettent aux membres de partager leurs témoignages sur la manière dont ils vivent leur alimentation, de trouver des conseils et des stratégies auprès de leurs pairs.

4 PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

Le concept d'oralité alimentaire est en constante évolution : les nouvelles terminologies et classifications viennent enrichir la notion de trouble de l'oralité alimentaire ou trouble alimentaire pédiatrique. Bien que les études relatives au TAP s'intéressent principalement aux enfants, les séquelles de celui-ci peuvent persister à l'âge adulte. Les manifestations, ainsi que l'impact d'un trouble de l'oralité alimentaire au quotidien, sont propres à chaque personne. En considérant l'individu dans sa globalité et dans son environnement, les professionnels de santé, notamment les orthophonistes, sont amenés à tenir compte des aspects psychosociaux du trouble.

Ce mémoire soulève alors la problématique suivante : « comment appréhender des séquelles de TAP chez l'adulte ? ».

Pour y répondre, plusieurs hypothèses sont formulées :

1. Les adultes concernés par un TOA ont peu de connaissances sur ce trouble et sont demandeurs d'information à ce sujet
2. Le retentissement psychosocial des séquelles de TAP chez l'adulte peut être multiforme
3. Les orthophonistes ont des besoins concernant l'accompagnement des adultes ayant des séquelles de TAP

PARTIE PRATIQUE

METHODE

1 CHOIX DE L'OUTIL

Pour mener à bien cette étude, le choix de l'outil s'est dirigé vers le questionnaire en ligne. En effet, ce dernier a l'avantage de cibler un grand nombre de personnes, tout en étant simple et efficace dans sa passation.

Les questionnaires ont été créés à partir du logiciel LimeSurvey, recommandé par Nantes Université, et respectent le Règlement général sur la protection des données (CNIL, 2018). Avant la passation, une note informative à destination des participants leur annonçait que les renseignements obtenus resteraient confidentiels et anonymes. Ils étaient également informés que toutes les données recueillies lors du questionnaire seraient utilisées uniquement dans le cadre de ce mémoire. Pour débiter l'enquête, il était donc nécessaire de cliquer sur une coche pour valider le consentement à l'utilisation de ces informations. Aucune donnée personnelle permettant de les identifier n'a été demandée. Toutefois, ils étaient libres d'indiquer leur adresse mail s'ils souhaitaient recevoir le support d'information et/ou le mémoire.

2 OBJECTIFS DES QUESTIONNAIRES

Un premier questionnaire a été créé à destination des orthophonistes, afin d'effectuer un état des lieux des pratiques et des besoins concernant la prise en soin des adolescents et adultes ayant un TOA.

Un second questionnaire, s'adressant aux adultes ayant conservé des séquelles d'un TAP, a ensuite été réalisé. Son objectif est d'évaluer si les difficultés alimentaires des participants entraînent des répercussions psychosociales. Le niveau de connaissance et les besoins d'informations sont ensuite questionnés afin de créer un support d'information correspondant le plus possible aux attentes des participants.

3 POPULATION D'ETUDE

Le premier questionnaire s'intéresse à tout orthophoniste francophone, quel que soit son mode d'exercice.

Le second concerne des adultes ayant conservé des séquelles d'un TAP. Pour pouvoir y répondre, les participants doivent avoir entre 18 et 68 ans, et estimer avoir des difficultés

alimentaires. Le diagnostic n'étant pas toujours effectué pour ce public, son absence n'a pas été considérée comme un critère d'exclusion. Ainsi, ils devaient avoir une aversion pour au moins deux textures et présenter au moins quatre manifestations parmi les critères du TAP pendant l'enfance et l'âge adulte. Les personnes concernées par des difficultés alimentaires secondaires à une pathologie particulière diagnostiquée (i. e. trouble de la déglutition, cognitif, neurologique, neurodéveloppemental, de la perception de l'image corporelle) sont exclues de la population étudiée. En effet, la présence d'une autre pathologie pourrait affecter l'aspect psychosocial et venir biaiser les résultats relatifs aux retentissements psychosociaux. Les restrictions alimentaires ne doivent pas non plus être liées à un motif culturel et/ou religieux, une raison économique ou à un régime alimentaire particulier.

4 CONSTRUCTION DES QUESTIONNAIRES

Les objectifs ont été définis en amont pour construire ces deux questionnaires. Afin d'éviter un temps de passation trop long, qui risquerait d'entraîner un nombre important d'abandons, seuls les items les plus pertinents ont été retenus. Cette sélection a ensuite permis de regrouper les différentes questions par thématiques. Les participants n'ont pas eu à répondre à l'ensemble des questions puisque plusieurs d'entre elles apparaissent selon certaines conditions.

Les items ont été formulés le plus clairement possible pour limiter les contresens. Afin que le deuxième questionnaire soit le plus accessible possible pour des personnes non-initiées au TAP, les termes ont été volontairement vulgarisés. En ce sens, des explications et des exemples ont parfois été rajoutés pour lever d'éventuelles ambiguïtés et assurer la bonne compréhension des énoncés.

4.1 QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ORTHOPHONISTES

La durée de passation du questionnaire à destination des orthophonistes a été estimée à environ cinq minutes. Une note informative précisait le sujet et l'objectif de cette étude au préalable. Cette enquête est constituée de 18 questions, scindées en trois parties.

La partie *Mieux vous connaître* s'intéresse aux données générales des participants tels que la date d'obtention du diplôme, leur mode d'exercice ainsi que les formations effectuées en lien avec les TAP.

Les participants sont ensuite questionnés sur l'accompagnement des patients ayant un TOA dans la partie *Pratique professionnelle*.

Enfin, la partie *Conclusion* interroge les orthophonistes sur leurs éventuels besoins concernant l'accompagnement des adolescents et/ou des adultes ayant un trouble de l'oralité alimentaire. S'ils souhaitent être sollicités pour la suite de l'étude, notamment pour le recrutement des personnes concernées par le deuxième questionnaire, un espace est mis à leur disposition pour indiquer leur adresse mail.

4.2 QUESTIONNAIRE A DESTINATION D'ADULTES AYANT DES SEQUELLES D'UN TAP

La passation de ce second questionnaire a été estimée à environ 15 minutes. Avant de répondre à cette enquête, les participants ont été informés du sujet et de ses objectifs par une note informative. Ils ont ensuite été invités à répondre parmi 62 questions, regroupées en cinq parties.

Afin de déterminer le profil global de chaque participant, la partie *Généralités* s'intéresse aux données démographiques. Le genre, l'âge (renseigné par fourchette de décennie) et la région permettent d'avoir une vision d'ensemble sur la répartition des participants. La profession est également demandée puisqu'elle peut s'avérer être un bon indicateur concernant le degré de connaissances relatives au TOA. En effet, une personne ayant un travail en lien avec le TOA sera potentiellement plus précise sur la nature de ses difficultés alimentaires dans la suite du questionnaire. Cela peut aussi influencer les réponses aux questions abordant l'intérêt de la création du support.

La partie *Nature des difficultés alimentaires* aborde les différents aspects des difficultés alimentaires du participant. Ce dernier est informé qu'elles ne doivent pas être liées à des raisons culturelles et/ou religieuses, à un défaut économique ou à un régime alimentaire particulier. Afin d'identifier des étiologies et des facteurs de risque de TOA, plusieurs questions abordent le parcours médical du participant. Ainsi, elles permettent d'évaluer si des difficultés alimentaires sont présentes dès l'enfance. Le participant est amené à préciser la manière dont s'expriment ses difficultés alimentaires et si ces dernières ont évolué dans le temps. Il est également interrogé sur son rapport à sa façon de s'alimenter. Enfin, des questions conduisent le participant à préciser s'il observe un retentissement psychosocial lié à ses difficultés alimentaires : situations de repas seul et avec d'autres personnes, la manière dont les difficultés sont abordées et perçues par le participant et son entourage, etc.

La partie *Connaissances sur le TOA* est composée de neuf questions visant à établir un état des lieux des connaissances des participants sur le TOA. Ces derniers sont interrogés sur l'existence d'un diagnostic de TOA et de l'importance de ce dernier.

La partie *Sources d'information* comporte cinq questions et interroge le participant sur ses sources d'information relatives aux difficultés alimentaires. L'intérêt de la réalisation d'un support d'information est également questionné. Pour être au plus près des besoins des personnes interrogées, un espace leur est donné pour qu'elles indiquent les éléments qui leur semblent importants et qui devraient apparaître dans ce support.

Enfin, si le participant souhaite recevoir le support et/ou le mémoire, la partie *Résultats* lui laisse la possibilité d'indiquer son adresse mail.

5 DIFFUSION DES QUESTIONNAIRES

Le questionnaire à destination des orthophonistes a été diffusé du 5 septembre 2022 au 10 octobre 2022 via mail et groupes Facebook (*Troubles alimentaires pédiatriques – échanges pluriprofessionnels ; Orthophonistes France ; Mémoires en orthophonie ; Orthophonistes Pays de la Loire*).

Le second questionnaire était accessible entre le 8 octobre 2022 et le 12 janvier 2023, avec une relance le 8 décembre 2022, par mail et par les réseaux sociaux, dont certains groupes Facebook (*dysoralité sensorielle, troubles de l'oralité ; trouble de l'oralité, troubles alimentaires de l'enfant : familles / pros ; néophobie, adultes ; néophobie alimentaire ou trouble de l'alimentation sélective*).

6 ANALYSE DES DONNEES

Les données recueillies par les deux questionnaires ont été analysées de manière descriptive à l'aide du logiciel Excel.

Dans le cadre de ces enquêtes, plusieurs modalités de réponse ont été retenues. Les questions sont majoritairement fermées. Des échelles de Likert et de fréquence sont par ailleurs présentes dans le second questionnaire. Pour celles-ci, le détail des réponses est présenté dans les graphiques associés, car plusieurs items sont rassemblés lors de l'interprétation des résultats :

Réponse considérée positive	Réponse considérée négative
« Très agréable », « Agréable »	« Pas agréable », « Pas du tout agréable »
« Oui », « Plutôt oui »	« Plutôt non », « Non »
« Toujours », « Souvent »	« Rarement », « Jamais »

Tableau 2 – Détail du regroupement d'items pour la méthode d'analyse des résultats

Des questions ouvertes sont également proposées dans les deux sondages afin de recueillir des précisions et l'opinion des personnes sondées. Les réponses à ces dernières sont classées selon des thèmes généraux.

RESULTATS

Le contenu détaillé de ces enquêtes et leurs réponses, représentées par des graphiques ou des tableaux, se trouvent dans les annexes 1 à 4. La présentation des résultats suit l'axe respectif de chacun des questionnaires.

1 QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ORTHOPHONISTES

Bien que l'enquête à destination des orthophonistes francophones ait été ouverte par 170 personnes, 77 participants ne sont pas allés au bout du questionnaire. Ainsi, seules les réponses des 93 personnes ayant entièrement répondu à ce sondage ont été retenues pour l'analyse des résultats.

1.1 PRESENTATION DE LA POPULATION D'ETUDE

Soixante-dix-sept pourcent des répondants ont obtenu leur diplôme en France parmi 18 centres de formation différents ; les 23% restants ont été diplômés en Belgique (*annexe 2, figure 1*). Quatre-vingt-six pourcent des participants ont eu leur diplôme avant 2018, c'est-à-dire avant la réforme de la formation initiale des études d'orthophonie. Ainsi, seuls 14% l'ont obtenu à partir de 2018, dont une seule personne en Belgique (*annexe 2, figure 2*).

L'exercice libéral est davantage représenté puisqu'il concerne 82% des orthophonistes interrogés. Seuls 3% exercent uniquement en structure et 15% optent pour un exercice mixte (*annexe 2, figure 3*). Neuf répondants déclarent travailler dans une structure médico-sociale et huit dans le secteur public.

Lors de leur formation initiale, 46% des orthophonistes indiquent avoir suivi des enseignements relatifs aux troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants. Ils sont 6% pour les adolescents et 6% pour les adultes. Plus de la moitié des orthophonistes (53%) signalent ne pas avoir bénéficié d'enseignement pour aucune de ces tranches de population (*figure 4*).

Soixante-quinze pourcent des répondants ont effectué une formation continue abordant ces troubles chez les enfants, 19% chez les adolescents et 11% chez les adultes. Un quart (25%) n'a pas suivi de formation complémentaire (*figure 5*). Soixante-huit personnes ont précisé l'objet de leur formation qui avait pour objet le bilan et/ou la prise en soin du nourrisson, de l'enfant tout-venant, de l'enfant et de l'adolescent avec un TSA ou un polyhandicap, ainsi que l'adulte avec un polyhandicap.

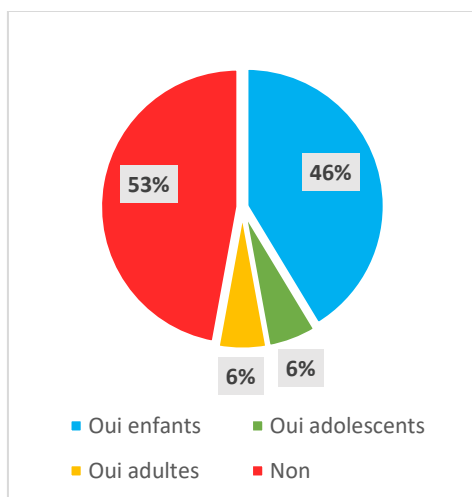


Figure 3 – Pourcentage des orthophonistes ayant bénéficié d’enseignement sur les TOA en formation initiale

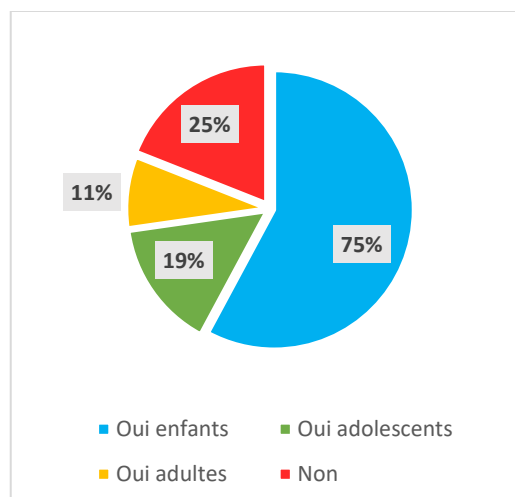


Figure 5 – Pourcentage d’orthophonistes ayant suivi une ou des formations continues sur les TOA

1.2 PRATIQUE PROFESSIONNELLE

Une très grande partie des orthophonistes (92%) ayant répondu à ce sondage reçoivent des demandes de bilan et de prise en soin en lien avec les troubles de l’oralité alimentaire pour des enfants. Pour les adolescents, les demandes concernent 45% des participants et 20% pour les adultes (*annexe 2, figure 6*).

Cette proportion évolue lorsque les répondants sont interrogés sur la prise en soin effective des TOA. En effet, 76% accueillent des enfants, 37% reçoivent des adolescents et 23% des adultes (*annexe 2, figure 7*). Parmi les 21 orthophonistes (23%) ne proposant pas ce type de suivi, seize estiment ne pas se sentir suffisamment formés, huit déclarent être spécialisés dans d’autres domaines et quatre expliquent ne pas avoir de demande (*annexe 2, figure 8*). Une personne précise qu’elle redirige les demandes vers d’autres orthophonistes de son cabinet, spécialisées dans les TOA.

Le sondage s’est ensuite intéressé aux orthophonistes prenant en soin des adolescents et des adultes ayant un TOA. Ainsi, les prochaines questions de cette partie du questionnaire se sont affichées seulement pour les orthophonistes concernés.

Ces derniers ont été interrogés sur les raisons venant motiver une demande pour un suivi orthophonique (*figure 9*). Parmi 45 orthophonistes, 60% d’entre eux signalent une plainte sur le plan social et sur le plaisir lié au repas, à travers des difficultés dans les relations sociales, une

limitation des activités avec d'autres personnes ou un isolement. Plus de la moitié (60%) mentionnent la façon dont la plainte s'exprime à travers les manifestations possibles du trouble : panel alimentaire restreint, sélectivité, faible diversification, particularité sensorielle ou praxique. Presqu'un tiers (31%) évoque un rapport avec la santé, notamment par rapport à un poids trop faible ou trop important, des carences et des difficultés concernant les soins dentaires. Finalement, le besoin de reconnaissance des difficultés et la compréhension du fonctionnement est indiquée par 16% des interrogés.

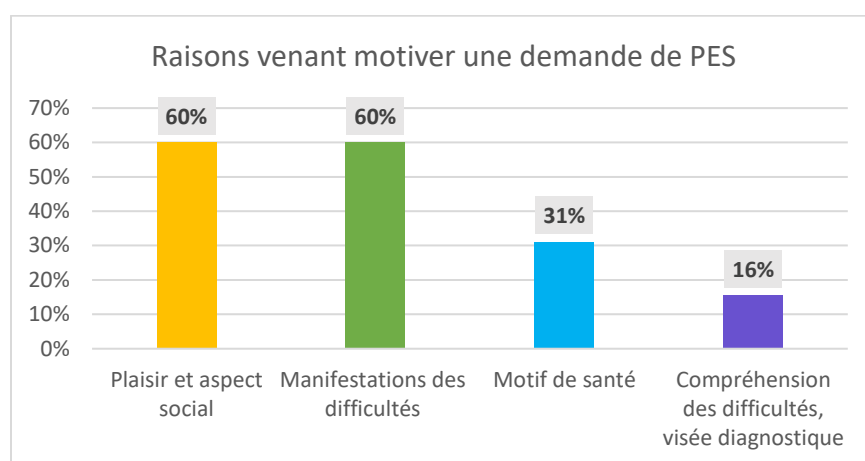


Figure 4 – Raisons évoquées par les orthophonistes venant motiver une demande de prise en soin chez les adultes en %

Cinquante-quatre pourcent des orthophonistes déclarent que leurs patients consultent d'autres professionnels vis-à-vis de leur trouble (*annexe 2, figure 10*). Parmi les 39 orthophonistes ayant précisé quels étaient ces professionnels, 77% indiquent que ces patients se dirigent vers d'autres professions paramédicales (*annexe 2, figure 11 et tableau 3*). Plus de la moitié des orthophonistes (56%) notent qu'ils se tournent vers un psychologue et 24% mentionnent qu'ils consultent un professionnel médical pour aborder leur trouble. Enfin, 28% des interrogés affirment que ces personnes se réfèrent à des méthodes plus alternatives.

Les répercussions sociales des TOA ont ensuite été approfondies. 92% des orthophonistes déclarent que ce trouble conduit à des conséquences sur la vie sociale de leurs patients (*figure 12*). Pour 75% des 59 orthophonistes ayant apporté des précisions sur ces conséquences, le TOA engendre des limitations d'activités avec l'évitement de certaines situations telles qu'aller au restaurant, partager un repas avec d'autres personnes ou voyager (*figure 13*). Cinquante-trois pourcent constatent une relation à l'autre altérée en raison de remarques faites, de conflits, d'une

crainte du regard de l'autre ou encore des difficultés pour organiser un repas avec d'autres personnes. Quinze pourcent évoquent une appréhension à l'idée de manger en dehors de chez soi ou avec d'autres personnes, notamment par crainte de ne pas pouvoir manger. Quatorze pourcent des orthophonistes mentionnent un sentiment d'isolement et des difficultés d'intégration. L'estime de soi est aussi évoquée par 14% d'entre eux qui signalent une altération de l'image de soi, un sentiment de honte ou un mal-être. Huit pourcent constatent des conséquences sur la santé sur le plan pondéral et thymique. Enfin, pour 8% des répondants, le TOA conduit à des adaptations comme la planification de repas pour les emmener à l'extérieur, des repas différenciés, l'information sur le menu.

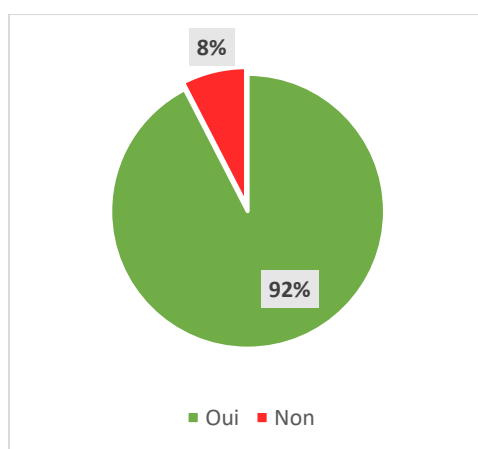


Figure 12 – Répartition des réponses à la question « Le trouble de l'oralité alimentaire de vos patients a-t-il des répercussions sur leur vie sociale ? » en %

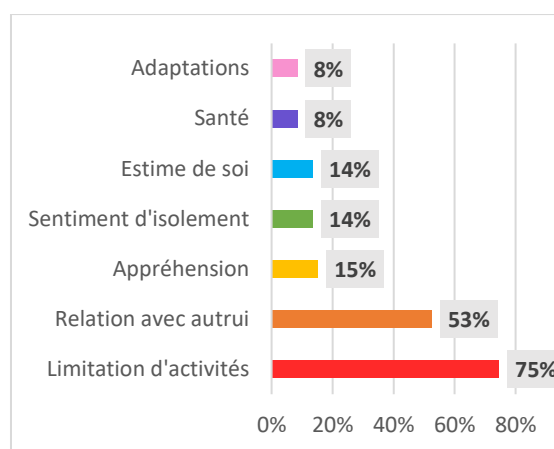


Figure 13 – Répercussions psychosociales d'un TOA évoquées par les orthophonistes en %

1.3 ATTENTES ET BESOINS EN TERMES D'ACCOMPAGNEMENT

Sur l'ensemble des participants à ce questionnaire, 73% déclarent avoir des besoins concernant l'accompagnement des adolescents et adultes ayant un TOA (*annexe 2, figure 14*).

Parmi les 63 orthophonistes ayant précisé leur besoin (*annexe 2, figure 15*), 44% indiquent qu'ils souhaitent des formations spécifiques à cette population avec des apports théoriques et un accès à des données scientifiques. Trente-cinq pourcent des répondants mentionnent des besoins concernant le bilan. En effet, ils souhaiteraient disposer d'outils spécifiques, d'échelles, de questionnaires évaluant le rapport du patient vis-à-vis de l'alimentation et l'impact que le trouble peut avoir au quotidien, ainsi qu'un test rapide de la sensorialité. La prise en soin est le besoin le

plus évoqué par les participants (59%). Ces derniers aimeraient avoir à disposition des protocoles, des pistes d'accompagnement, ainsi que des supports adaptés et spécifiques à cette population pour qu'ils soient utilisés en séance ou transmis au patient pour une reprise en autonomie. La question de l'alliance thérapeutique, de la motivation et de la gestion de l'aspect comportemental du trouble est aussi soulevée. Enfin, 18% des orthophonistes affirment qu'ils désirent davantage de documentation. Ils mentionnent notamment des fiches ou plaquettes de prévention qu'ils pourraient donner au patient et à son entourage, ainsi qu'aux médecins. Ils aimeraient que ces supports d'information reprennent la définition et les conséquences de ce trouble, et les professionnels pouvant être consultés par le patient.

2 QUESTIONNAIRE A DESTINATION D'ADULTES AYANT DES SEQUELLES D'UN TAP

Ce second questionnaire a été ouvert par 274 personnes. Les réponses des 112 participants n'ayant pas répondu à l'intégralité du sondage n'ont pas été retenues dans l'analyse de celui-ci. Quarante-huit personnes ont également été exclues de l'étude, car elles ne remplissaient pas les critères d'inclusion de cette dernière. Parmi elles, 28 participants étaient concernés par au moins un des antécédents médicaux suivants : anomalie structurelle, condition neurologique, syndrome génétique, trouble de la déglutition, trouble du spectre de l'autisme ou trouble du comportement alimentaire. Treize personnes présentaient moins de quatre manifestations caractéristiques d'un TAP pendant l'enfance et à l'âge adulte, et sept indiquaient avoir une aversion pour moins de deux textures. Ainsi, la population d'étude est constituée de 114 participants.

2.1 PRESENTATION DE LA POPULATION D'ETUDE

L'échantillon d'étude est composé de 100 femmes, de 13 hommes et d'une personne signalant être d'un autre genre (*annexe 4, figure 16*). La répartition des tranches d'âge est la suivante : 43% ont 18-27 ans, 43% ont 28-37 ans, 11% ont 38-47 ans et les 3% restants ont plus de 48 ans (*annexe 4, figure 17*). Dans cet échantillon, 89% des participants indiquent vivre en France et 11% à l'étranger (*annexe 4, figure 18*). La profession était également demandée : 81% des interrogés n'exercent pas dans la santé (*annexe 4, figure 19*). Parmi les 19% des personnes ayant un métier de santé, 62% sont orthophonistes ou étudiants en orthophonie.

2.2 NATURE DES DIFFICULTES ALIMENTAIRES

2.2.1 FACTEURS DE RISQUE

La majorité des participants (n=76) n'a pas de pathologie médicale particulière (*annexe 4, figure 20*). A l'inverse, douze personnes indiquent être nées prématurément, dix-neuf rencontrent des problèmes gastro-intestinaux, deux ont une pathologie cardiorespiratoire et deux autres ont connu un retard de croissance. Deux participants précisent également avoir une hypersensibilité. L'association de deux de ces facteurs de risque concerne cinq personnes.

Si 38% des interrogés étaient sujets à des affections ORL durant l'enfance (n=43), ils sont maintenant 28% à l'âge adulte (*annexe 4, figure 21*). Les transitions alimentaires sont également révélatrices de facteurs de risque d'avoir développé un TAP : 19% des participants affirment avoir connu des difficultés lors de l'allaitement ou du biberon, 35% durant la diversification alimentaire et 45% au cours du passage aux morceaux (*annexe 4, figure 22*). Seules cinq personnes ont eu recours à une alimentation artificielle pendant leur enfance (*annexe 4, figure 23*).

Parmi les 56% des interrogés signalant avoir eu de mauvaises expériences avec la nourriture (*annexe 4, figure 24*), 62 personnes en précisent la nature : forçage alimentaire (85%), vomissement (13%), repas prolongés (13%), fausse route (6%) ou encore l'usage de stratégies de dissimulation (5%) (*annexe 4, figure 25*).

2.2.2 CARACTERISTIQUES DES DIFFICULTES ALIMENTAIRES

Cinquante-six pourcent des participants estiment que leur alimentation est moins difficile qu'auparavant. En revanche, 38% d'entre eux la considèrent aussi difficile, voire plus difficile (6%) (*annexe 4, figure 26*). Pendant leur enfance, les personnes interrogées présentaient en moyenne huit manifestations de TAP, contre sept à l'âge adulte (*annexe 4, figure 27*). La répartition de ces dernières est sensiblement la même entre ces deux périodes. Une évolution se constate cependant pour les quantités (62% puis 31%), la durée des repas (57% puis 18%), le temps mis pour avaler (53% puis 28%) et l'appétence pour se nourrir (44% puis 67%). Une majorité de ces adultes évitent certaines catégories alimentaires (98%), ont des haut-le-cœur selon les textures (89%), un panel alimentaire restreint (84%) ou encore une néophobie alimentaire (80%).

Parmi les neuf textures proposées par le questionnaire, les participants ont en moyenne une aversion pour quatre d'entre elles. Les textures croustillantes (98%) et sèches (96%) sont les plus

appréciées, contrairement aux textures caoutchouteuses (18%), filandreuses (17%) ou les mélanges de textures (10%) (*annexe 4, figure 28*). L'amer est la saveur la moins tolérée des participants (5%), à l'inverse du sucré (96%) et du salé (95%) (*annexe 4, figure 29*).

Les légumes (69%), les fruits (52%), les produits de la mer (30%) et la viande (30%) figurent parmi les catégories d'aliments suscitant le plus d'aversion pour les répondants (n=89) (*annexe 4, figure 30*). Celles-ci sont parfois extrêmement réduites (une à deux possibilités), voire inexistantes dans leur panel alimentaire. L'acceptation de certains aliments peut également différer en fonction de plusieurs paramètres : les caractéristiques physiques (importance du visuel, de l'odeur), la température, la préparation (e.g. pas de mélange entre les aliments, choix d'ustensiles). Certains témoignages mettent en avant un besoin de similarité d'un repas à l'autre, avec notamment une préférence pour certaines marques, des produits industriels ou encore des aliments plutôt neutres en couleur et en goût.

Pour 51% des personnes sondées, la durée du repas s'élève à moins de 20 minutes ; seuls 5% d'entre elles mettent plus de 40 minutes (*annexe 4, figure 31*). Certains participants soulignent que le temps du repas varie par rapport au menu ; manger prendra plus de temps si les aliments sont peu appréciés.

Les boissons doivent aussi répondre à certaines exigences : les caractéristiques « pétillant » et « aromatisé » sont jugées désagréables pour respectivement 35% et 28% des participants. Certains d'entre eux précisent ne pas tolérer des boissons contenant des morceaux (e.g. présence de pulpe) (*annexe 4, figure 32*).

2.2.3 PERCEPTION DE SON ALIMENTATION

Quatre-vingt-dix pourcent des répondants considèrent être difficiles vis-à-vis de leur alimentation (*annexe 4, figure 33*). Celle-ci est le plus souvent décrite comme « sélective, répétitive » (66%) et « déséquilibrée » (21%). Certaines personnes la qualifient de « compliquée » (10%), « contraignante » (7%), voire « enfantine » (7%). Peu d'entre elles jugent leur alimentation variée (13%) et équilibrée (9%) (*figure 34*). Certains participants avouent être parfois lassés par leur alimentation.

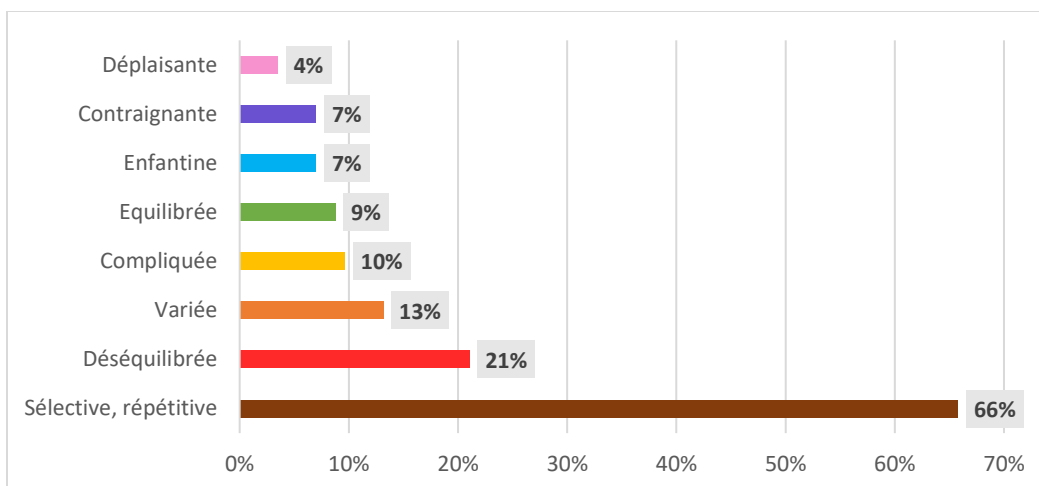


Figure 34 – Façon dont les participants décrivent leur alimentation en %

Contrairement à 49% des participants, 51% d'entre eux se disent satisfaits de leur alimentation (*annexe 4, figure 35*). Ils sont toutefois 83% à vouloir manger de manière plus variée (*annexe 4, figure 36*). Pour cela, 61% des personnes sondées ont mis en place des stratégies (*annexe 4, figure 37*). Plusieurs (n=64) ont ajouté des précisions sur leurs techniques : 42% goûtent des aliments inconnus ou non maîtrisés en se forçant parfois, 31% effectuent un ou des suivis avec des professionnels, 28% emploient des stratégies de dissimulation (e.g. modification de la texture, préparation de différentes manières), 20% tentent de s'habituer par différentes méthodes (e.g. chaînage alimentaire, association avec un aliment aimé) et 20% ajoutent que cuisiner leur permet de mieux appréhender la nourriture (*annexe 4, figure 38*). Parmi l'ensemble de la population étudiée, ils sont d'ailleurs 61% à apprécier cuisiner (*annexe 4, figure 39*).

Plus de la moitié des participants (56%) estiment que leur alimentation a un impact négatif sur leur santé (*annexe 4, figure 40*). Des précisions ont été apportées par 42 personnes qui relèvent alors un impact sur leur poids (90%), des carences (52%), des troubles digestifs (21%), de la fatigue (19%), des problèmes de peau (5%) et des difficultés pour les soins dentaires (5%) (*annexe 4, figure 41*).

2.2.4 REPERCUSSIONS PSYCHOSOCIALES

La majorité des personnes (82%) affirment ne pas être dérangées par leurs difficultés alimentaires quand elles mangent seules (*annexe 4, figure 42*). Si 25% vivent seuls au quotidien, ils sont 86 répondants à habiter avec d'autres personnes : 56 % avec leur partenaire, 32% avec leur(s) enfant(s), 19% avec leurs parents et leur fratrie (*annexe 4, figure 43*). 31% d'entre eux

indiquent ne pas être les seuls concernés par des difficultés alimentaires au sein de leur foyer (*annexe 4, figure 44*). Ils ont ensuite précisé être 51% à généralement partager les mêmes plats que les autres membres du foyer (*annexe 4, figure 45*).

Plus de la moitié des participants (63%) signale que leurs difficultés alimentaires ont un impact sur leur quotidien (*annexe 4, figure 46*). Lorsqu'ils mangent en dehors de chez eux, 57% se renseignent toujours sur le menu et 39% informent généralement leur hôte de leurs difficultés alimentaires (*annexe 4, figure 47*). Un plat distinct peut alors être proposé par l'hôte (22%) ou apporté par la personne elle-même (19%). 61% des participants signalent qu'ils appréhendent souvent, voire toujours, ces situations par crainte de ne pas pouvoir s'alimenter. Les repas avec d'autres personnes peuvent alors se révéler inconfortables pour les participants (*figure 48*). En effet, 59% d'entre eux expliquent se sentir mal à l'aise dans ces occasions. Ainsi, 30% des répondants évitent des situations où ils sont amenés à manger en dehors de chez eux (e.g. aller au restaurant, faire des voyages à l'étranger) par crainte de ne pas pouvoir s'alimenter.

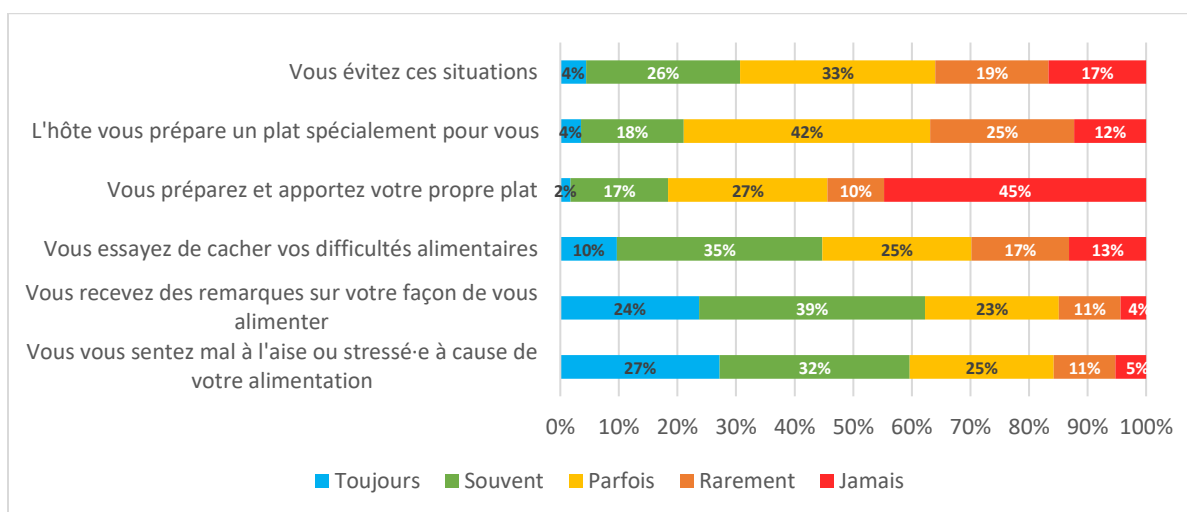


Figure 48 – Fréquence de certaines situations lorsque les participants mangent avec d'autres personnes en %

Soixante-quatre pourcent des participants signalent recevoir fréquemment des remarques ; 67 d'entre eux en ont détaillé la nature (*annexe 4, figure 49*). Ces commentaires concernent essentiellement l'alimentation de la personne (e.g. « tu es difficile », « tu ne manges rien ») (64%) ; ces remarques peuvent engendrer de la culpabilité, notamment lorsqu'il est question de la santé (51%). Elles peuvent aussi se montrer insistantes (43%) ou faire des comparaisons à un régime alimentaire infantin (15%).

La plupart des répondants (34%) n'évoquent pas ou peu leurs difficultés alimentaires avec d'autres personnes. Quand ils abordent ce sujet, 48% d'entre eux peinent à expliquer leurs particularités alimentaires. Peu se sentent compris (11%) ou soutenus (16%). Onze pourcent des participants reconnaissent prétexter une autre raison lorsqu'ils sont interrogés sur leur alimentation (figure 50). Afin de dissimuler leurs difficultés, certains expliquent qu'ils vont avoir tendance à manger rapidement, à répartir leur nourriture dans l'assiette pour donner l'impression d'avoir mangé ou encore donner les aliments rejetés à leur conjoint.

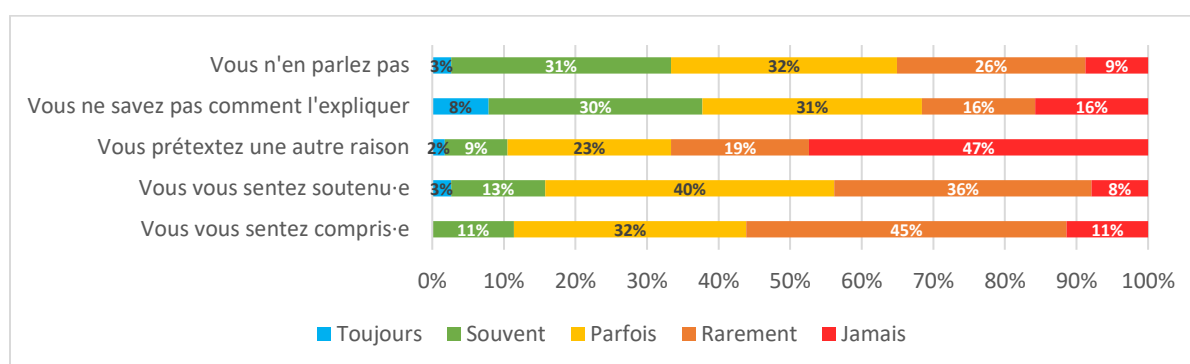


Figure 50 – Fréquence sur la manière dont sont accueillies les difficultés alimentaires en %

Les difficultés alimentaires viennent impacter l'estime de soi de la moitié des participants (figure 51). Parmi les précisions ajoutées par 43 d'entre eux, sont notées : une faible confiance en soi (47%), une frustration (33%), le sentiment de se sentir différent (28%), une culpabilité à ne pas réussir à manger comme les autres (28%), le sentiment d'être un poids pour autrui (16%) ou encore une peur du jugement (2%) (figure 52). D'autres témoignages mettent en avant cette crainte du regard de l'autre concernant leur alimentation.

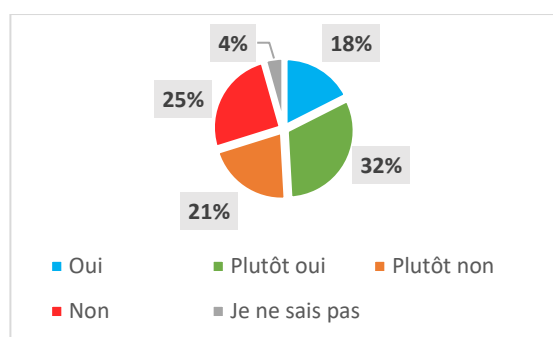


Figure 51 – Répartition des réponses à la question : « Vos difficultés alimentaires affectent-elles votre estime de vous ? » en %

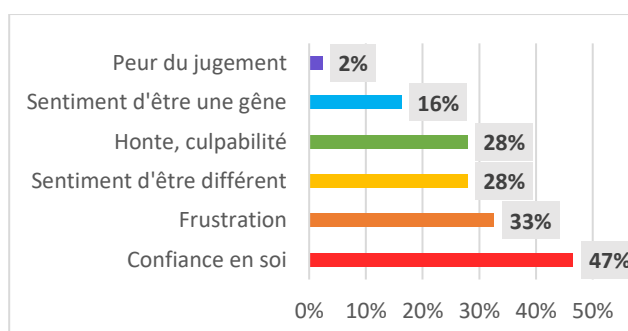


Figure 52 – Répartition des réponses à la question : « En quoi vos difficultés alimentaires affectent votre estime de vous ? » en %

Cinquante-sept pourcent (n=65) des personnes sondées affirment disposer d'un lieu pour parler de leurs difficultés alimentaires (*annexe 4, figure 53*). Mis à part une personne, toutes ont précisé quels pouvaient être ces espaces dédiés. Les réseaux sociaux (66%), les membres du foyer (44%) et les relations amicales (20%) sont les plus mentionnés par les répondants. Certains ajoutent également que leur psychologue, leur orthophoniste, leur nutritionniste ou encore leurs collègues se révèlent être des partenaires d'échanges concernant leur alimentation (*annexe 4, figure 54*). Ces espaces sont perçus positivement, puisque 86% des répondants qui en disposent en retirent des bienfaits (*annexe 4, figure 55*). En effet, 52 personnes expliquent que cela leur permet de se sentir compris et d'avoir du soutien (73%), de se sentir moins seul (48%), de partager des stratégies et des situations du quotidien (40%) ou encore de déculpabiliser vis-à-vis de leur façon de s'alimenter (10%) (*figure 56*). Parmi les personnes ne disposant pas d'un lieu pour évoquer leurs difficultés alimentaires, 53% pensent qu'un espace pour échanger à ce propos pourrait leur être bénéfique (*annexe 4, figure 57*).

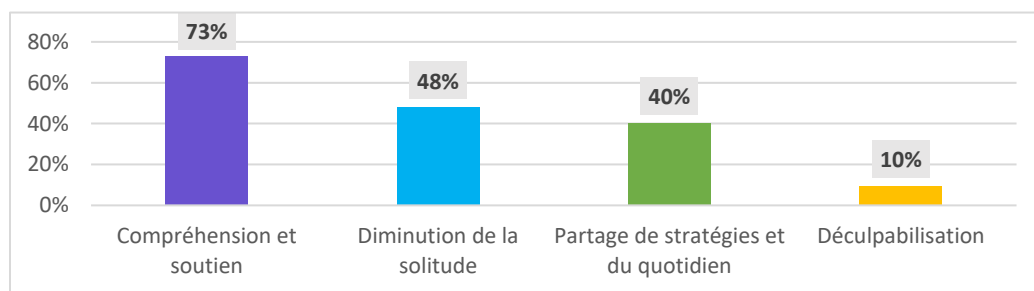


Figure 56 – Bienfaits des lieux d'échange évoqués par les participants en %

2.3 CONNAISSANCES SUR LE TROUBLE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

Le nombre de participants ayant déjà consulté un professionnel de santé au sujet de leurs difficultés alimentaires s'élève à 13% dans l'enfance et à 32% à l'adolescence ou à l'âge adulte (*annexe 4, figure 58*). Quarante-huit personnes ont précisé de quels professionnels il s'agissait : professions paramédicales (56%), médicales (29%), psychologue (44%) et méthodes alternatives (13%) (*annexe 4, tableau 4*). L'efficacité de ces interventions est jugée peu efficace : seuls 7% des répondants en sont relativement satisfaits (*annexe 4, figure 59*). Ainsi, plus de la moitié des participants (54%) n'ont jamais consulté de professionnels de santé concernant cette problématique. Trente-huit pourcent des participants pensent cependant que des professionnels de santé, listés dans le tableau 5, pourraient leur apporter une aide (*annexe 4, figure 60*).

Professions médicales (8%)	Médecin	4
	Psychiatre	1
Professions paramédicales (74%)	Orthophoniste	29
	Diététicien	6
	Ergothérapeute	4
Psychologue (9%)		5
Méthodes alternatives (9%)	Hypnotiseur	5

Tableau 5 – Professionnels pouvant être consultés concernant les difficultés alimentaires selon les participants

La majorité des participants (93%) affirment avoir déjà croisé les termes « trouble de l'oralité alimentaire », « dysoralité » ou « trouble alimentaire pédiatrique » (*annexe 4, figure 61*). Soixante-trois personnes ont ensuite précisé ce à quoi ces appellations se rapportaient selon elles (*figure 62*). Elles ont le plus souvent évoqué la notion d'hyper ou d'hyposensibilité de la sphère ORL (53%), des manifestations éventuelles (e.g. sélectivité, dégoût pour le fait de manger) (29%) et l'aspect psychologique (27%). Pour d'autres encore (27%), ces termes font référence à des difficultés alimentaires (27%).

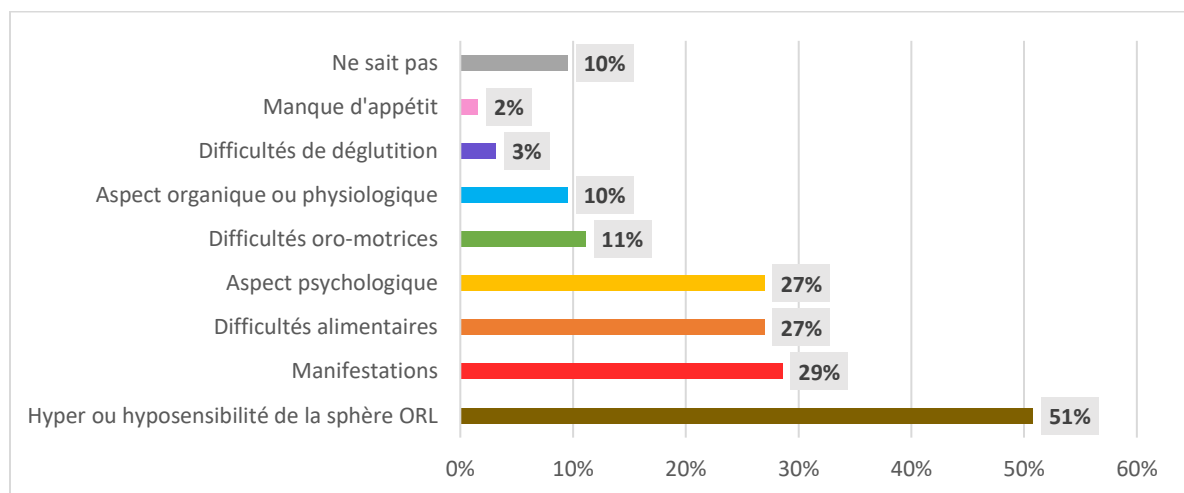


Figure 62 – Éléments se rapportant aux TOA selon les participants en %

Le trouble de l'oralité alimentaire est peu diagnostiqué parmi les participants : 82% n'ont pas de diagnostic (*annexe 4, figure 63*). Seules 16 personnes affirment avoir eu ce diagnostic pendant l'enfance (2%) et à l'adolescence ou l'âge adulte (12%). La figure 64 montre par qui ce diagnostic a été posé pour 15 des participants. Douze personnes expliquent que ce dernier est important pour elles (*figure 65*). En effet, il leur permet de mieux se comprendre (n=6), de se sentir plus à l'aise pour expliquer leur trouble (n=3) ou les aider à déculpabiliser (n=2).

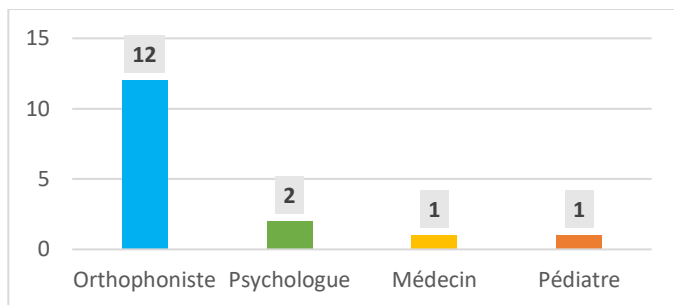


Figure 64 – Nombre de participants ayant un diagnostic de TOA fait par professionnels

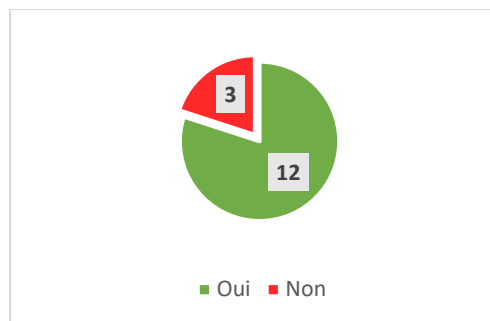


Figure 65 – Répartition des réponses à la question : « Ce diagnostic est-il important pour vous ? » en nombre

2.4 SOURCES D'INFORMATION

Soixante pourcent des participants affirment être plutôt satisfaits de leurs connaissances concernant leurs difficultés alimentaires (*annexe 4, figure 66*). Cinquante-trois pourcent des personnes interrogées estiment avoir accès à des sources d'informations (*annexe 4, figure 67*). La plupart des participants (n=55) ont indiqué d'où proviennent leurs renseignements (*annexe 4, figure 68*). Les réseaux sociaux, notamment les groupes Facebook et Instagram, sont les plus cités (55%). D'autres sources sont mentionnées : sites internet et blogs (44%), livres (20%) et articles scientifiques (4%). Certains (11%) déclarent aussi avoir des informations par le biais de professionnels de santé. Enfin, onze personnes (20%), qui s'avèrent être orthophonistes ou étudiants en orthophonie, évoquent leur formation initiale et continue.

Quatre-vingt pourcent des personnes sondées sont favorables à l'élaboration d'un support d'informations (*figure 69*).

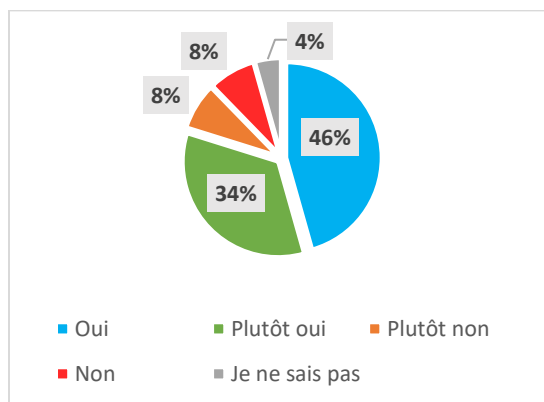


Figure 69 – Répartition des réponses à la question : « Pensez-vous qu'un support d'information vous serait utile ? » en %

Soixante et un participants ont listé les informations qu’ils aimeraient trouver dans cet outil (figure 70). Plus de la moitié (57%) souhaite être capable d’expliquer leurs difficultés alimentaires. Les manifestations possibles, l’aspect sensoriel ou encore la distinction entre pouvoir et vouloir sont mentionnés. Un quart des personnes souhaitent des précisions sur les définitions et les distinctions relatives aux termes employés. 18% des répondants voudraient que ce support présente des conseils et des recommandations pour l’entourage, afin de mieux réagir et prendre en compte les spécificités alimentaires. Plusieurs (30%) aimeraient retrouver des pistes ou des techniques pour les aider à diversifier leur alimentation. D’autres éléments sont également évoqués : les conséquences éventuelles (10%), les causes des difficultés (8%) ou encore des exemples concrets (8%). Trente-neuf pourcent des répondants ajoutent qu’ils aimeraient retrouver des informations concernant les professionnels pouvant les aider (e.g. une liste avec des professionnels référencés, le rôle de chacun). Sept pourcent des personnes, quant à elles, aimeraient que ce support soit à destination des professionnels de santé, afin de les sensibiliser à cette problématique.

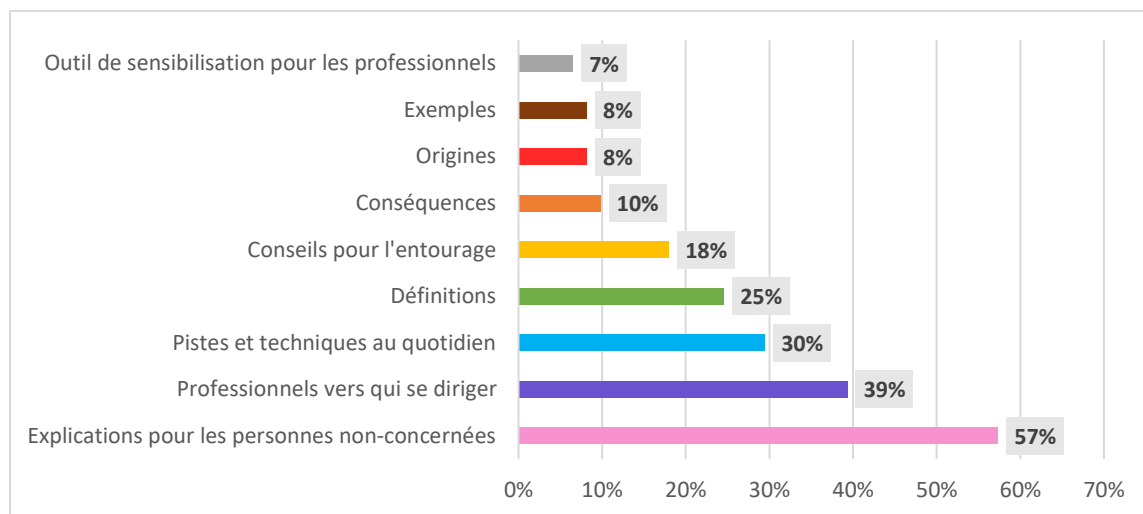


Figure 70 – Eléments souhaités par les participants pour le support en %

3 SUPPORT D’INFORMATION

3.1 OBJECTIFS

Ces deux enquêtes ont permis d’exprimer un besoin de disposer d’un support d’information concernant le trouble de l’oralité alimentaire chez l’adulte. En réponse à cette demande, un livret d’information a donc été élaboré (annexe 5). Celui-ci a pour ambition de présenter les informations essentielles relatives au trouble de l’oralité alimentaire chez ce public. L’objectif de ce support est

de permettre la compréhension de ce trouble pour que les personnes concernées puissent mieux l'appréhender au quotidien.

3.2 CONTENU DU SUPPORT D'INFORMATION

Les différentes sources mentionnées dans la partie théorique de ce mémoire et les attentes évoquées par les personnes ayant répondu au second questionnaire ont permis d'élaborer ce document.

Ce support a été conçu pour rendre les informations le plus accessibles possible. Pour faciliter la lecture et la compréhension, chaque page se réfère à un thème en particulier. Ce livret est composé de trois grandes parties. La première aborde le développement et les processus impliqués dans l'oralité alimentaire. Les différents aspects du trouble, c'est-à-dire sa définition, les étiologies, les manifestations et les conséquences éventuelles, sont ensuite développés. La dernière partie s'intéresse aux possibilités d'accompagnement par les professionnels et par les pairs.

Les références des sources et des illustrations sont précisées à la fin du document. Les images utilisées proviennent toutes d'une banque d'images libres de droits.

3.3 DIFFUSION DU SUPPORT D'INFORMATION

Ce livret sera disponible sous format numérique pour être accessible à un grand nombre de personnes. Un des avantages de ce format offre la possibilité d'en faire une version imprimée. Ainsi, les orthophonistes qui le souhaitent pourront le fournir à leurs patients.

Ce livret pourra être transmis à chaque participant ayant indiqué son adresse mail. Il pourra également être diffusé sur les différents groupes où ont été partagés les questionnaires.

DISCUSSION

1 RAPPEL DES OBJECTIFS ET HYPOTHESES

L'objectif de ce mémoire était de dresser un état des lieux des connaissances et de l'impact psychosocial d'un trouble de l'oralité alimentaire chez l'adulte, afin d'élaborer un support d'information destiné à vulgariser ce trouble. Ce travail avait également pour ambition de réaliser une enquête auprès des orthophonistes afin d'apprécier leurs besoins concernant l'accompagnement de ces adultes.

Pour y répondre, plusieurs hypothèses ont été formulées :

1. Les adultes concernés par un TOA ont peu de connaissances sur ce trouble et sont demandeurs d'information à ce sujet
2. Le retentissement psychosocial des séquelles de TAP chez l'adulte peut être multiforme
3. Les orthophonistes ont des besoins concernant l'accompagnement des adultes ayant un TOA

2 VALIDATION OU INVALIDATION DES HYPOTHESES

2.1 HYPOTHESE 1 : LES ADULTES CONCERNES PAR UN TOA ONT PEU DE CONNAISSANCES SUR CE TROUBLE ET SONT DEMANDEURS D'INFORMATION A CE SUJET

De nombreux participants (93%) au second questionnaire ont déjà croisé les termes TAP, TOA ou dysoralité. Ce à quoi renvoient ces appellations paraît cependant peu précis pour eux. Presque la moitié des participants (48%) peinent à expliquer les raisons de leurs difficultés alimentaires à d'autres personnes. Cette répartition est sensiblement la même concernant l'accès aux informations sur le TOA (53%). Bien que 60% des répondants affirment être plutôt satisfaits de leurs connaissances, ce manque de précision et cette difficulté à expliquer les raisons de leurs particularités alimentaires peut témoigner d'un défaut de compréhension concernant leur trouble.

Les professionnels pouvant intervenir dans le cadre de ce trouble sont également difficilement identifiés. Plus de la moitié des participants (54%) n'ont donc jamais consulté de professionnels pour aborder leurs particularités alimentaires. Ainsi, le faible pourcentage de personnes ayant un diagnostic de TOA avéré (18%) confirme l'hypothèse selon laquelle ces

adultes manquent de connaissances vis-à-vis de leur trouble et des professionnels pouvant les aider.

Ainsi, une grande majorité de répondants (80%) s'est montré favorable à l'élaboration d'un support d'information. Celui-ci s'est alors basé sur les demandes émises par les participants, en tenant compte du manque de précision liée à la faible maîtrise du sujet.

L'hypothèse 1 est donc partiellement validée.

2.2 HYPOTHESE 2 : LE RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL DES SEQUELLES DE TAP CHEZ L'ADULTE PEUT ETRE MULTIFORME

Dans leur définition, Goday et al. (2019) expliquent qu'un dysfonctionnement psychosocial peut être associé à un TAP. Une des finalités de cette étude était donc d'observer sous quelles formes cette perturbation pouvait être retrouvée chez les adultes ayant conservé des séquelles de ce trouble.

Lors du second questionnaire, 82% des participants expliquent que leurs particularités alimentaires ne les dérangent pas quand ils mangent seuls. Pour autant, la plupart d'entre eux (63%) affirme que leur alimentation a un impact sur leur quotidien. Nombreux sont ceux qui ne perçoivent pas positivement leur alimentation. Une grande majorité (90%) se considère difficile vis-à-vis de la nourriture et rares sont ceux qui associent des connotations positives à leur alimentation. Les résultats de la présente étude sont conformes à ceux observés par Thompson et al. (2015). En effet, les participants évoquent ici un sentiment de frustration, de culpabilité ou encore une impression de se sentir différent ; 56% des répondants estiment également que leur mode d'alimentation a des conséquences néfastes sur leur santé. Pour Bisogni et al. (2002), l'estime de soi peut être influencée par la façon dont une personne perçoit son alimentation. Un impact sur celle-ci est ainsi évoqué par près de la moitié des participants et est observé par 14% des orthophonistes chez leurs patients. La perception de soi peut donc être affectée par un TOA.

Une perturbation de la dimension sociale liée à l'alimentation est évoquée par la quasi-totalité des orthophonistes (92%). Plus de la moitié d'entre eux (53%) rapporte que les particularités alimentaires de leurs patients affectent leur relation à l'autre en situation de repas. Ils sont d'ailleurs nombreux, dans le second sondage, à signaler recevoir fréquemment des remarques désobligeantes sur la façon dont ils s'alimentent et à se sentir mal à l'aise lorsqu'ils

partagent un repas. Les événements sociaux impliquant de la nourriture peuvent ainsi s'avérer être une source d'anxiété pour les personnes sujettes au TOA (Dovey, 2018; Kauer et al., 2015). Par crainte du jugement d'autrui et de ne pouvoir s'alimenter, ces situations font d'ailleurs l'objet d'une certaine appréhension pour la plupart des participants (61%). Cette dernière est également observée par 15% des orthophonistes. Ces résultats montrent donc que les séquelles d'un TAP peuvent venir perturber les relations sociales.

Trois quarts des orthophonistes observent que le trouble de leur patient entraîne des limitations d'activité, avec principalement l'évitement de situations dans lesquelles la personne partage un repas avec autrui et/ou en dehors des lieux connus. Les personnes susceptibles d'avoir un TOA ont également pu évoquer la mise en place de différentes adaptations pour pallier leur particularités alimentaires. En suivant les critères de la classification internationale du fonctionnement, un TOA peut donc entraîner une restriction de participation dans son quotidien.

Quand ils évoquent leurs difficultés alimentaires, peu de répondants se sentent compris (11%) ou soutenus (16%). Toutefois, cette tendance s'inverse pour les personnes disposant d'un espace pour parler de leur alimentation. En effet, il leur permet notamment d'avoir du soutien et de déculpabiliser vis-à-vis de leur façon de s'alimenter. Ces résultats rejoignent ainsi les apports de la pair aidance rapportés par Varenhorst (1992). Le vécu du trouble est amélioré lorsque celui-ci est reconnu.

L'hypothèse 2 est donc validée.

2.3 HYPOTHESE 3 : LES ORTHOPHONISTES ONT DES BESOINS CONCERNANT L'ACCOMPAGNEMENT DES ADULTES AYANT DES SEQUELLES DE TAP

En 2016, Zickgraf et al. constataient un réel manque de traitements adaptés et spécifiques aux adultes ayant des particularités alimentaires. Un des objectifs de cette recherche était donc d'évaluer si des besoins étaient retrouvés chez les orthophonistes concernant l'accompagnement de leurs patients adultes ayant des séquelles de TAP.

Soixante-seize pourcent des orthophonistes ont répondu positivement à cette question. Le contexte dans lequel a été diffusé le questionnaire destiné à ces professionnels peut en partie expliquer ce pourcentage important. En effet, celui-ci a été relayé sur certains groupes Facebook dont l'objet principal est le TOA. Les membres de ces groupes se préoccupant de ce sujet sont

donc davantage susceptibles d'avoir des besoins concernant le suivi de ces patients. Ce sondage révèle également que 86% des répondants ont eu leur diplôme avant 2018, c'est-à-dire avant que le Trouble de l'oralité alimentaire ne soit inscrit dans la Nomenclature générale des actes professionnels des orthophonistes. Ainsi, plus de la moitié d'entre eux (53%) indiquent que ce domaine de prise en soin était absent de leur formation initiale ; rares (6%) sont les orthophonistes ayant bénéficié d'un enseignement spécifique aux adultes. Pour pallier ce manque de formation, la majorité des participants (75%) a suivi au moins une formation continue relative au TOA. Cependant, seuls 11% d'entre eux indiquent que le public ciblé était des adultes ayant un polyhandicap. Ces relevés rejoignent donc les propos de Kerlan (2017) pour qui la prise en soin d'un TOA concerne principalement le public pédiatrique. En raison de ce contexte, 44% des orthophonistes ont fait part d'une demande de formations spécifiques aux adultes tout venant ayant des séquelles de TAP et un accès à des données scientifiques.

Ces professionnels signalent également avoir des besoins lors des différentes étapes de l'accompagnement de ces patients. Pour une partie d'entre eux (35%), le bilan pourrait être affiné grâce à des outils spécifiques, des échelles ou des questionnaires évaluant la représentation qu'a le patient de ses difficultés alimentaires et l'impact que celles-ci peuvent avoir dans son quotidien.

Les demandes se rapportaient le plus souvent à la prise en soin (59%). Certains participants souhaiteraient pouvoir s'appuyer sur des protocoles et avoir des pistes pour leurs propositions d'accompagnement. D'autres encore aimeraient disposer d'outils spécifiques à cette population qui puissent être utilisés en séance et en autonomie par leurs patients. Finalement, ce questionnaire révèle que les orthophonistes souhaitent s'inscrire dans une démarche d'éducation thérapeutique du patient. Plusieurs d'entre eux s'interrogent sur la façon de favoriser une bonne alliance thérapeutique et de soutenir la motivation du patient, essentielle dans ce type de suivi (Brin-Henry et al., 2011). Dix-huit pourcent des orthophonistes aimeraient disposer d'un document, rassemblant les informations principales relatives au TOA, qu'ils pourraient fournir à leurs patients. Le livret d'information créé dans le cadre de cette étude permet donc de répondre à ce besoin évoqué par les orthophonistes ayant répondu au premier sondage.

L'hypothèse 3 est donc validée.

3 ATOUTS ET BIAIS DE L'ETUDE

3.1 ATOUTS

Il existe encore peu de publications dans la littérature scientifique s'intéressant aux adultes ayant des séquelles de TAP (Wildes et al., 2012). Cette étude participe ainsi à l'enrichissement des connaissances liées à cette thématique.

L'usage de questionnaires en ligne dans ce travail de recherche a tout d'abord permis le recueil d'un grand nombre de réponses, contribuant ainsi à l'obtention de résultats significatifs. Pour rappel, le premier sondage s'adressait aux orthophonistes et le second aux adultes ayant des séquelles de TAP. L'utilisation de ces sondages a également permis d'éviter tout biais affectif de la part de l'examinatrice. Les différents critères d'inclusion et d'exclusion appliqués pour le second questionnaire ont permis de limiter certains biais concernant l'évaluation des aspects psychosociaux. En effet, une partie de cette étude s'intéressait aux conséquences éventuelles d'un TOA sur ces derniers. Il était donc important d'exclure toute autre pathologie qui aurait également pu entraîner un impact sur ces aspects.

A travers l'élaboration d'un livret d'information, ce travail a finalement pu répondre à un besoin évoqué par les deux populations étudiées.

3.2 LIMITES

Malgré les différents atouts retrouvés, plusieurs failles peuvent être relevées dans cette étude.

3.3.1 BIAIS METHODOLOGIQUES

L'auto-administration des questionnaires a pu introduire un biais de compréhension. Bien que la formulation des items se soit voulue la plus accessible possible, une mauvaise interprétation de ces derniers a pu tout de même être faite par les participants.

Certains participants au premier questionnaire ont relevé une faille concernant les options de réponses. En effet, l'absence de la modalité « je ne sais pas » ou « non concerné·e » a pu induire un arrêt du questionnaire ou une réponse par défaut. Ces possibilités de réponse ont ainsi été introduites lors de l'élaboration du second questionnaire afin de limiter ce biais.

Le grand nombre de questions figurant dans le second questionnaire a pu entraîner une certaine lassitude chez les répondants. Cela peut donc expliquer pourquoi de nombreuses personnes ne sont pas allées au bout de ce sondage. Pour anticiper au mieux cette problématique, une grande partie des questions ouvertes étaient facultatives. Cette solution a toutefois conduit à une réduction de réponses pour ce format de questions.

Les questions portant sur les antécédents médicaux ou les manifestations du trouble dans l'enfance, figurant dans le second sondage, sont sujettes à une part de subjectivité. En effet, les participants ne disposent pas forcément de ces informations.

Avant de pouvoir répondre au sondage, les participants à la deuxième enquête étaient informés que celle-ci se déroulait dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie. Cette information a donc pu influencer leurs réponses concernant les professionnels pouvant intervenir dans l'accompagnement d'un TOA.

Cette étude s'intéressait initialement aux adultes et aux adolescents ayant un TOA. L'adolescence a été considérée dans une période entre 10 et 19 ans (Organisation mondiale de la santé, s. d.). Au cours de ce travail, il a été finalement jugé préférable de ne cibler qu'une seule de ces populations. Dans le premier questionnaire, ces deux tranches d'âge n'étaient pas distinguées pour l'ensemble des items. Ainsi, ce défaut méthodologique a pu biaiser certaines réponses. Ce biais a pu être pris en compte pour le deuxième sondage en adoptant un âge minimum établi à 18 ans.

3.3.2 BIAIS DE RECRUTEMENT

3.3.2.1 LIES AU QUESTIONNAIRE DESTINE AUX ORTHOPHONISTES

Les biais de recrutement du premier sondage, liés aux lieux de diffusion, ont été développés dans la validation de la troisième hypothèse. Bien qu'il y ait eu un nombre important de réponses, il serait intéressant d'évaluer si les proportions observées sont les mêmes à une plus grande échelle et notamment auprès d'orthophonistes qui ne sont pas présents sur ces groupes.

3.3.2.2 LIES AU QUESTIONNAIRE DESTINE AUX ADULTES AYANT DES SEQUELLES DE TAP

Le deuxième questionnaire fait face à plusieurs biais de recrutement. Le premier s'apparente à la même limite de recrutement que pour l'enquête à destination des orthophonistes.

En effet, ce sondage a principalement été partagé sur des groupes de pair aideance destinés aux personnes ayant des particularités alimentaires. Cela suggère ainsi que, pour avoir connaissance et faire partie de ces groupes, les membres ont dû effectuer des recherches au préalable sur leurs difficultés alimentaires. Ce paramètre vient donc relativiser les réponses concernant les connaissances liées au TOA. Par ailleurs, 19% des participants sont étudiants ou exercent un métier dans la santé : ce sujet a donc pu être abordé durant leur cursus.

Malgré les atouts évoqués relatifs aux conditions de participation à l'étude, ces dernières présentent certaines limites. Les critères de participation ont permis de repérer les répondants susceptibles d'avoir un TOA. Cependant, une majorité d'entre eux n'ont pas de diagnostic de TOA avéré : seul un professionnel pourrait le confirmer. Par ailleurs, un participant peut présenter une pathologie figurant parmi les critères d'exclusion (i. e. trouble de la déglutition, cognitif, neurologique, neurodéveloppemental, de la perception de l'image corporelle) par absence de diagnostic de celle-ci.

3.3.3 BIAIS D'INTERPRETATION

Les réponses aux questions ouvertes ont été classées selon des thèmes généraux. Ce procédé a pu ainsi engager une part de subjectivité dans l'interprétation de ces résultats.

4 PERSPECTIVES

Ce mémoire de fin d'étude s'est finalisé par la réalisation d'un livret d'information destiné aux adultes ayant des séquelles de TAP. Ainsi, il serait intéressant d'évaluer l'intérêt de ce document auprès de ce public et des orthophonistes. Une suite, comprenant des stratégies pouvant être mises en place visant à diversifier le panel alimentaire, pourrait être développée.

Peu de personnes ont indiqué avoir un diagnostic de trouble de l'oralité alimentaire lors du second questionnaire. Ainsi, il serait pertinent de réaliser une étude portant sur la connaissance de ce trouble et sur les impacts psychosociaux liés à ce dernier avec uniquement des personnes ayant un diagnostic posé. Cette donnée met également en avant la nécessité de développer la communication autour des séquelles de TAP chez l'adulte.

Cette étude a permis le constat de différents besoins existants chez les orthophonistes concernant l'accompagnement des adultes ayant un TOA, en lien avec le bilan, la prise en soin, la

documentation ou encore la formation. Il serait intéressant de développer une échelle de qualité de vie pour cette population évaluant l'impact de leur trouble sur leur alimentation et sur les aspects psychosociaux. Celle-ci pourrait alors être utilisée au moment du bilan et servir d'appui pour la prise en soin.

Par souci de cohérence, ce travail de recherche s'est limité à la population des adultes. Toutefois, il existe peu de données sur le TOA chez l'adolescent. Il serait ainsi pertinent de recenser les conséquences que ce trouble pourrait induire chez ce public.

CONCLUSION

Ce mémoire a permis de réaliser l'inventaire des connaissances, de mesurer l'impact psychosocial d'un TOA chez l'adulte, et d'évaluer les besoins des orthophonistes concernant l'accompagnement de ces personnes.

Cette étude met en évidence une réelle méconnaissance du TOA chez les adultes susceptibles d'être concernés par celui-ci. Ceci peut expliquer pourquoi très peu de participants ont un diagnostic de TOA posé par un professionnel de santé.

Les séquelles d'un TAP peuvent induire des retentissements psychosociaux significatifs parce que la perception qu'a la personne d'elle-même, ainsi que ses rapports sociaux, peuvent en être affectés. Les différentes étapes liées à l'accompagnement de ces adultes, allant de la formation à la prise en soin, font l'objet de diverses demandes chez les orthophonistes.

Le livret d'information élaboré à partir de toutes ces demandes entrecroise les besoins de chacune de ces populations.

Finalement, ce mémoire participe à vulgariser le TOA chez l'adulte, afin que celui-ci soit mieux reconnu et appréhendé. En raison des bénéfices psychosociaux recensés, la pair aide doit être encouragée chez ces personnes, en parallèle d'un accompagnement avec un ou des professionnels de santé.

A l'avenir, il serait intéressant d'élaborer un outil visant à évaluer la qualité de vie des patients adultes ayant des séquelles de TAP. Celui-ci permettrait alors de mesurer les répercussions qu'a ce trouble sur l'alimentation et sur les aspects psychosociaux.

Bibliographie

- Abadie, V. (2004a). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 603-605. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040>
- Abadie, V. (2004b). Trouble de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 55-68.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.).
- Arvedson, J. C. (2008). Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders : Clinical and instrumental approaches. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(2), 118-127. <https://doi.org/10.1002/ddrr.17>
- Assurance maladie. (2023). *Nomenclature générale des actes professionnels*. <https://www.ameli.fr/orthophoniste/exercice-liberal/facturation-remuneration/ngap>
- Auzou, P. (2007). Anatomie et physiologie de la déglutition normale. *Kinésithérapie, la Revue*, 7(64), 14-18. [https://doi.org/10.1016/S1779-0123\(07\)70368-6](https://doi.org/10.1016/S1779-0123(07)70368-6)
- Bandelier, E. (2015). *Les troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant*. Ortho édition.
- Bellot, C., & Rivard, J. (2007). L'intervention par les pairs : Un enjeu multiple de reconnaissance. In *Transformations de l'intervention sociale* (p. 173-204). <https://doi.org/10.2307/j.ctv18pgsm.14>
- Bisogni, C. A., Connors, M., Devine, C. M., & Sobal, J. (2002). Who We Are and How We Eat : A Qualitative Study of Identities in Food Choice. *Journal of Nutrition Education and Behavior*, 34(3), 128-139. [https://doi.org/10.1016/S1499-4046\(06\)60082-1](https://doi.org/10.1016/S1499-4046(06)60082-1)

- Borowitz, K. C., & Borowitz, S. M. (2018). Feeding Problems in Infants and Children : Assessment and Etiology. *Pediatric Clinics of North America*, 65(1), 59-72.
<https://doi.org/10.1016/j.pcl.2017.08.021>
- Brin-Henry, F. (2017). Oralité(s) : Origine terminologique et évolution conceptuelle en orthophonie. *Rééducation orthophonique*, 54(271), 435-449.
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie* (3^e éd.). Ortho édition.
- Bryant-Waugh, R. (2019). Feeding and Eating Disorders in Children. *The Psychiatric Clinics of North America*, 42(1), 157-167. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2018.10.005>
- Bryant-Waugh, R., Markham, L., Kreipe, R. E., & Walsh, B. T. (2010). Feeding and eating disorders in childhood. *The International Journal of Eating Disorders*, 43(2), 98-111.
<https://doi.org/10.1002/eat.20795>
- Certificat de capacité d'orthophoniste, 32 Bulletin officiel (2013). <https://federation-des-orthophonistes-de-france.fr/wp-content/uploads/referentiel-activite%20C3%A9s-orthophoniste-2013-BO-1.pdf>
- Chapy, A. (2020). Orthorexie : Évolution historique et état des lieux actuel. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 55(4), 165-175. <https://doi.org/10.1016/j.cnd.2020.06.002>
- Chatoor, I. (2009). Sensory Food Aversions in Infants and Toddlers. *Zero Three*, 29(3), 44-49.
- Chéron, J.-B., Golebiowski, J., Antonczak, S., Briand, L., & Fiorucci, S. (2017). Ces molécules qui éveillent nos papilles. *L'Actualité chimique*, 416, 11-18.
- Code de déontologie des psychologues, (2021).
<https://www.codededeontologiedespsychologues.fr/Code-de-Deontologie-des.html>

- Commission de la santé mentale du Canada. (2017). *Le soutien par les pairs : Une nécessité*. Commission de la santé mentale du Canada. <https://commissionsantementale.ca/resource/soutien-par-les-pairs-une-necessite/>
- Commission nationale de l'informatique et des libertés. (2018). *Le règlement général sur la protection des données*. <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>
- Cook-Darzens, S. (2014). Classifications des troubles du comportement alimentaire de l'enfance et de l'adolescence : Questions et nouvelles perspectives. In *Approches familiales des troubles du comportement alimentaire de l'enfant et de l'adolescent* (p. 21-31). Érès.
- Couly, G. (2017). L'oralité fœtale, fondement du langage. *Rééducation orthophonique*, 54(271), 13-27.
- Diplôme d'Etat d'ergothérapeute, Référentiel d'activités (2010). https://www.ifpek.org/wp-content/uploads/2020/04/annexesergo_a05072010.pdf
- Dovey, T. M. (2018). Avoidant/restrictive food intake disorder. In *Food Neophobia* (p. 329-349). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-101931-3.00016-1>
- Doyen, C. (2016). Diagnostic et prise en charge des troubles précoces du comportement alimentaire. In *Anorexie, boulimie* (p. 1-16). Lavoisier.
- Edwards, S., Davis, A. M., Ernst, L., Sitzmann, B., Bruce, A., Keeler, D., Almadhoun, O., Mousa, H., & Hyman, P. (2015). Interdisciplinary Strategies for Treating Oral Aversions in Children. *JPEN. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 39(8), 899-909. <https://doi.org/10.1177/0148607115609311>
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisell, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder : Consensus Definition and

- Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 68(1), 124-129. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>
- Gordon-Pomares, C. (2004). La neurobiologie des troubles de l'oralité alimentaire. *Rééducation orthophonique*, 42(271), 17-23.
- Goutaudier, N., & Rousseau, A. (2019). L'orthorexie : Une nouvelle forme de trouble des conduites alimentaires ? *La Presse Médicale*, 48(10), 1065-1071. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2019.07.005>
- Grevesse, P., & Hermans, D. (2017). Evaluation de la sensorialité et des conduites alimentaires du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, 54(271), 125-149.
- Grigioni, S., Garcia, F.-D., & Déchelotte, P. (2012). Sémiologie et classification des troubles du comportement alimentaire : Eating disorders: Semiology and classification. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 6(2), 125-130. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(12\)70373-5](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(12)70373-5)
- Guillerme, C. J. (2014). L'oralité troublée : Regard orthophonique. *Spirale*, 72(4), 25-38. <https://doi.org/10.3917/spi.072.0025>
- Guillon, M.-S., & Crocq, M.-A. (2004). Estime de soi à l'adolescence : Revue de la littérature. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 52(1), 30-36. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2003.12.005>
- Guillon-Invernizzi, F., Lecoufle, A., & Lesecq-Lambre, E. (2020). Démarche diagnostique orthophonique des troubles alimentaires pédiatriques. *Rééducation orthophonique*, 58(281), 33-42.
- Haute Autorité de Santé. (s. d.). *Éducation thérapeutique du patient*. Consulté 19 mars 2023, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

- International Classification of Functioning, Disability and Health. (s. d.). *ICF Category*. Consulté 17 mars 2023, à l'adresse <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f1394728112>
- Jacobi, C., Schmitz, G., & Agras, W. S. (2008). Is picky eating an eating disorder? *International Journal of Eating Disorders*, 41(7), 626-634. <https://doi.org/10.1002/eat.20545>
- Kauer, J., Pelchat, M. L., Rozin, P., & Zickgraf, H. F. (2015). Adult picky eating. Phenomenology, taste sensitivity, and psychological correlates. *Appetite*, 90, 219-228. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2015.03.001>
- Kerlan, M. (2017). Ethique et oralité : On ne parle pas la bouche pleine ! *Rééducation orthophonique*, 54(271), 93-106.
- Kerzner, B., Milano, K., MacLean, W. C., Berall, G., Stuart, S., & Chatoor, I. (2015). A Practical Approach to Classifying and Managing Feeding Difficulties. *Pediatrics*, 135(2), 344-353. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1630>
- King, L. A., Urbach, J. R., & Stewart, K. E. (2015). Illness anxiety and avoidant/restrictive food intake disorder : Cognitive-behavioral conceptualization and treatment. *Eating Behaviors*, 19, 106-109. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2015.05.010>
- Kreipe, R. E., & Palomaki, A. (2012). Beyond Picky Eating : Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder. *Current Psychiatry Reports*, 14(4), 421-431. <https://doi.org/10.1007/s11920-012-0293-8>
- Kuhlemeier, K. V. (1994). Epidemiology and dysphagia. *Dysphagia*, 9(4), 209-217. <https://doi.org/10.1007/BF00301912>

- Lapillonne, A., Razafimahefa, H., Rigourd, V., & Granier, M. (2011). Nutrition of the preterm infant. *Archives De Pédiatrie : Organe Officiel De La Société Française De Pédiatrie*, 18(3), 313-323. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.12.006>
- Lau, C. (2007). Développement de l'oralité chez le nouveau-né prématuré. *Archives de Pédiatrie*, 14, S35-S41. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(07\)80009-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(07)80009-1)
- Le Heuzey, M.-F. (2012). Phobies de l'enfant et phobie scolaire. In *Traité européen de psychiatrie et de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 437-447). Lavoisier.
- Leblanc, V. (2014). Évaluation des troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 21(5), 32. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(14\)71448-4](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(14)71448-4)
- Leblanc, V., & Ruffier-Bourdet, M. (2009). Trouble de l'oralité : Tous les sens à l'appel. *Spirale*, 51(3), 47. <https://doi.org/10.3917/spi.051.0047>
- Ledford, J., & Gast, D. (2006). Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorders A Review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 153-166. <https://doi.org/10.1177/10883576060210030401>
- Levavasseur, E. (2017). Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit « tout-venant » ou « vulnérable ». *Rééducation orthophonique*, 54(271), 151-169.
- Levy, Y., Levy, A., Zangen, T., Kornfeld, L., Dalal, I., Samuel, E., Boaz, M., Ben David, N., Dunitz, M., & Levine, A. (2009). Diagnostic Clues for Identification of Nonorganic vs Organic Causes of Food Refusal and Poor Feeding. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 48(3), 355-362. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31818b1936>
- Maier, A., Chabanet, C., Schaal, B., Issanchou, S., & Leathwood, P. (2007). Effects of repeated exposure on acceptance of initially disliked vegetables in 7-month old infants. *Food Quality and Preference*, 18(8), 1023-1032. <https://doi.org/10.1016/j.foodqual.2007.04.005>

- Maitrepierre, E., Sigoillot, M., & Briand, L. (2011). Des saveurs aux récepteurs. *Biofutur*, 30(320), 24-27.
- Marcontell, D. K., Laster, A. E., & Johnson, J. (2003). Cognitive-behavioral treatment of food neophobia in adults. *Journal of Anxiety Disorders*, 17(2), 243-251. [https://doi.org/10.1016/S0887-6185\(01\)00090-1](https://doi.org/10.1016/S0887-6185(01)00090-1)
- McGlothlin, J. M. M., & Rowell, K. (2018). *Conquer Picky Eating for Teens and Adults : Activities and Strategies for Selective Eaters*.
- Morris, N., Knight, R. M., Bruni, T., Sayers, L., & Drayton, A. (2017). Feeding Disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 26(3), 571-586. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2017.02.011>
- Organisation mondiale de la santé. (s. d.). *Santé des adolescents*. Consulté 15 août 2022, à l'adresse <https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health>
- Organisation mondiale de la santé. (2022). *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement* (11^e éd., Vol. 1). Masson. <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr/#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f1412387537>
- Pham-Thi, N., & Bidat, E. (2014). Diversification alimentaire et risque allergique. *Archives de Pédiatrie*, 21(12), 1392-1395. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2014.07.003>
- Pliner, P. (2013). La néophobie génératrice de régimes alimentaires individuels. In *Les alimentations particulières* (p. 223-234). Odile Jacob. <https://doi.org/10.3917/oj.fisch.2013.01.0223>
- Pollock, N. (2009). Intégration sensorielle : Revue de l'état actuel des faits scientifiques. *Actualités ergothérapeutiques*, 11(5), 6-10.

- Profession de diététicien, Pub. L. No. 4371-1, Code de la santé publique (2007).
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA00006140627/
- Profession de médecin, Pub. L. No. 4130-1, Code de la santé publique (2016).
<https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006155058>
- Profession de médecin, Pub. L. No. 4130-2, Code de la santé publique (2016).
<https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006155058>
- Puisieux, F., d'Andrea, C., Baconnier, P., Bui-Dinh, D., Castaings-Pelet, S., Crestani, B., Desrues, B., Ferron, C., Franco, A., Gaillat, J., Guenard, H., Housset, B., Jeandel, C., Jebrak, G., Leymarie-Selles, A., Orvoen-Frija, E., Piette, F., Pinganaud, G., Salle, J.-Y., ... Weil-Engerer, S. (2009). Troubles de la déglutition du sujet âgé et pneumopathies en 14 questions/réponses. *Revue des Maladies Respiratoires*, 26(6), 587-605.
[https://doi.org/10.1016/S0761-8425\(09\)74690-X](https://doi.org/10.1016/S0761-8425(09)74690-X)
- Reiter, C. S., & Graves, L. (2010). Nutrition Therapy for Eating Disorders. *Nutrition in Clinical Practice*, 25(2), 122-136. <https://doi.org/10.1177/0884533610361606>
- Rigal, N. (2004). La construction du goût chez l'enfant. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 11-15.
- Rigal, N., & Monnery-Patris, S. (2021). Les enfants difficiles à table : Conceptualisation et évolution. *Enfances & Psy*, 90(2), 50-57. <https://doi.org/10.3917/ep.090.0050>
- Rigal, N., Monnery-Patris, S., & Marty, L. (2021). Construction du plaisir alimentaire durant l'enfance. In *Les Obésités, Médecine et Chirurgie* (p. 163-166). Elsevier.
<https://doi.org/10.1016/B978-2-294-76753-1.00030-8>

- Rigal, N., Rubio, B., & Monnery-Patris, S. (2016). Is harsh caregiving effective in toddlers with low inhibitory control? An experimental study in the food domain. *Infant Behavior & Development*, 43, 5-12. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2016.02.001>
- Rigaud, D., Pennacchio, H., Bussens, P., & Chancenotte, J.-M. (2011). Caractéristiques comparatives de 238 malades anorexiques et boulimiques hospitalisés. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 46(1), 11-20. <https://doi.org/10.1016/j.cnd.2010.07.001>
- Romano, C., Hartman, C., Privitera, C., Cardile, S., & Shamir, R. (2015). Current topics in the diagnosis and management of the pediatric non organic feeding disorders (NOFEDs). *Clinical Nutrition*, 34(2), 195-200. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2014.08.013>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist*, 68-78.
- Rybak, A. (2015). Organic and Nonorganic Feeding Disorders. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 66(5), 16-22. <https://doi.org/10.1159/000381373>
- Senez, C. (2020). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition* (3^e éd.). De Boeck Supérieur.
- Silverman, A. (2010). Interdisciplinary care for feeding problems in children. *Nutrition in Clinical Practice: Official Publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*, 25(2), 160-165. <https://doi.org/10.1177/0884533610361609>
- Simonetto, I. (2020). Quelques propriétés de notre cerveau. In *Neurosciences et sécurité* (p. 47-94). Mardaga.
- Skinner, J. D., Carruth, B. R., Wendy, B., & Ziegler, P. J. (2002). Children's food preferences : A longitudinal analysis. *Journal of the American Dietetic Association*, 102(11), 1638-1647. [https://doi.org/10.1016/s0002-8223\(02\)90349-4](https://doi.org/10.1016/s0002-8223(02)90349-4)

- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant* (2^e éd.). Elsevier Masson.
- Thibault, C., & Pitrou, M. (2018). De l'oralité alimentaire à l'oralité verbale (0-18 mois). In *Troubles du langage et de la communication* (3^e éd., p. 15-52). Dunod.
- Thompson, C., Cummins, S., Brown, T., & Kyle, R. (2015). What does it mean to be a 'picky eater'? A qualitative study of food related identities and practices. *Appetite*, 84, 235-239. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2014.09.028>
- Trofholz, A. C., Schulte, A. K., & Berge, J. M. (2017). How parents describe picky eating and its impact on family meals : A qualitative analysis. *Appetite*, 110, 36-43. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2016.11.027>
- Varenhorst, B. (1992). Why peer helping ? *HELP Network Peer Prevention Program Implementation Manual*, 10(2), 10-14.
- Wildes, J. E., Zucker, N. L., & Marcus, M. D. (2012). Picky eating in adults : Results of a web-based survey. *International Journal of Eating Disorders*, 45(4), 575-582. <https://doi.org/10.1002/eat.20975>
- Woodroffe, S., Mihailidis, S., Hughes, T., Bockmann, M., Seow, W. K., Gotjamanos, T., & Townsend, G. (2010). Primary tooth emergence in Australian children : Timing, sequence and patterns of asymmetry. *Australian Dental Journal*, 55(3), 245-251. <https://doi.org/10.1111/j.1834-7819.2010.01230.x>
- Zickgraf, H. F., Franklin, M. E., & Rozin, P. (2016). Adult picky eaters with symptoms of avoidant/restrictive food intake disorder : Comparable distress and comorbidity but different eating behaviors compared to those with disordered eating symptoms. *Journal of Eating Disorders*, 4(1), 26. <https://doi.org/10.1186/s40337-016-0110-6>

ANNEXES

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ORTHOPHONISTES

Etudiante en 5^e année d'orthophonie au Centre de formation universitaire de Nantes, je réalise mon mémoire de fin d'études sur les conséquences sociales d'un trouble de l'oralité alimentaire, diagnostiqué ou non, chez l'adolescent et/ou l'adulte. Ce projet est encadré par Elisabeth Naux, orthophoniste libérale.

Ce mémoire aura pour finalité la création d'un support à destination des adolescents et des adultes concernés par un trouble de l'oralité alimentaire.

Ce questionnaire s'adresse aux orthophonistes, quel que soit leur mode d'exercice. Il permettra d'établir un état des lieux de la prise en soin des adolescents et/ou des adultes concernés par un trouble de l'oralité alimentaire. Il comporte trois parties et dure environ 5 minutes.

Toutes les données et informations de ce questionnaire sont confidentielles et anonymes. Pour que je puisse analyser vos réponses, vous devrez remplir le questionnaire jusqu'au bout.

Pout toute autre information, vous pouvez me contacter par mon adresse mail (louise.guillemot@etu.univ-nantes.fr).

Je vous remercie par avance pour votre temps et l'intérêt que vous portez à ce sujet !

Mieux vous connaître

A1. Quelle est l'année d'obtention de votre diplôme ?

A2. Quelle est la ville d'obtention de votre diplôme ?

A3. Quel est votre mode d'exercice actuel ?

☐

Libéral

☐

Structure

☐

Mixte

A4. Si vous exercez en structure, pouvez-vous préciser le type ?

A5. Lors de votre formation initiale, avez-vous bénéficié d'enseignements sur les troubles de l'oralité alimentaire ?

NB : On considère l'adolescence dans une période entre 10 et 19 ans.

☐
☐

Oui, pour les enfants
Oui, pour les adultes

☐
☐

Oui, pour les adolescents
Non

A6. A la suite de vos études, avez-vous suivi une formation professionnelle concernant les troubles de l'oralité alimentaire ?

NB : On considère l'adolescence dans une période entre 10 et 19 ans.

☐
☐

Oui, pour les enfants
Oui, pour les adultes

☐
☐

Oui, pour les adolescents
Non

A7. Si oui, quelle(s) était la ou les formation(s) ? Quelle était la population ciblée ?

Pratique professionnelle

Cette partie s'intéressera à votre pratique professionnelle relative au bilan et à la prise en soin des troubles de l'oralité alimentaire. Les questions s'orienteront ensuite vers la prise en soin de ces troubles auprès de la population adolescente et adulte.

B1. Avez-vous des demandes de bilan et/ou de prise en soin en oralité ?

NB : On considère l'adolescence dans une période entre 10 et 19 ans.

☐
☐

Oui, pour les enfants
Oui, pour les adultes

☐
☐

Oui, pour les adolescents
Non

B2. Prenez-vous en soin des patients venant pour un trouble de l'oralité alimentaire ?

NB : On considère l'adolescence dans une période entre 10 et 19 ans.

☐
☐

Oui, pour les enfants
Oui, pour les adultes

☐
☐

Oui, pour les adolescents
Non

B3. Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

☐
☐

Je ne reçois pas de demande
Je suis spécialisé-e dans d'autres domaines

☐
☐

Je ne me sens pas suffisamment formé-e
Autre :

B4. Quelles sont les raisons venant motiver une demande de bilan chez vos patients adolescents et/ou adultes ?

B5. Ces patients (adolescents ou adultes) consultent-ils d'autres professionnels ?

☐

Oui

☐

Non

B6. Si oui, le ou lesquels ?

B7. Le trouble de l'oralité alimentaire de vos patients a-t-il des répercussions sur leur vie sociale ?

☐

Oui

☐

Non

B6. Si oui, Comment l'expriment-ils ?

Conclusion

C1. Avez-vous des besoins concernant le bilan et/ou la prise en soin des adolescents et/ou adultes ayant un trouble de l'oralité alimentaire ?

NB : il peut s'agir de formation, d'outils de bilan, de prise en soin, etc.

☐

Oui

☐

Non

C2. Si oui, le ou lesquels ?

C3. Avez-vous d'autres remarques ?

C4. Le présent questionnaire constitue la première étape de mon étude. Par la suite, un second questionnaire, destiné aux adolescents et/ou adultes concernés par un trouble de l'oralité alimentaire, sera élaboré.

Ainsi, acceptez-vous que je vous contacte dans un deuxième temps pour solliciter cette population par votre intermédiaire ?

Si c'est le cas, je vous remercie d'indiquer votre adresse mail ci-dessous.

Je vous remercie pour votre temps et pour l'intérêt que vous portez à ce sujet.

Pour tout renseignement supplémentaire, vous pouvez me contacter via l'adresse
louise.guillemot@etu.univ-nantes.fr.

ANNEXE 2 : RESULTATS AU QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ORTHOPHONISTES

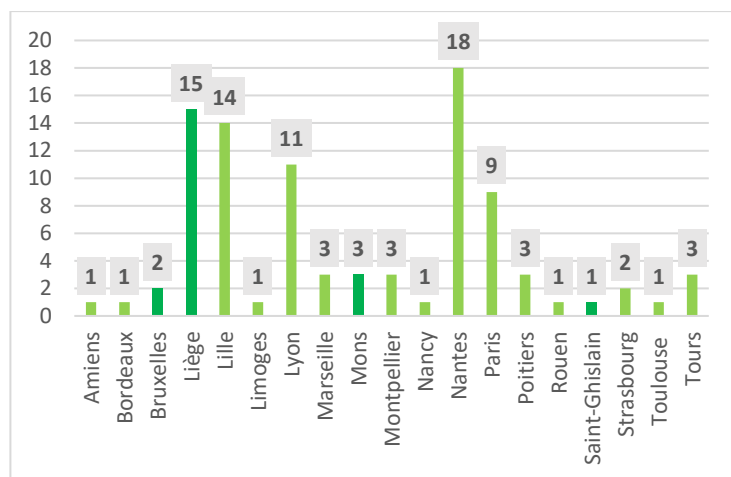


Figure 1 – Répartition du nombre de participants selon le lieu d'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste (CCO)

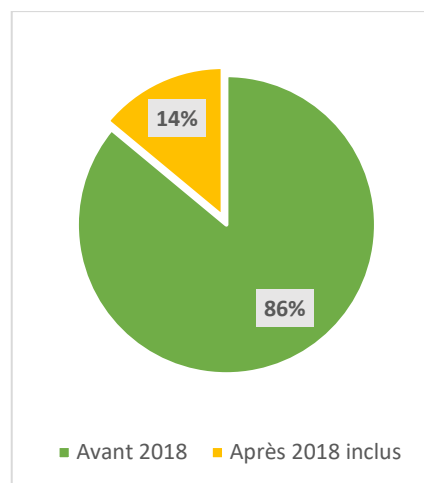


Figure 2 – Répartition des participants en fonction de leur année d'obtention du CCO en %

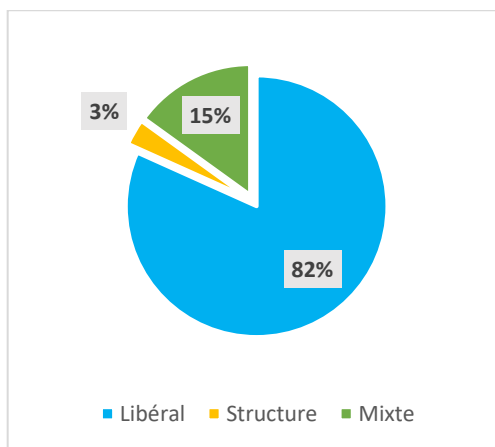


Figure 3 – Répartition du mode d'exercice en %

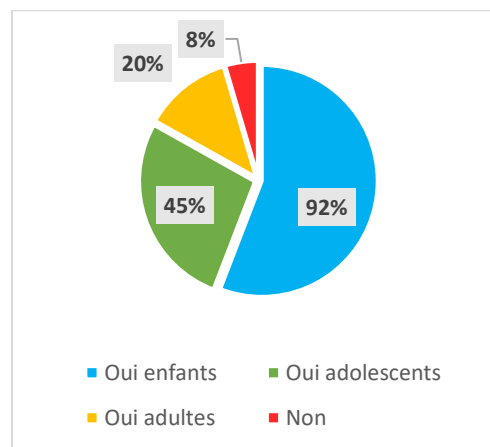


Figure 6 – Répartition des réponses à la question « Avez-vous des demandes de bilan et/ou de prise en soin en oralité ? » en %

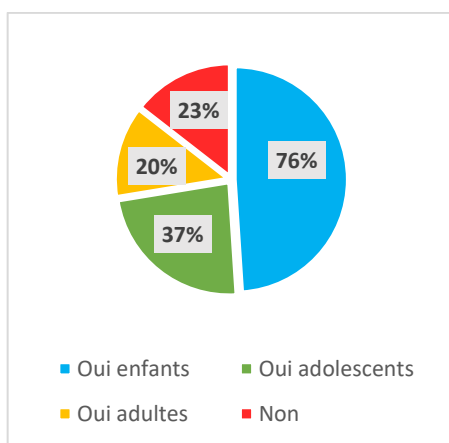


Figure 7 – Répartition des réponses à la question « Prenez-vous en soin des patients venant pour un trouble de l'oralité alimentaire ? » en %

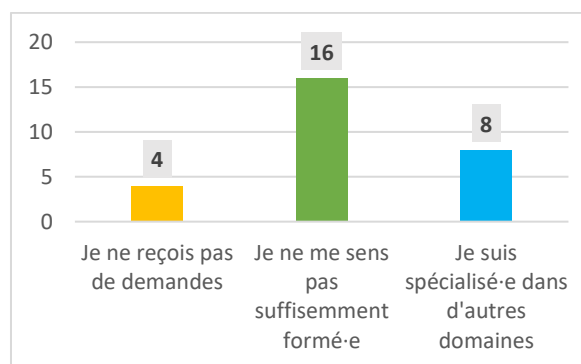


Figure 8 – Répartition des raisons évoquées par les orthophonistes ne proposant pas de suivi de TOA en nombre

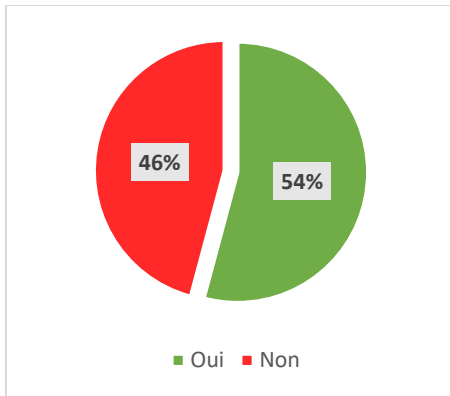


Figure 10 – Répartition des réponses à la question « Ces patients (adolescents ou adultes) consultent-ils d'autres professionnels ? » en %

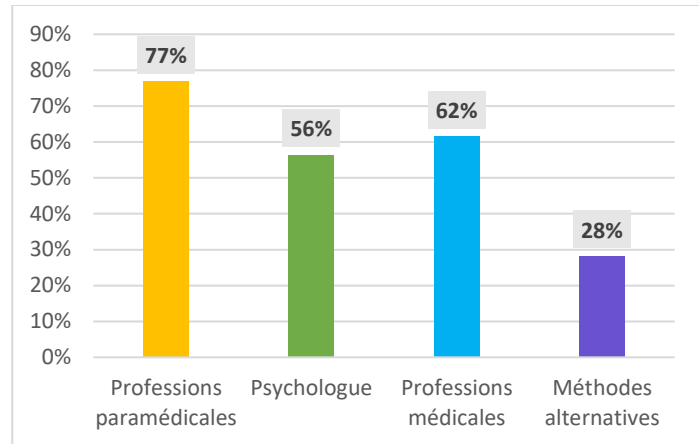


Figure 11 – Autres professionnels consultés par les adolescents et adultes ayant un TOA mentionnés par les orthophonistes en %

Professions paramédicales (77%)	Psychomotricien	11
	Diététicien	8
	Kinésithérapeute	5
	Ergothérapeute	4
	Infirmier	1
	Aide-soignant	1
Méthodes alternatives (28%)	Hypnose	3
	Chiropracteur	3
	Ostéopathe	3
	Kinésologue	1
	Sophrologue	1

Tableau 3 – Nombre de patients, rapportés par les orthophonistes, consultant des professionnels paramédicaux (autres qu'orthophonistes) et s'intéressant à des méthodes alternatives

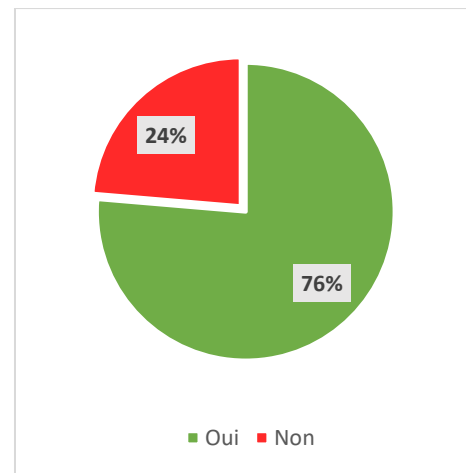


Figure 14 – Répartition des réponses à la question « Avez-vous des besoins concernant le bilan et/ou la prise en soin des adolescents et/ou adultes ayant un trouble de l'oralité alimentaire ? » en %

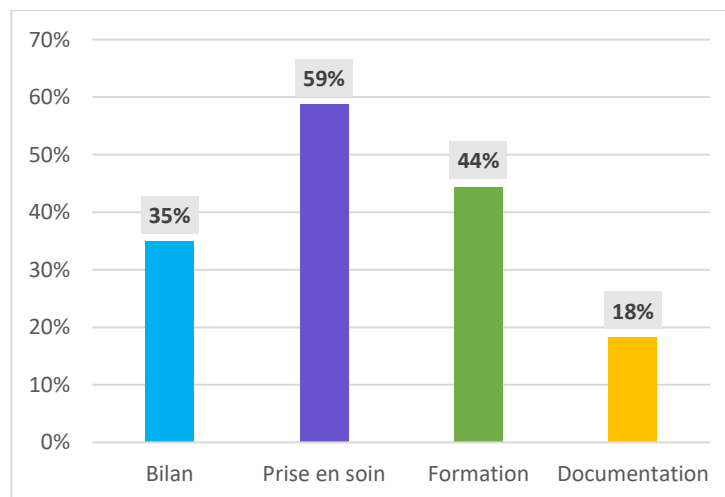


Figure 15 – Répartition des besoins évoqués par les orthophonistes en %

ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ADULTES AYANT DES SEQUELLES DE TAP

Etudiante en 5^e année d'orthophonie au Centre de formation universitaire de Nantes, je réalise mon mémoire de fin d'études sur les conséquences sociales d'un trouble de l'oralité alimentaire, diagnostiqué ou non, chez l'adolescent et/ou l'adulte. Ce projet est encadré par Elisabeth Naux, orthophoniste libérale.

Ce mémoire aura pour finalité la création d'un support à destination des adolescents et des adultes concernés par un trouble de l'oralité alimentaire ou ayant des difficultés alimentaires s'y apparentant.

Ce questionnaire s'adresse à toute personne ayant entre 18 et 68 ans, estimant avoir des difficultés alimentaires et/ou un trouble de l'oralité alimentaire.

Il comporte quatre parties et vous demandera environ 15 minutes.

Toutes les données et informations de ce questionnaire sont confidentielles et anonymes. A tout moment, vous êtes libre de quitter la passation.

Pour que je puisse analyser vos réponses, vous devrez remplir le questionnaire jusqu'au bout.

Pour toute autre information, vous pouvez me contacter par mon adresse mail (louise.guillemot@etu.univ-nantes.fr).

Je vous remercie par avance pour votre temps et l'intérêt que vous portez à ce sujet !

Vous pouvez accéder à la version informatique de ce questionnaire à l'adresse suivante : <https://questionnaires.univ-nantes.fr/index.php/999299?lang=fr>

Si vous remplissez le questionnaire avec ce document :

- En fonction de la question, faites une croix dans la case correspondante si la réponse vous correspond
- Certaines questions dépendent des réponses à des questions précédentes, vous n'aurez donc pas besoin de répondre à l'ensemble des questions.

Mieux vous connaître

A1. Vous êtes :

☐

Femme

☐

Homme

☐

Autre :

A2. Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

☐

18-27 ans

☐

28-37 ans

☐

38-47 ans

☐

48-57 ans

☐

58-68 ans

A3. Dans quelle région habitez-vous ?

A4. Quelle est votre profession ? Si vous êtes étudiant-e, quelles sont vos études ?

Nature des difficultés alimentaires

Cette partie s'intéresse à la façon dont vos difficultés alimentaires s'expriment. Si vous ne mangez pas certains aliments, cela ne doit pas être lié à :

- Des raisons culturelles et/ou religieuses
- Un manque d'argent
- Un régime alimentaire particulier (par exemple, végétarien, végétal, etc.)

BA1. Avez-vous un ou des antécédents médicaux particuliers ?

☐	Prématurité
☐	Retard de croissance
☐	Anomalie structurelle : fente oro-faciale couramment appelée « bec-de-lièvre », macroglossie, anomalie de l'œsophage, etc.
☐	Condition neurologique : tumeur cérébrale, traumatisme crânien, épilepsie, paralysie cérébrale, etc.
☐	Pathologie cardiaque et/ou respiratoire chronique
☐	Problème gastro-intestinal : allergie(s) alimentaire(s), reflux gastro-œsophagien (RGO), œsophagite, constipation, etc.
☐	Polyhandicap
☐	Syndrome génétique
☐	Trouble de la déglutition ou dysphagie
☐	Trouble du spectre de l'autisme
☐	Trouble du comportement alimentaire : anorexie, boulimie, hyperphagie
☐	Aucun
☐	Autre :

BA3. Êtes-vous sujet-te à des affections ORL régulières (par exemple : otite, rhinite, laryngite) ?

On considère l'enfance dans une période entre 0 et 10 ans et l'adolescence dans une période entre 10 et 19 ans.

	Oui	Non	Je ne sais pas
Enfant	☐	☐	☐
Adolescent-e et/ou adulte	☐	☐	☐

BA3. Avez-vous eu des difficultés lors :

	Oui	Non	Je ne sais pas
De l'allaitement/biberon	☐	☐	☐
De la diversification alimentaire (c'est-à-dire au moment de l'introduction d'aliments autres que le lait)	☐	☐	☐
Du passage aux morceaux	☐	☐	☐

BA4. Avez-vous eu une mauvaise expérience avec la nourriture ?

Par exemple, vous étiez forcé-e de manger ce qu'il y avait dans votre assiette, vous avez fait une fausse route avec une conséquence grave, etc.

--

BA5. Avez-vous (eu) recours à une alimentation artificielle ?

Quand l'alimentation par la bouche est insuffisante ou impossible, l'alimentation artificielle est recommandée. Elle peut se faire par une sonde qui passe par le nez (sonde naso-gastrique ou naso-jéjunale) ou par l'estomac (gastrostomie ou jéjunostomie).

On considère l'enfance dans une période entre 0 et 10 ans et l'adolescence dans une période entre 10 et 19 ans.

	Oui	Non	Je ne sais pas
Enfant			
Adolescent·e et/ou adulte			

BB1. Aujourd'hui, mon alimentation est :

On considère l'enfance dans une période entre 0 et 10 ans.

- ☐ Plus difficile que dans l'enfance
 ☐ Moins difficile que dans l'enfance
☐ Aussi difficile que dans l'enfance

BB2. Concernant votre alimentation :**Je mange en petite quantité**

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne sais pas
Enfant					
Aujourd'hui					

J'aime manger

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne sais pas
Enfant					
Aujourd'hui					

Je fais du tri dans mon assiette

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne sais pas
Enfant					
Aujourd'hui					

Je ne mange qu'un nombre restreint d'aliments

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne sais pas
Enfant					
Aujourd'hui					

J'évite certaines catégories d'aliments

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne sais pas
Enfant					
Aujourd'hui					

J'évite certaines odeurs d'aliments

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne sais pas
Enfant					
Aujourd'hui					

Je peux facilement manger des aliments inconnus

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne sais pas
Enfant					
Aujourd'hui					

Mes repas durent longtemps

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne sais pas
Enfant					
Aujourd'hui					

J'évite certaines catégories d'aliments

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne sais pas
Enfant					
Aujourd'hui					

Certaines textures me donnent des haut-le-cœur

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne sais pas
Enfant					
Aujourd'hui					

Mon dégoût envers certains aliments varie dans le temps

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne sais pas
Enfant					
Aujourd'hui					

Je mets du temps à avaler les aliments

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne sais pas
Enfant					
Aujourd'hui					

BB3. Pour vous, ces textures sont :

	Très agréable	Agréable	Pas agréable	Pas du tout agréable	Je ne sais pas
Caoutchouteux <i>E.g. gélatine, viande rouge très cuite</i>					
Croquant <i>E.g. carotte crue, concombre</i>					
Croustillant <i>E.g. chips, pain grillé</i>					
Collant <i>E.g. jaune d'œuf, pâtes cuites</i>					
Filandreux <i>E.g. haricots, viande de bœuf bourguignon</i>					
Granuleux <i>E.g. kiwi, riz</i>					
Mou <i>E.g. banane, purée</i>					
Sec <i>E.g. biscuits secs, carré de chocolat</i>					
Mélange de textures <i>E.g. soupe avec morceaux, yaourt aux fruits non-mixés</i>					

BB4. Y a-t-il certaines catégories d'aliments que vous ne mangez pas ? Si c'est le cas, pouvez-vous préciser ?

Par exemple, il peut s'agir d'aliments d'une certaine couleur, température, etc.

BB5. Vos boissons peuvent être :

☐ Fraîches
 ☐ Chaudes
 ☐ Pétilłantes
 ☐ Aromatisées
☐ Autre :

BB6. Evitez-vous certains types de boisson ? Si c'est le cas, pouvez-vous préciser ?

BB7. Pour vous, ces saveurs sont :

	Très agréable	Agréable	Pas agréable	Pas du tout agréable	Je ne sais pas
Acide					
Amer					
Salé					
Sucré					

BB8. En général, combien de temps durent vos repas ?

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

BB9. Avez-vous d'autres remarques sur la façon dont vous mangez ?

BC1. Pensez-vous être difficile vis-à-vis de la nourriture ?

- | | | | |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|
| ☐ Oui | ☐ Plutôt oui | ☐ Plutôt non | ☐ Non |
| ☐ Je ne sais pas | | | |

BC2. Comment décririez-vous votre alimentation ?

BC3. Votre alimentation vous convient-elle ?

- | | | | |
|------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|
| ☐ Oui | ☐ Plutôt oui | ☐ Plutôt non | ☐ Non |
|------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|

BC4. Souhaiteriez-vous manger de manière plus variée ?

- | | | | |
|------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|
| ☐ Oui | ☐ Plutôt oui | ☐ Plutôt non | ☐ Non |
|------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|

BC5. Avez-vous mis ou tenté de mettre en place des stratégies pour manger de manière plus variée ?

- | | |
|------------------------------|------------------------------|
| ☐ Oui | ☐ Non |
|------------------------------|------------------------------|

BC6. Quelles sont ces stratégies ?

BC7. Pensez-vous que votre alimentation a un impact négatif sur votre santé ?

- | | | | |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|
| ☐ Oui | ☐ Plutôt oui | ☐ Plutôt non | ☐ Non |
| ☐ Je ne sais pas | | | |

BC8. Dans quelle mesure votre alimentation peut avoir un impact négatif sur votre santé ?

Par exemple : poids (inférieur ou supérieur à la norme), carences, etc.

BC9. Appréciez-vous cuisiner ?

- | | | | |
|------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|
| ☐ Oui | ☐ Plutôt oui | ☐ Plutôt non | ☐ Non |
|------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|

BD1. Quand vous mangez seul·e, vos difficultés alimentaires vous dérangent-elles ?

- | | | | |
|------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|
| ☐ Oui | ☐ Plutôt oui | ☐ Plutôt non | ☐ Non |
|------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|

BD2. Au quotidien, vous vivez :

- | | |
|---|--|
| ☐ Avec vos parents et/ou votre fratrie | ☐ Avec votre partenaire |
| ☐ Avec votre/vos enfant(s) | ☐ Seul·e |
| ☐ Autre : | |

BD3. Des personnes de votre foyer ont-elles des difficultés alimentaires ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas

BD4. Habituellement, mangez-vous les mêmes plats lorsque vous partagez un repas avec les autres personnes de votre foyer ?

☐ Oui ☐ Plutôt oui ☐ Plutôt non ☐ Non

BD5. Vos difficultés alimentaires ont-elles un impact sur votre quotidien ?

Par exemple, vous évitez ou limitez une journée, une nuit, un séjour en dehors de chez vous, vos loisirs, etc.

☐ Oui ☐ Plutôt oui ☐ Plutôt non ☐ Non
☐ Je ne sais pas

BD6. Si oui, quels sont ces impacts ?

--

BD7. Quand vous mangez avec d'autres personnes en dehors de chez vous :

Par exemple, il peut s'agir d'un repas de famille, entre ami-e-s, collègues. Cela peut être à leur domicile, au restaurant, au self de votre travail, etc.

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Vous appréhendez la situation					
Vous vous renseignez sur le menu					
Vous informez l'hôte de vos difficultés					

BD8. Lors d'un repas avec d'autres personnes :

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Vous vous sentez mal à l'aise ou stressé-e à cause de votre alimentation					
Vous recevez des remarques sur votre façon de vous alimenter					
Vous essayez de cacher vos difficultés alimentaires					
Vous préparez et apportez votre propre plat					
L'hôte vous prépare un plat spécialement pour vous					
Vous évitez ces situations					

BD9. Quelles sont ces remarques ?

Sont-elles systématiques ? de quel type ? comment les ressentez-vous ?

--

BD10. Lorsque vous parlez de vos difficultés alimentaires à quelqu'un :

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Vous vous sentez compris-e					
Vous vous sentez soutenu-e					
Vous prétextez une autre raison					
Vous ne savez pas comment l'expliquer					
Vous n'en parlez pas					

BD11. Avez-vous d'autres observations concernant les situations où vous mangez avec d'autres personnes ?

Par exemple, vous pouvez aborder vos ressentis, des stratégies que vous pouvez mettre en place, etc.

BD12. Vos difficultés alimentaires affectent-elles votre estime de vous ?

- ☐ Oui
 ☐ Plutôt oui
 ☐ Plutôt non
 ☐ Non
☐ Je ne sais pas

BD13. En quoi vos difficultés alimentaires affectent votre estime de vous ?

BD14. Disposez-vous d'un espace pour parler de vos difficultés alimentaires ?

Par exemple, cela peut être avec vos proches, un groupe Facebook avec des personnes concernées par des difficultés alimentaires, etc.

- ☐ Oui
 ☐ Non

BD15. Quel est/sont ce(s) lieu(x) d'échange ?

BD16. Retirez-vous des bienfaits de ce(s) lieu(x) d'échange ?

- ☐ Oui
 ☐ Plutôt oui
 ☐ Plutôt non
 ☐ Non
☐ Je ne sais pas

BD17. Selon vous, quels sont ces bienfaits ?

BD18. Pensez-vous qu'un espace pour échanger avec des personnes concernées par des difficultés alimentaires vous serait bénéfique ?

- ☐ Oui
 ☐ Plutôt oui
 ☐ Plutôt non
 ☐ Non
☐ Je ne sais pas

Connaissances sur le trouble de l'oralité alimentaire

C1. Avez-vous déjà consulté un·e professionnel·le de santé pour vos difficultés alimentaires ?

☐ Oui, pendant l'enfance ☐ Oui, adolescent·e ou adulte ☐ Non ☐ Je ne sais pas

C2. Cette ou ces consultation(s) avec ce·tte professionnel·le de santé vous a/ont-elles aidé·e ?

☐ Oui ☐ Plutôt oui ☐ Plutôt non ☐ Non
☐ Je ne sais pas

C3. Qui était ce·tte professionnel·le de santé ?

C4. Pensez-vous qu'un·e professionnel·le de santé pourrait vous aider vis-à-vis de vos difficultés alimentaires ?

☐ Oui ☐ Plutôt oui ☐ Plutôt non ☐ Non
☐ Je ne sais pas

C5. Selon vous, qui pourraient être ces professionnel·le·s de santé ?

C6. Avez-vous déjà entendu parler de trouble de l'oralité alimentaire, de dysoralité ou de trouble alimentaire pédiatrique ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas

C7. Selon vous, à quoi se rapportent ces termes ?

C8. Avez-vous un trouble de l'oralité alimentaire diagnostiqué par un·e professionnel·le de santé ?

On considère l'enfance dans une période entre 0 et 10 ans et l'adolescence dans une période entre 10 et 19 ans.

☐ Oui, pendant l'enfance ☐ Oui, adolescent·e ou adulte ☐ Non ☐ Je ne sais pas

C9. Par quel·le professionnel·le de santé ce diagnostic a-t-il été établi ?

C10. Ce diagnostic est-il important pour vous ?

Sources d'information

D1. Actuellement, êtes-vous satisfait·e de vos connaissances relatives à vos difficultés alimentaires ?

☐ Oui ☐ Plutôt oui ☐ Plutôt non ☐ Non
☐ Je ne sais pas

D2. Avez-vous accès à des sources d'information relatives aux difficultés alimentaires ?

☐
☐

Oui

☐

Plutôt oui

☐

Plutôt non

☐

Non

D3. Où trouvez-vous ces informations ?

D4. Pensez-vous qu'un support d'information vous serait utile ?

☐
☐

Oui

☐

Plutôt oui

☐

Plutôt non

☐

Non

D5. Pour la suite de mon étude, je prévois de réaliser un support d'information sur les difficultés alimentaires et le trouble de l'oralité alimentaire. Celui-ci comportera les informations essentielles à connaître et pourra, par exemple, vous servir d'appui pour expliquer vos difficultés alimentaires à des personnes non-concernées. Pour être au plus près de vos besoins, vous pouvez indiquer ci-dessous ce que vous aimeriez y retrouver.

Par exemple, il peut s'agir d'expliquer ce qu'est un trouble de l'oralité alimentaire ou d'autres difficultés alimentaires qui s'en rapprochent, quel-les sont les professionnel-le-s de santé que vous pouvez consulter, etc.

Résultats

E1. Si vous souhaitez recevoir les résultats de mon étude ainsi que le support, vous pouvez indiquer votre adresse mail ci-dessous :

E2. Avez-vous d'autres remarques ?

FIN

Je vous remercie pour votre temps et pour l'intérêt que vous portez à ce sujet.

Pour tout renseignement supplémentaire, vous pouvez me contacter via l'adresse : louise.guillemot@etu.univ-nantes.fr.

ANNEXE 4 : RESULTATS AU QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ADULTES AYANT DES SEQUELLES D'UN TAP

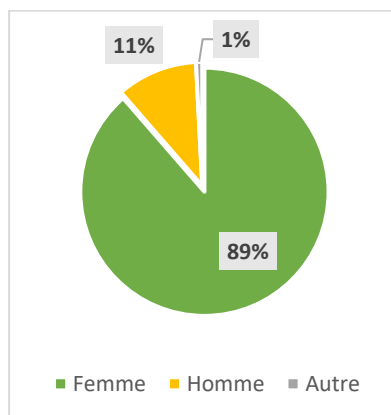


Figure 16 – Répartition des participants selon leur genre en %

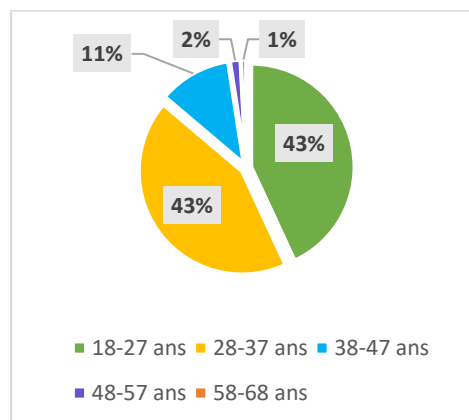


Figure 17 – Répartition des participants selon leur tranche d'âge en %

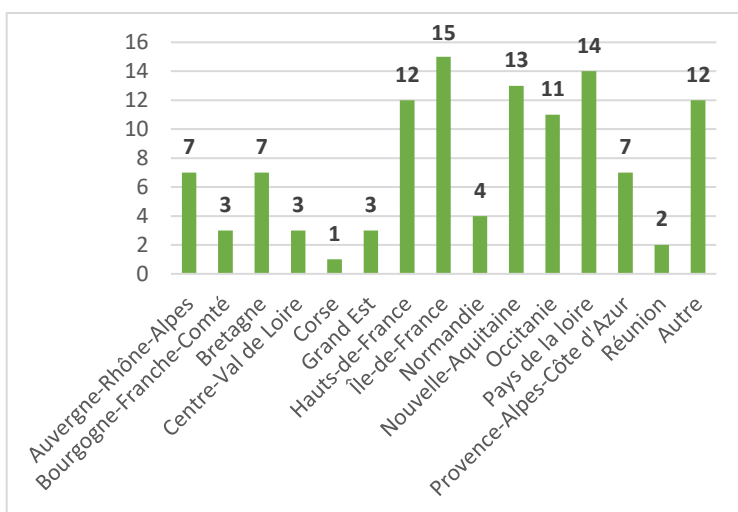


Figure 18 – Répartition des participants en fonction de leur lieu de vie

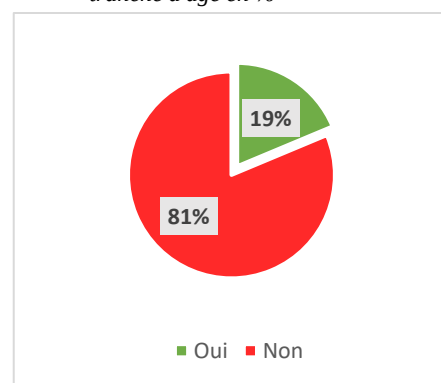


Figure 19 – Proportion de participants ayant une profession dans le domaine de la santé en %

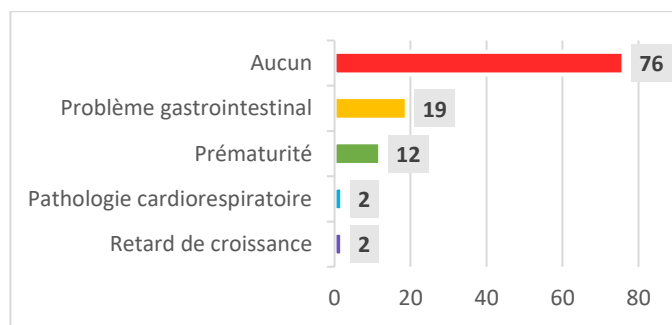


Figure 20 – Nombre de participants ayant un antécédent médical particulier

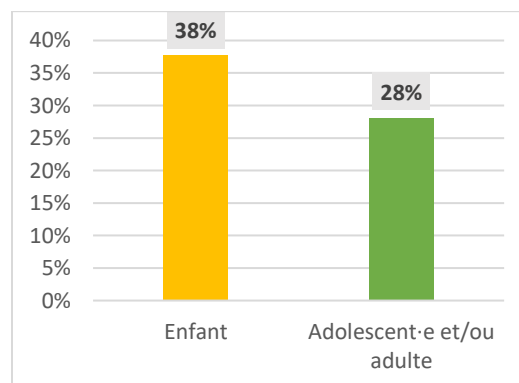


Figure 21 – Proportion de participants sujets à des affections ORL en %

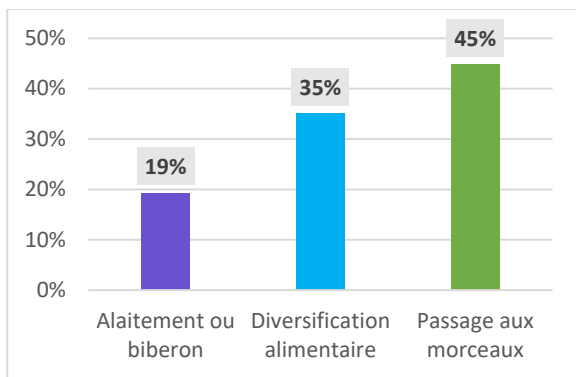


Figure 22 – Proportion de participants ayant eu des difficultés lors des transitions alimentaire en %

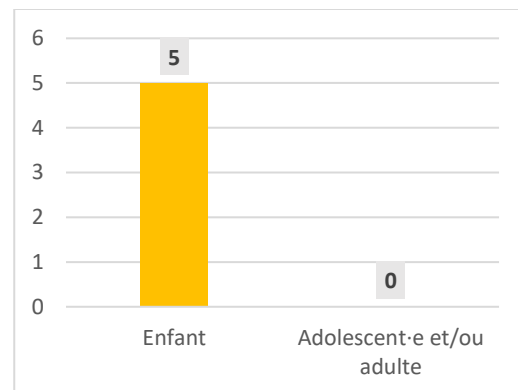


Figure 23 – Nombre de participants ayant eu recours à l'alimentation artificielle

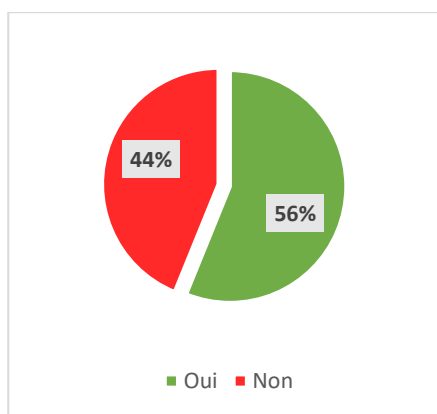


Figure 24 – Proportion des participants ayant une mauvaise expérience avec l'alimentation en %

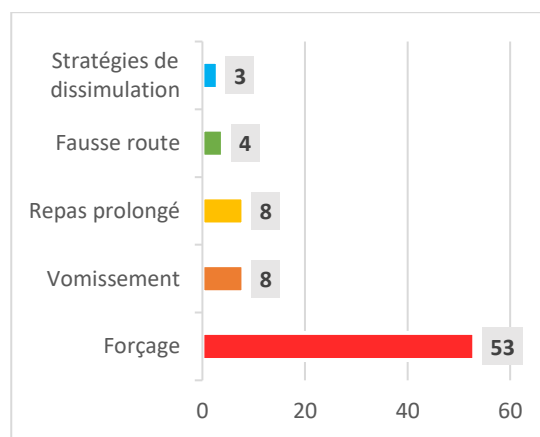


Figure 25 – Type des mauvaises expériences exprimées par les participants

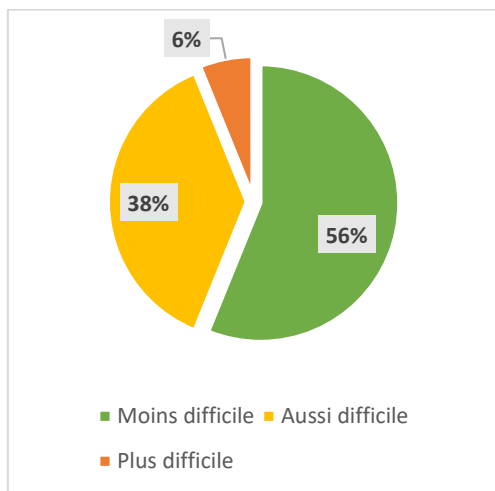


Figure 26 – Evolution de l'alimentation entre l'enfance et leur âge actuel selon les participant en %

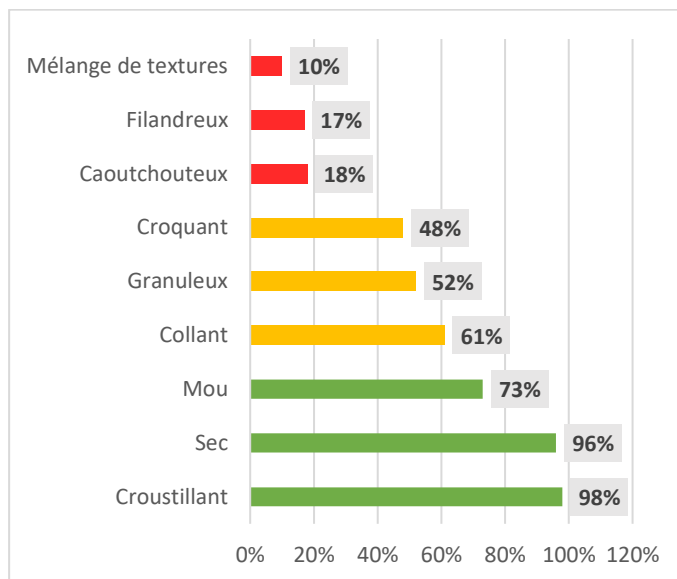


Figure 28 – Classement des textures appréciées des participants en %

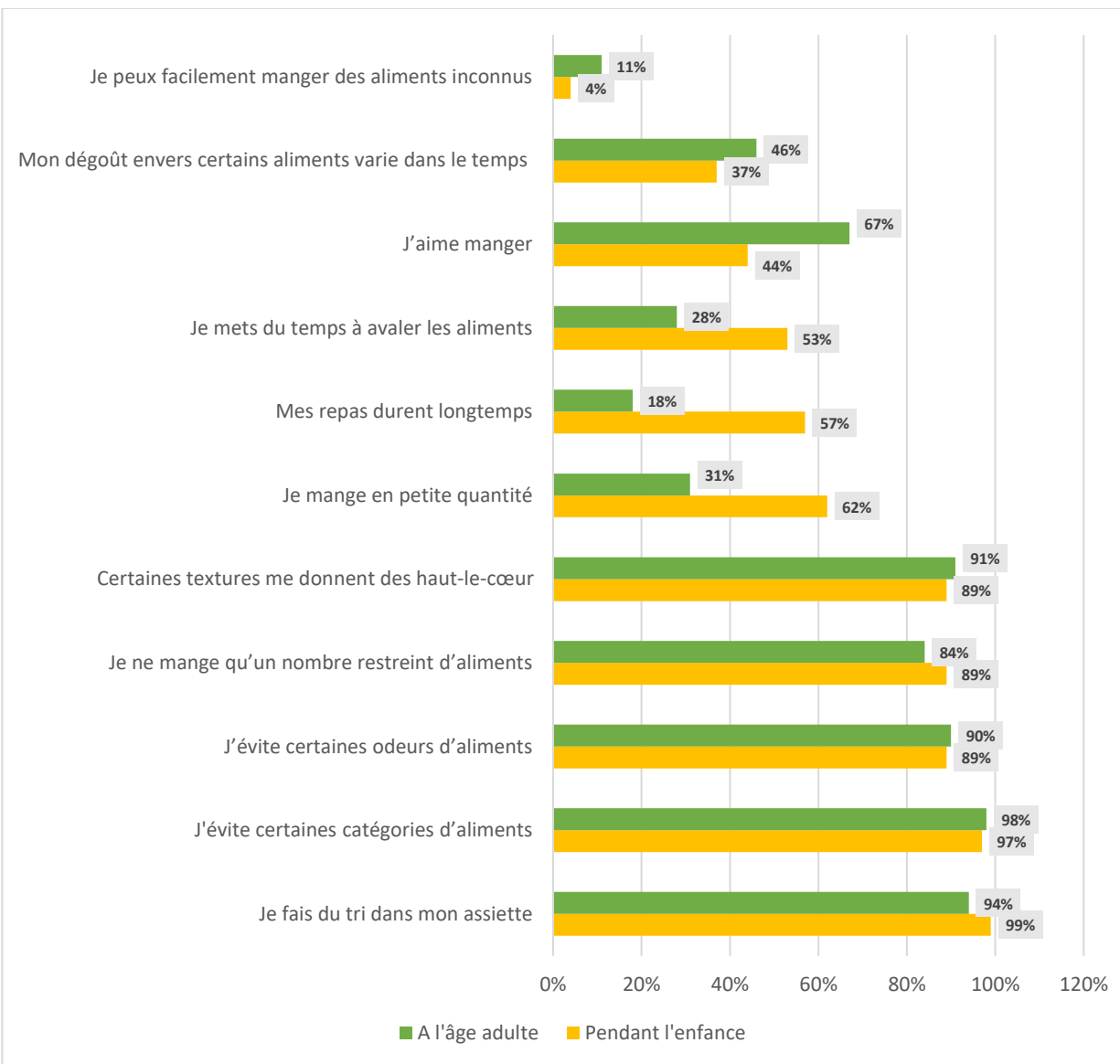


Figure 27 – Répartition des manifestations de difficultés alimentaires des participants pendant l'enfance et à l'âge adulte en %

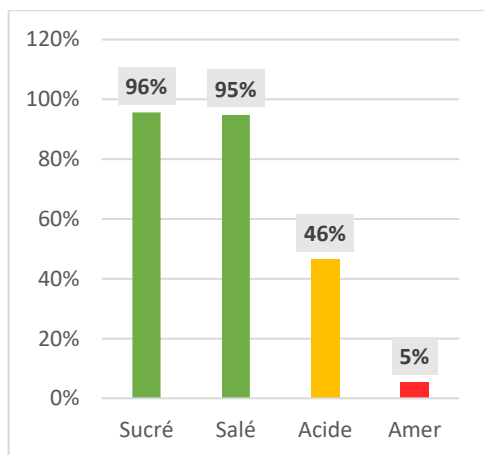


Figure 29 – Répartition des saveurs appréciées des participants en %

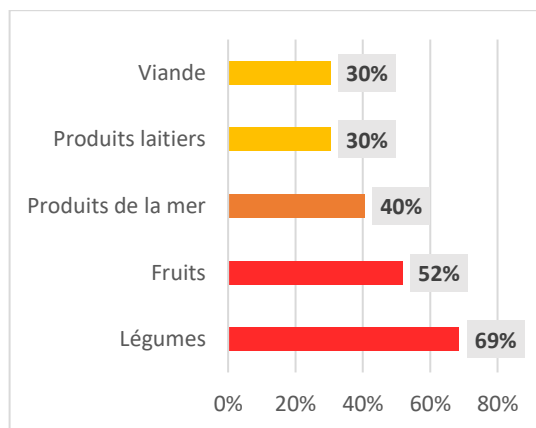


Figure 30 – Catégories d'aliments évitées par les participants en %

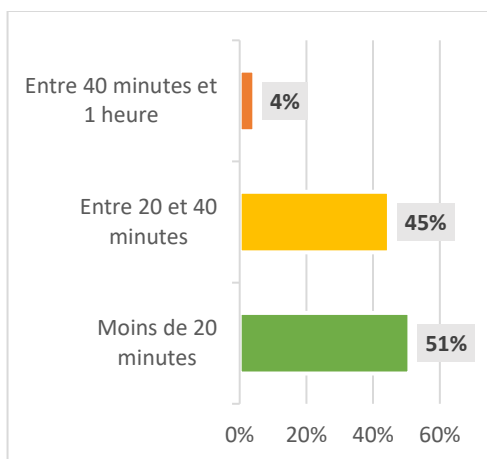


Figure 31 – Répartition de participants selon la durée de leurs repas en %

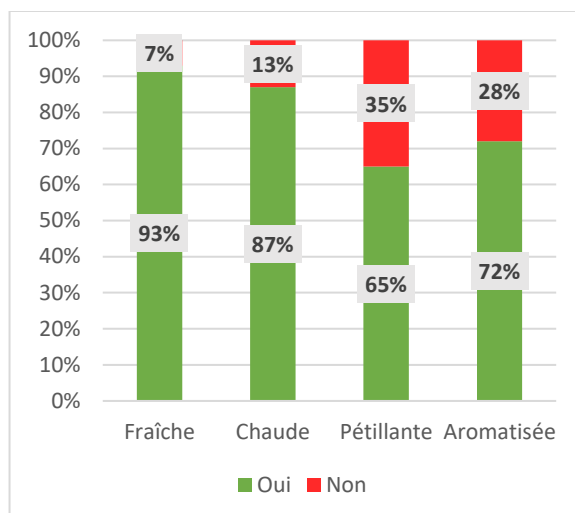


Figure 32 – Caractéristiques possibles des boissons des participants en %

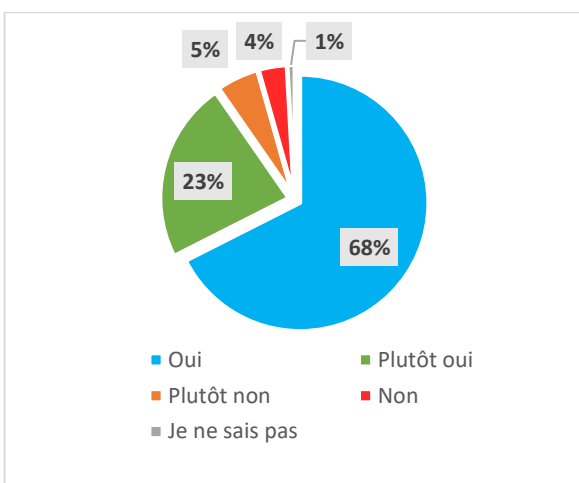


Figure 33 – Répartition des réponses à la question : « Pensez-vous être difficile vis-à-vis de la nourriture ? » en %

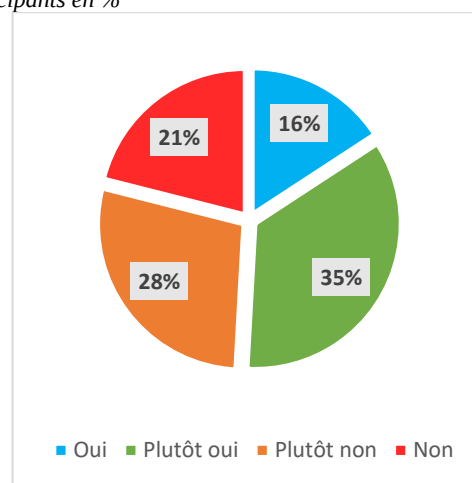


Figure 35 – Répartition des réponses à la question : « Votre alimentation vous convient-elle ? » en %

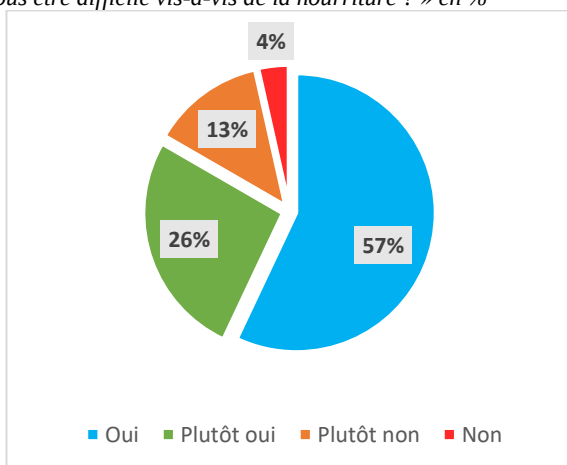


Figure 36 – Répartition des réponses à la question : « Souhaitez-vous manger de manière plus variée ? » en %

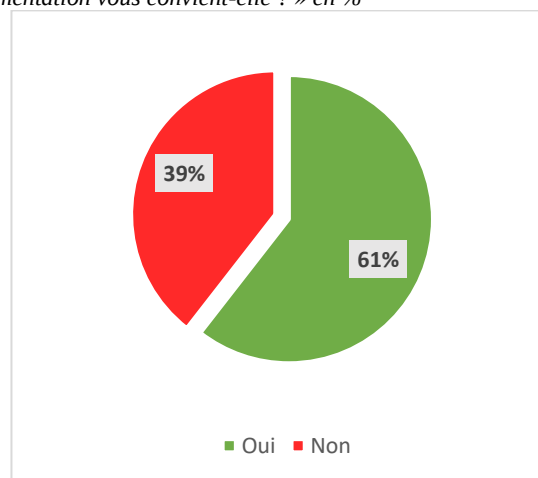


Figure 37 – Répartition des réponses à la question : « Avez-vous mis ou tenté de mettre en place des stratégies pour manger de manière plus variée ? » en %

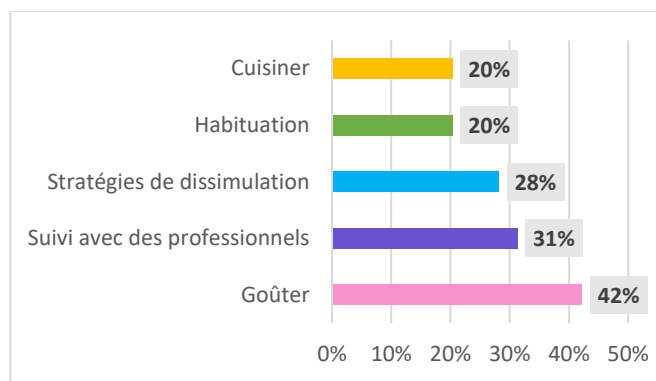


Figure 38 – Stratégies mentionnées par les participants pour manger de manière plus variée en %

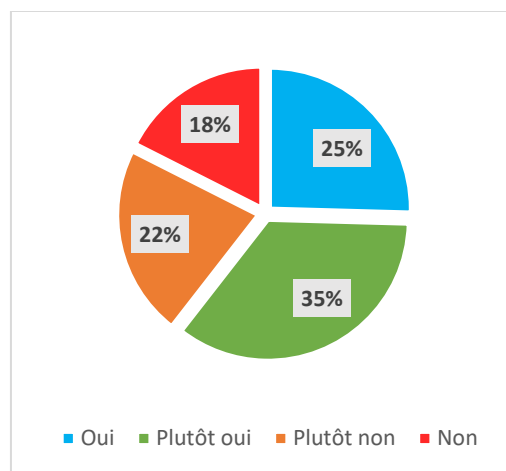


Figure 39 – Répartition des réponses à la question : « Appréciez-vous cuisiner ? » en %

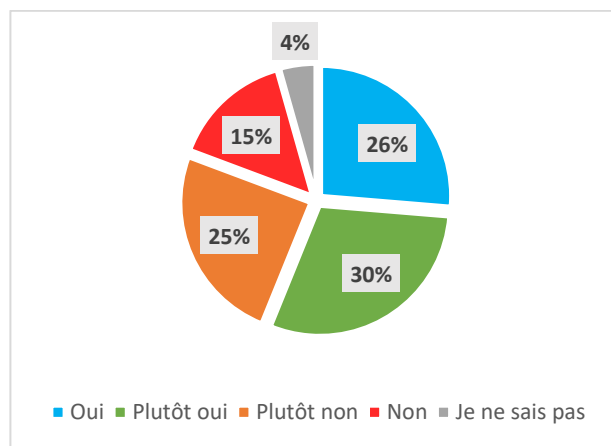


Figure 40 – Répartition des réponses à la question : « Pensez-vous que votre alimentation a un impact négatif sur votre santé ? » en %

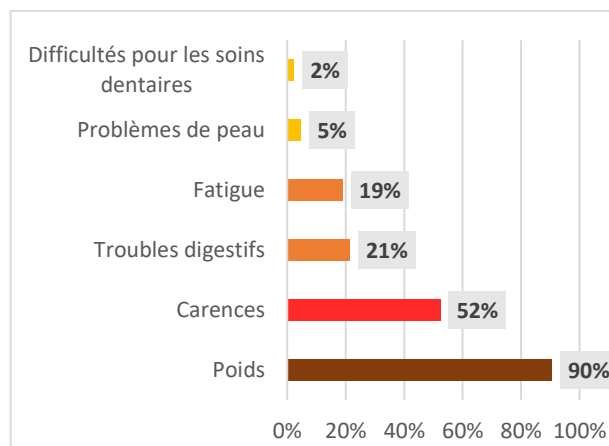


Figure 41 – Impacts négatifs évoqués par les participants de leur alimentation sur leur santé en %

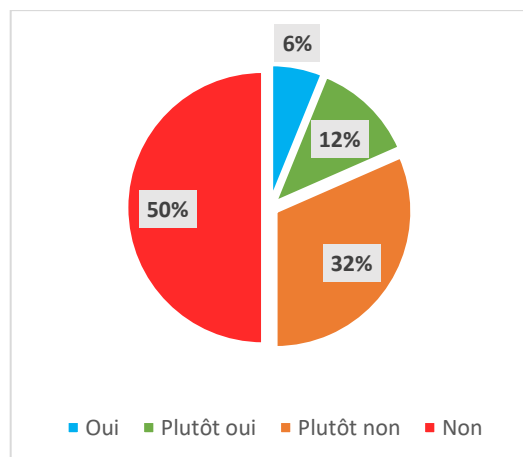


Figure 42 – Répartition des réponses à la question : « Quand vous mangez seul-e, vos difficultés alimentaires vous dérangent-elles ? » en %

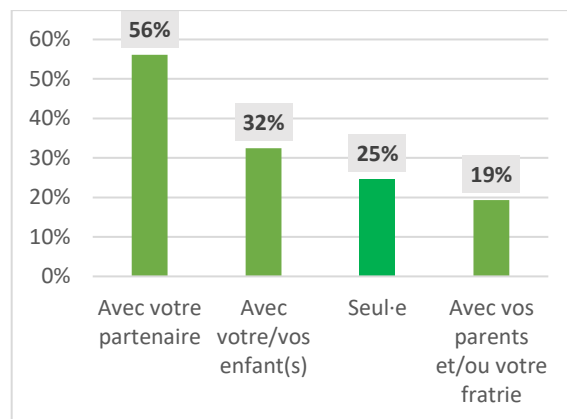


Figure 43 – Proportion de participants partageant leur foyer en %

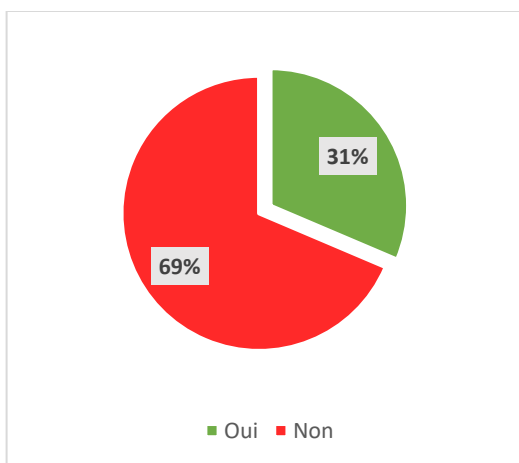


Figure 44 – Répartition des réponses à la question : « Des personnes de votre foyer ont-elles des difficultés alimentaires ? » en %

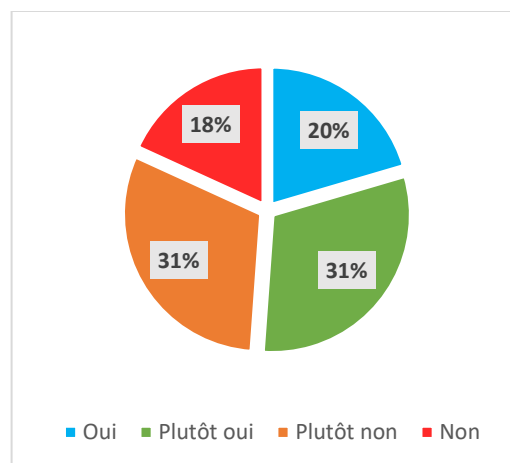


Figure 45 – Répartition des réponses à la question : « Habituellement, mangez-vous les mêmes plats lorsque vous partagez un repas avec les autres personnes de votre foyer ? » en %

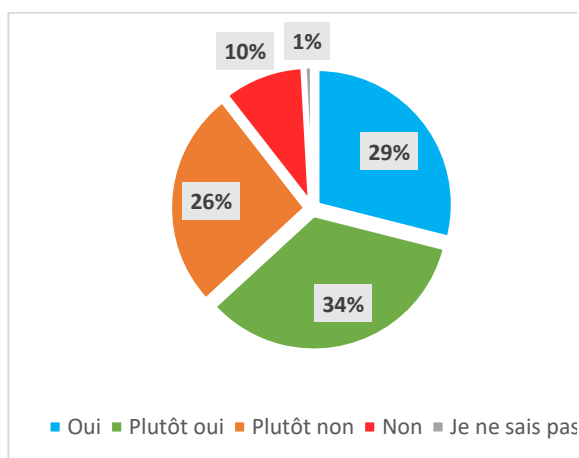


Figure 46 – Répartition des réponses à la question : « Vos difficultés alimentaires ont-elles un impact sur votre quotidien ? » en %

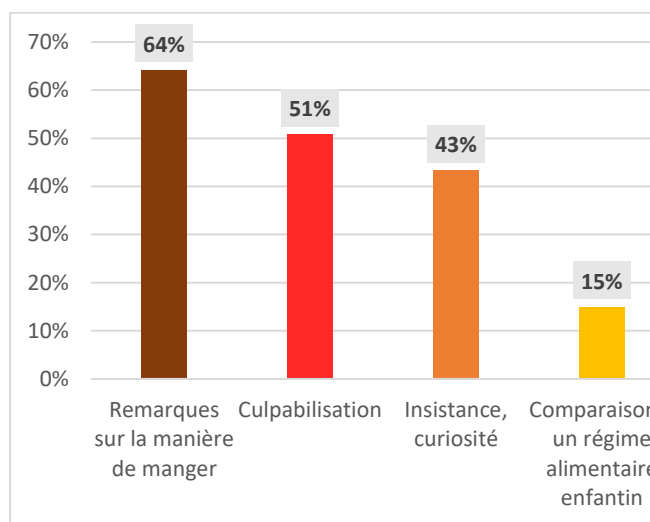


Figure 49 – Répartition du type de remarques évoquées par les participants en %

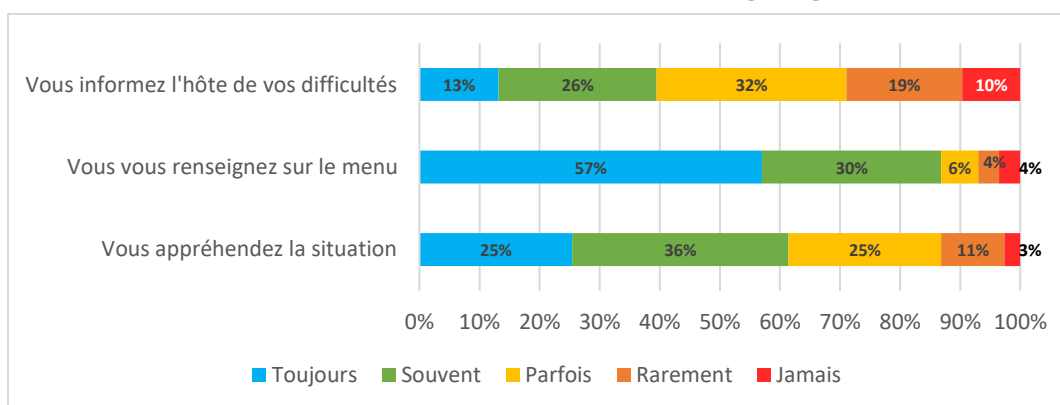


Figure 47 – Fréquence de certaines situations lorsque les participants mangent en dehors de chez eux en %

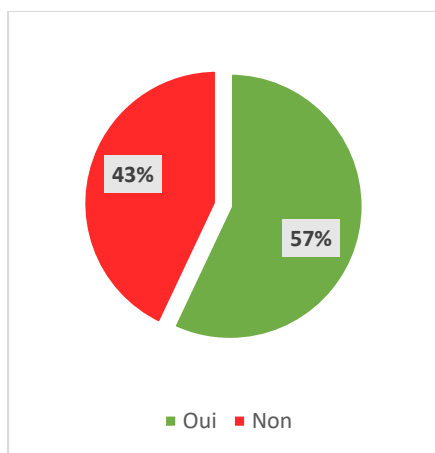


Figure 53 – Répartition des réponses à la question : « Disposez-vous d'un espace pour parler de vos difficultés alimentaires ? » en %

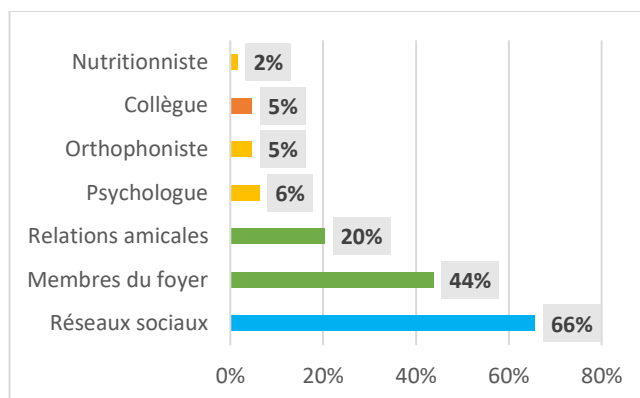


Figure 54 – Espaces d'échanges dont disposent les participants en %

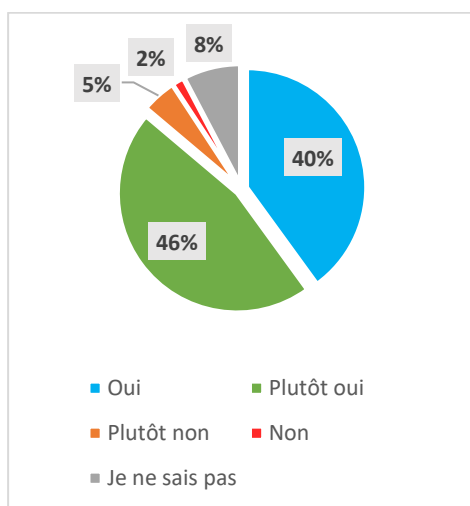


Figure 55 – Répartition des réponses à la question : « Retirez-vous des bienfaits de ce(s) lieu(x) d'échange ? » en %

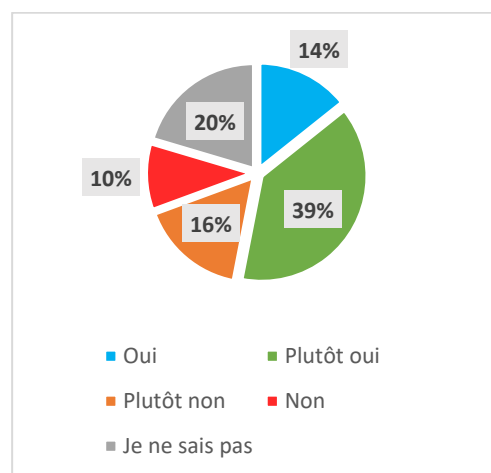


Figure 57 – Répartition des réponses à la question : « Pensez-vous qu'un espace pour échanger avec des personnes concernées par des difficultés alimentaires vous serait bénéfique ? » en %

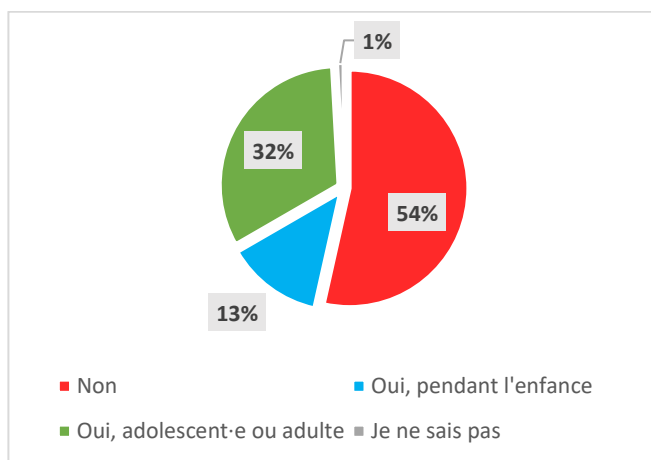


Figure 58 – Répartition des réponses à la question : « Avez-vous déjà consulté un-e professionnel-le de santé pour vos difficultés alimentaires ? » en %

Professions médicales (29%)	Médecin généraliste	10
	Psychiatre	4
Professions paramédicales (56%)	Diététicien	16
	Orthophoniste	11
Psychologue (44%)		21
Méthodes alternatives (13%)	Hypnotiseur	5
	Sophrologue	1

Tableau 4 – Professionnels consultés par les participants pour aborder leurs difficultés alimentaires

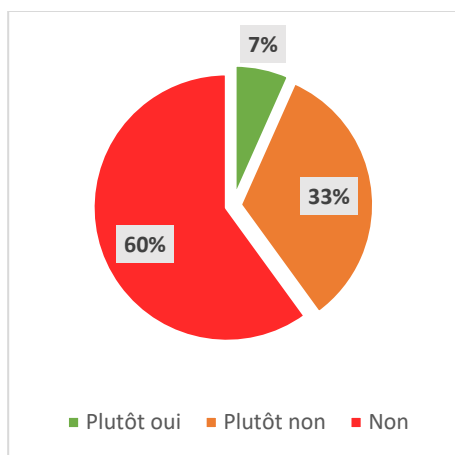


Figure 59 – Répartition des réponses à la question : « Cette ou ces consultation(s) avec ce-tte professionnel-le de santé vous a/ont-elles aidé-e ? » en %

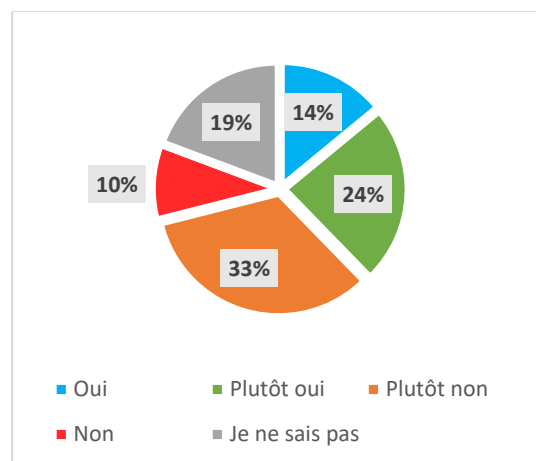


Figure 60 – Répartition des réponses à la question : « Pensez-vous qu'un-e professionnel-le de santé pourrait vous aider vis-à-vis de vos difficultés alimentaires ? » en %

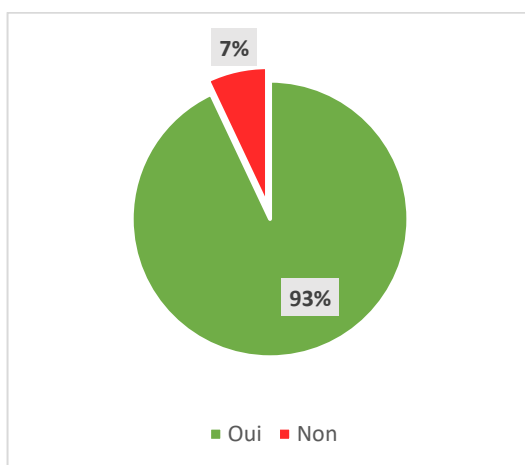


Figure 61 – Répartition des réponses à la question : « Avez-vous déjà entendu parler de TOA, de dysoralité ou de TAP ? » en %

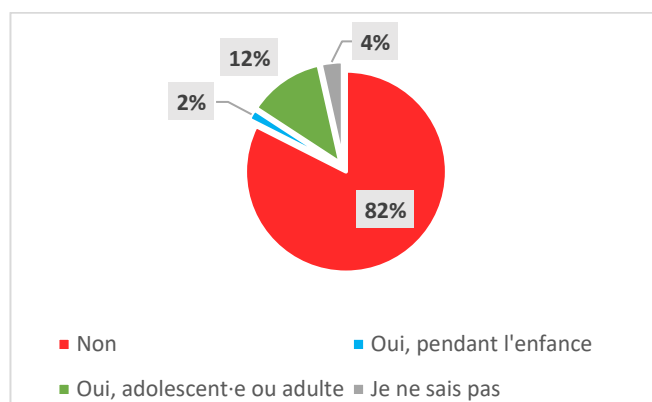


Figure 63 – Répartition des réponses à la question : « Avez-vous un trouble de l'oralité alimentaire diagnostiqué par un-e professionnel-le de santé ? » en %

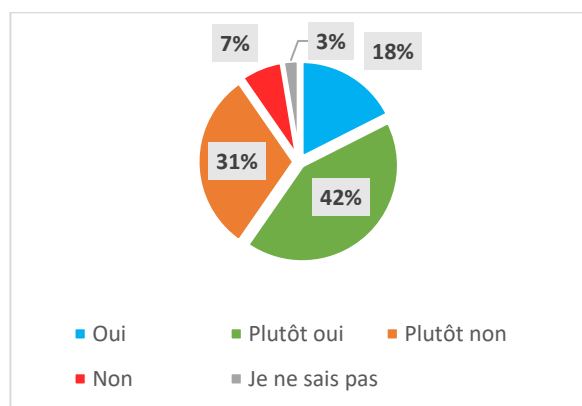


Figure 66 – Répartition des réponses à la question : « Êtes-vous satisfait-e de vos connaissances relatives à vos difficultés alimentaires ? » en %

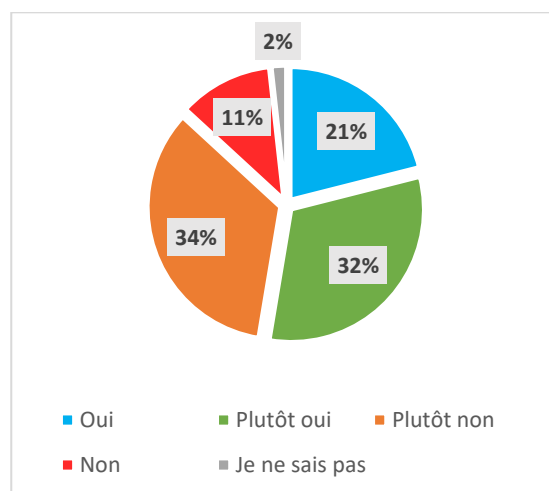


Figure 67 – Répartition des réponses à la question : « Avez-vous accès à des sources d'information relatives aux difficultés alimentaires ? » en %

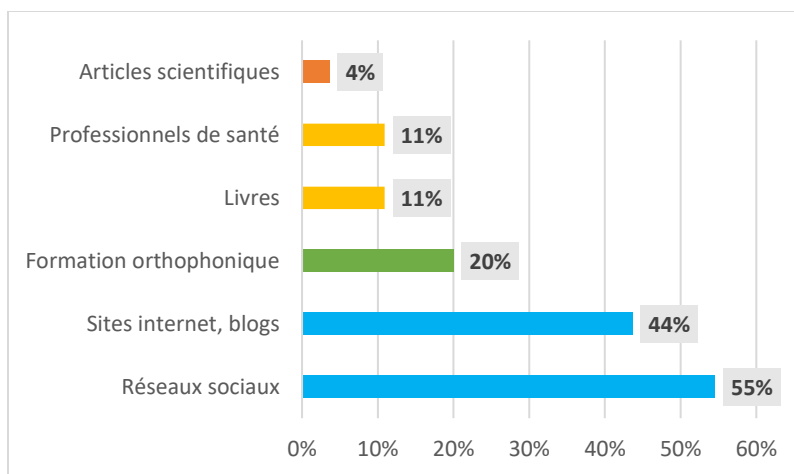


Figure 68 – Sources d'informations évoquées par les participants en %

**TROUBLE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE
OU
SÉQUELLES DE TROUBLE ALIMENTAIRE
PÉDIATRIQUE**

CHEZ L'ADULTE



*"Et si je n'étais pas seulement
difficile vis-à-vis de la nourriture ?"*

Réalisé en 2023 par Louise Guillemot

SOMMAIRE

- 03 Préambule
- 03 Index
- 04 L'oralité alimentaire
- 05 Le Trouble de l'oralité alimentaire
 - 05 Définition
 - 06 Origines
 - 07 Manifestations
 - 08 Conséquences
- 09 Se faire accompagner
 - 09 Par des professionnels
 - 11 Par ses pairs
- 12 Pour aller plus loin

PRÉAMBULE

Ce support d'informations est élaboré dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude en orthophonie.

Les informations s'y retrouvant s'appuient sur des données provenant de la littérature scientifique et sur les besoins exprimés par les participant·e·s au sondage réalisé à l'occasion de ce mémoire.

L'objectif principal de ce document est de présenter les informations essentielles relatives aux séquelles d'un Trouble alimentaire pédiatrique (TAP) ou Trouble de l'oralité alimentaire (TOA) chez l'adulte.

Il s'adresse en première intention à tout adulte s'interrogeant sur ses difficultés alimentaires ou ayant un trouble de l'oralité alimentaire. En effet, ce document apporte un soutien à la compréhension de cette particularité pour mieux l'appréhender au quotidien.

Toute autre personne s'intéressant à cette problématique est, bien sûr, invitée à poursuivre cette lecture.

INDEX

TOA → Trouble de l'oralité alimentaire

TAP → Trouble alimentaire pédiatrique

03

L'ORALITÉ ALIMENTAIRE

Le terme *oralité* renvoie aux différentes fonctions attribuées à la bouche. Parmi elles, on retrouve l'alimentation qui est désignée par l'appellation *oralité alimentaire*.

L'oralité alimentaire se construit bien avant la naissance : les structures anatomiques et musculaires se développent dès les premières semaines de vie intra-utérine. Durant la grossesse, le fœtus développe ses capacités de succion et de déglutition du liquide amniotique. Cet entraînement oro-moteur prépare le nouveau-né à l'allaitement au sein ou au biberon.

L'évolution anatomique et physiologique, incluant notamment l'apparition des dents, permet une transition de la succion vers la mastication. Cette étape est marquée par la diversification alimentaire et le passage aux morceaux qui contribuent alors à l'accroissement du panel alimentaire du jeune enfant.

La sensorialité est également une dimension majeure de l'oralité alimentaire. Goût, odorat, vue, toucher, audition, thermoception, nociception, proprioception, équilibre : tous les sens sont à l'appel au moment du repas.

Au-delà de son rôle nutritif, l'alimentation revêt d'une dimension sociale et culturelle majeure.

Entre 25 et 45% des enfants au développement typique sont concernés par des difficultés alimentaires, plus ou moins importantes. Généralement transitoires, elles peuvent parfois persister à l'adolescence et à l'âge adulte.

Et si ces difficultés alimentaires relevaient d'un trouble ?

04

LE TROUBLE DE L'ORALITÉ ALIMENTAIRE

DÉFINITION

Le trouble de l'oralité alimentaire ou trouble alimentaire pédiatrique est une perturbation de la prise orale des aliments qui est alors inadaptée par rapport à l'âge et aux besoins de la personne. Il peut être associé à une pathologie médicale, à une altération des compétences alimentaires et peut avoir des répercussions sur le plan nutritionnel et/ou psychosocial.

Ces deux appellations (TOA et TAP) se réfèrent aux mêmes signes de difficultés alimentaires. Quand cette particularité concerne un adulte, il est toutefois plus approprié de parler de trouble de l'oralité alimentaire ou de séquelles de trouble alimentaire pédiatrique.

La dysoralité sensorielle, qui comporte une composante sensorielle majeure, peut également se rattacher au TOA.

Le TOA ne fait pas partie des troubles du comportement alimentaire (TCA), tels que l'anorexie mentale ou la boulimie. Dans ces pathologies, la perturbation de comportement alimentaire est associée à un trouble de la perception de l'image corporelle et à une obsession relative à la prise de poids.

TOA et TCA peuvent cependant coexister.



05

ORIGINES

Comprendre la ou les causes du trouble n'est pas toujours facile. Plusieurs facteurs de risques, présents depuis l'enfance et s'entremêlant parfois, sont susceptibles de provoquer un TAP :

SENSORIALITÉ

Hyper ou hypo-réactivité sensorielle

NB : de nombreuses personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme sont concernées par un TOA, en raison de particularités sensorielles

DÉFAUT DES COMPÉTENCES ORO- MOTRICES

Succion
Mastication

TRAUMATISME

Soins douloureux et invasifs de la zone orale
Nutrition artificielle
Passage trop brusque ou mal accepté lors d'une des étapes du développement alimentaire

CAUSE NEUROLOGIQUE

PATHOLOGIE ORGANIQUE

Anomalie structurelle du système aérodigestif
Troubles gastrointestinaux
Pathologie acquise de la déglutition
Difficultés cardio-respiratoires

ENVIRONNEMENT

Stratégies d'alimentation inadaptées (ex. : *forçage*)

PRÉMATURITÉ

06

MANIFESTATIONS

Un TOA peut se caractériser par différents symptômes. Selon la personne, ils peuvent être plus ou moins nombreux et prononcés. La variété des aliments ou des liquides acceptés est parfois si réduite, que certaines catégories d'aliments sont absentes du panel alimentaire.

SÉLECTIVITÉ ALIMENTAIRE

Pouvant être liée à l'odeur, l'aspect visuel, la température, la texture, la préparation de l'aliment

HAUT-LE-CŒUR ANTICIPATIFS

NAUSÉES

VOMISSEMENTS

Pour certains aliments et textures

DÉSINTÉRÊT POUR LA NOURRITURE

FAIBLE APPÉTIT

REPAS PROLONGÉS



La néophobie alimentaire et la phagophobie ne sont pas des TOA.

La **néophobie alimentaire** correspond à la peur de manger des aliments inconnus ou méconnus. Elle fait partie du développement classique de l'enfant (généralement entre deux et sept ans).

La **phagophobie** correspond à une angoisse de la déglutition ; c'est-à-dire à la peur de s'étouffer avec des aliments. C'est un trouble anxieux, survenant généralement de manière brutale, pour lequel un accompagnement psychologique et orthophonique est recommandé.



07

CONSÉQUENCES

Un TOA peut avoir des conséquences sur la santé et/ou psychosociales. Chaque personne vit son trouble à sa façon. Ainsi, la perception des difficultés alimentaires peut varier en fonction du contexte : seul·e, avec des membres de son foyer, avec des ami·e·s, avec des inconnu·e·s. En situation de repas, la personne ayant un TOA n'est pas la seule impactée puisque certaines adaptations s'avèrent parfois nécessaires.

VIS-A-VIS DE SOI

Impact sur l'estime de soi et la confiance en soi
Culpabilisation
Résignation
Frustration
Honte

VIS-A-VIS DES AUTRES

Appréhension lors des repas à l'extérieur et/ou avec d'autres personnes
Crainte du jugement
Sentiment d'être incompris·e
Remarques non sollicitées et insistantes

MISE EN PLACE DE STRATÉGIES

Evitement des événements sociaux incluant un repas
Evitement de repas dans des lieux inconnus
Recherche de renseignements sur le menu
Dissimulation des difficultés

SUR LA SANTÉ

Impact sur le poids
Carences
Troubles digestifs
Difficultés pour les soins dentaires ou pour la prise de médicaments



08

SE FAIRE ACCOMPAGNER

PAR DES PROFESSIONNELS

Un TOA peut être diagnostiqué par différent·e·s professionnel·le·s de santé. Bien qu'ils aient chacun·e leurs domaines d'expertise, tou·te·s ont le même but : aider la personne ayant un TOA à retrouver une oralité alimentaire plus sereine.

Après avoir évalué la plainte, pris en compte les antécédents médicaux, effectué un examen clinique quand cela s'avère nécessaire et défini les objectifs à atteindre avec la personne, ces professionnel·le·s peuvent proposer un accompagnement et des adaptations qui tiennent compte de l'environnement dans lequel elle évolue.

Pour que cet accompagnement soit le plus efficace possible, il est important de souligner que la personne ayant un TOA doit être motivée et impliquée dans sa prise en soin.

Le tableau suivant présente les principaux professionnel·le·s et leurs modalités de prise en charge.

	Prescription médicale nécessaire	Remboursement	
		Sécurité sociale	Complémentaire santé
Orthophoniste	✓	✓	✓
Ergothérapeute	✓	✗	✱
Diététicien·ne nutritionniste	✓	✗	✱
Psychologue	✗	✗	✱

✱ Se renseigner auprès de sa complémentaire santé

MÉDECIN

Identification de causes médicales
Surveillance du poids et de la présence de carences
Orientation vers d'autres professionnel·le·s (médecins spécialistes ou professionnel·le·s paramédicaux)

ORTHOPHONISTE

Intégration d'un travail sensoriel
Amélioration des compétences oro-motrices (comprenant la mastication et la déglutition)
Prise en compte des aspects comportementaux

PSYCHOLOGUE

Prise en compte de la dimension psychoaffective de l'alimentation
Restructuration cognitive de l'alimentation
Restauration de l'estime de soi

DIÉTÉTICIEN·NE NUTRITIONNISTE

Éducation nutritionnelle orientée vers une alimentation adaptée et un équilibre nutritionnel
Restauration d'une image positive de l'alimentation

ERGOTHÉRAPEUTE

Intégration des aspects sensoriels et moteurs
Soutien à l'indépendance
Proposition d'adaptations

PAR SES PAIRS

Il est possible de trouver des renseignements sur le Trouble de l'oralité alimentaire par le biais de sites Internet ou pages Instagram, tenus par des professionnels ou des personnes concernées. Ces dernières abordent généralement leur quotidien et leur parcours.

Les communautés en ligne se sont également développées grâce aux réseaux sociaux. La plateforme Facebook propose différents groupes spécifiques au TOA ou autres difficultés alimentaires s'y apparentant chez l'adulte. Ils permettent aux membres d'échanger, dans un climat de confiance, leur témoignage et la façon dont ils vivent leur trouble.

Les membres de ces groupes y trouvent de nombreux bénéfices :



POUR ALLER PLUS LOIN

La bibliographie complète est disponible dans le mémoire dont est issu ce livret d'information : Guillemot, L. (2023). *Trouble de l'oralité alimentaire chez l'adulte : Etat des lieux des connaissances et des répercussions psychosociales, et élaboration d'un support d'information* [Mémoire d'orthophonie]

Encadré par Elisabeth Naux, orthophoniste

Arvedson, J. C. (2008). Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: Clinical and instrumental approaches. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(2), 118-127. <https://doi.org/10.1002/ddr.17>

Borowitz, K. C., & Borowitz, S. M. (2018). Feeding Problems in Infants and Children: Assessment and Etiology. *Pediatric Clinics of North America*, 65(1), 59-72. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2017.08.021>

Bryant-Waugh, R., Markham, L., Kreipe, R. E., & Walsh, B. T. (2010). Feeding and eating disorders in childhood. *The International Journal of Eating Disorders*, 43(2), 98-111. <https://doi.org/10.1002/eat.20795>

Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisell, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 68(1), 124-129. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>

Lau, C. (2007). Développement de l'oralité chez le nouveau-né prématuré. *Archives de Pédiatrie*, 14, S35-S41. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(07\)80009-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(07)80009-1)

Kerzner, B., Milano, K., MacLean, W. C., Berall, G., Stuart, S., & Chatoor, I. (2015). A Practical Approach to Classifying and Managing Feeding Difficulties. *Pediatrics*, 135(2), 344-353. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1630>

evy, Y., Levy, A., Zangen, T., Kornfeld, L., Dalal, I., Samuel, E., Boaz, M., Ben David, N., Dunitz, M., & Levine, A. (2009). Diagnostic Clues for Identification of Nonorganic vs Organic Causes of Food Refusal and Poor Feeding. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 48(3), 355-362. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31818b1936>

Wildes, J. E., Zucker, N. L., & Marcus, M. D. (2012). Picky eating in adults: Results of a web-based survey. *International Journal of Eating Disorders*, 45(4), 575-582. <https://doi.org/10.1002/eat.20975>

Toutes les illustrations présentes dans ce document proviennent du site Canva.

RESUME

De nombreux enfants sont concernés par des difficultés d'alimentation correspondant à un Trouble de l'oralité alimentaire (TOA) ou Trouble alimentaire pédiatrique (TAP). Bien que la majorité des publications concernent les enfants, des séquelles de ce trouble peuvent persister à l'âge adulte. Les objectifs de cette étude sont de dresser un état des lieux des connaissances et des impacts psychosociaux d'un TOA chez l'adulte et d'évaluer les besoins des orthophonistes vis-à-vis de l'accompagnement de ces personnes, afin d'élaborer un support d'information.

Pour cela, deux questionnaires en ligne ont été diffusés : le premier s'adressant aux orthophonistes et le second aux adultes ayant des séquelles de TAP. La diffusion de ces enquêtes met en lumière la méconnaissance de ce trouble par les adultes concernés. Les répercussions psychosociales induites par le TOA peuvent altérer la perception qu'a la personne d'elle-même et ses relations sociales. Ce trouble est toutefois mieux vécu lorsque celui-ci est reconnu de l'entourage. L'accompagnement de ces adultes peut se faire chez plusieurs professionnels de santé dont les orthophonistes, qui soulèvent néanmoins différents besoins.

Le recensement des attentes, adultes comme orthophonistes, a permis de construire un livret d'information, contribuant ainsi au développement de la communication concernant le TOA chez l'adulte.

MOTS-CLES

Adulte – Orthophonie – Trouble alimentaire pédiatrique – Trouble de l'oralité alimentaire –
Support d'information

ABSTRACT

Many children are affected by eating difficulties corresponding to a Pediatric Feeding Disorder (PFD). Although the majority of publications concern children, repercussions of this disorder may persist into adulthood. The objectives of this study are to assess the knowledge and psychosocial impact of PFD in adults and to evaluate the needs of speech-language pathologists with regard to the support of these people, in order to develop an information tool.

For this purpose, two web survey were disseminated: the first one addressed to speech therapists and the second to adults whose PFD persists. The dissemination of these surveys highlights the lack of knowledge of this disorder among the adults concerned. The psychosocial repercussions by the sequelae of a PFD can alter a person's self-perception and social relationships. However, this disorder is better experienced when it is recognized by those around them. These adults may have medical follow-up with different professionals, including speech-language therapists, who nevertheless raise different needs.

The inventory of expectations, both adults and speech therapists, has made it possible to build an information booklet, thus contributing to the development of communication concerning PFD 's sequelae in adults.

KEY WORDS

Adult – Feeding disorder – Information support – Pediatric feeding difficulties – Speech-language therapist