



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Gersende DELPLANCQ

soutenu publiquement en juin 2012 :

**L'orthophoniste face aux troubles de l'oralité
alimentaire des adolescents porteurs de
troubles envahissants du développement
(TED): propositions de prises en charge.**

MEMOIRE dirigé par :
Diane MARICHEZ, orthophoniste, Barjols

Lille – 2012

Remerciements

Je tiens à remercier tout d'abord Mme Diane Marichez pour ses conseils précieux et sa disponibilité en tant que maître de stage et maître de mémoire.

Je remercie également les membres du Jury de soutenance pour l'attention qu'ils ont portée à ce mémoire.

Mes remerciements vont aux adolescents ayant participé à la réalisation de ce travail et à leurs parents.

Merci à l'ensemble de l'équipe thérapeutique de l'IME le Relais :

à Audrey Dérép, psychologue, pour m'avoir proposé de participer à l'atelier de « cuisine sensorielle » et avoir partagé ses remarques et observations à ce sujet.

à Nancy Mégue, psychologue, au Dr Véronique Spillmaker et au Dr Florence Chouesnel, pédopsychiatres.

Merci à l'ensemble de l'équipe éducative et aux enseignants pour la dynamique positive dans laquelle ils m'ont permis de travailler. Merci aussi à l'équipe administrative de l'IME.

Je remercie l'équipe du Centre Ressources Autisme pour sa disponibilité et la qualité de ses informations et remarques.

Merci aux maîtres de stage et aux enseignants qui m'ont fait partager leur savoir avec conviction, en matière d'autisme comme en d'autres domaines.

Un grand merci aux relecteurs de ce travail pour leurs remarques constructives : Joana, Laurence, Lydie, Sabine, Tiphaine, Romain et Xavier.

Tous mes remerciements également aux personnes qui ont participé à la réalisation du matériel et du site : ma famille et Roxane.

Je remercie enfin ma famille et mes amis pour leur soutien. Merci en particulier à Joana et Lydie.

Résumé :

L'objectif de ce mémoire est de présenter, au sein d'une démarche clinique, différents types d'interventions que l'orthophoniste peut réaliser, lorsqu'il se trouve face à des sujets porteurs de troubles envahissants du développement (TED) souffrant de troubles d'alimentation.

Une revue non exhaustive de la littérature a d'abord été menée, mettant en lumière la multiplicité des atteintes et des hypothèses explicatives.

Ce mémoire s'inscrit dans le courant des théories cognitivo-comportementales. En effet, c'est à partir d'une évaluation fonctionnelle et d'un bilan de déglutition qu'ont été construits les buts des prises en charge individuelles. Celles-ci s'articulent autour de la mise en place de supports visuels, dont le PECS, comme moyen de communication alternatif pour deux adolescents d'un Institut médico-éducatif (IME).. Bien que certains comportements-défis et troubles très invalidants n'aient pu être traités, nous verrons comment la prise en charge orthophonique a apporté des éléments positifs au quotidien des adolescents.

Un autre axe de travail a été la prise en charge collective de quatre adolescents au sein d'un atelier de « cuisine sensorielle », créé par une psychologue. Cette facette de l'intervention a été l'occasion de proposer aux sujets des séquentiels d'activités de recettes comme un moyen d'améliorer la prévisibilité du déroulement de l'atelier et de clarifier les consignes.

Ces différentes pistes d'interventions entrent dans les compétences de l'orthophoniste, même si les études francophones allant dans ce sens sont rares pour l'instant.

Mots-clés :

Orthophonie- Autisme- Evaluation- Rééducation- Adolescent- Aides visuelles

Abstract :

The aim of this present thesis is to present and clarify different interventions that the speech and language therapist can provide, when confronted to persons suffering from autism spectrum disorder (ASD) and eating disorders.

First, a non-exhaustive review of the literature was made. It highlighted the fact that the feeding problems and the hypothesis which we can conclude to explain them are numerous.

This present work relies on cognitive and behavioral theories. The individual therapies objectives are based on a functional and a swallowing assessment. The therapies are articulated around the creation of visual aids, including the PECS, as alternative communication assistance for two teenagers from an IME (Institute for people with special needs). Although, we wasn't able to manage some challenging behaviors and very invalidating troubles, but still our therapy seems to improve the teenager's everyday life.

A group therapy called "sensorial cooking" was created by a psychologist and became the second aim of our work. We had the opportunity to allow for four teenagers to prepare some cooking recipes, by presenting the different steps to prepare them while using visual supports (pictures), called "activity sequential". The goal of this method is to improve the predictability during the work progress and to clarify the instructions.

This propositions for intervention fit the speech therapist skills, thought the studies written in French on this subject are still rare.

Keywords :

Speech and language therapy - Autism spectrum disorders – Assessment-Rehabilitation – Visual aids.

Table des matières

Introduction.....	12
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	15
1.L'oralité alimentaire.....	16
1.1.La sphère orale.....	16
1.1.1.Description générale	16
1.1.2.La sensation gustative: une origine embryologique.....	16
1.1.3.Une anatomie complexe.....	17
1.1.3.1.La région labiale.....	17
1.1.3.2.La région antérieure mandibulaire ou mentonnière.....	17
1.1.3.3.La région buccale.....	17
1.1.3.3.1.La région génienne.....	17
1.1.3.3.2.La région masséterine.....	17
1.1.3.4.La cavité orale.....	18
1.1.3.4.1.La langue: dix-sept muscles.....	18
1.1.3.4.2.La région palatine.....	18
1.1.3.4.3.Le maxillaire supérieur et les dents.....	18
1.1.3.5.Innervation.....	18
1.1.4.Physiologie.....	19
1.1.4.1.La déglutition: un développement précoce.....	19
1.1.4.1.1.La déglutition du fœtus.....	19
1.1.4.1.2.La déglutition du nourrisson	19
1.1.4.1.3.La déglutition adulte.....	20
1.1.4.2.La respiration.....	21
1.1.4.3.Lien entre oralité alimentaire et oralité verbale.....	21
1.1.4.3.1.L'oralité primaire.....	21
1.1.4.3.2.L'oralité secondaire.....	22
1.1.5.Place de la sphère orale dans le système sensori-moteur.....	22
1.1.5.1.Le système nerveux central.....	22
1.1.5.2.Le système nerveux périphérique.....	23
1.1.5.3.Le système sensori-moteur.....	23
1.1.5.3.1.Le système moteur.....	23
1.1.5.3.2.Le système sensoriel	23
1.2.L'oralité alimentaire et ses implications sensorielles	24
1.2.1.La vision.....	24
1.2.2.La somesthésie buccale.....	24
1.2.3.Le goût.....	25
1.2.4.L'olfaction.....	25
1.2.5.L'ouïe.....	26
1.2.6.Conséquences de ces implications sensorielles.....	26
1.3.Autres implications de l'oralité alimentaire.....	26
1.3.1.Sur le plan nutritionnel.....	27
1.3.2.Sur le plan cognitif.....	27
1.3.3.Sur le plan social.....	28
2.TED et troubles de l'oralité alimentaire.....	29
2.1.Les troubles envahissants du développement.....	29
2.1.1.Rappels historiques.....	29
2.1.2.Définitions.....	29
2.1.3.Epidémiologie.....	30

2.1.3.1. Prévalence des TED.....	30
2.1.3.2. Facteurs de risques.....	31
2.1.3.3. Pathologies et troubles associés.....	31
2.1.4. Description clinique.....	31
2.1.4.1. La triade autistique.....	31
2.1.4.2. Devenir des personnes porteuses de TED à l'adolescence.....	32
2.2. Des oralités perturbées.....	32
2.2.1. Les troubles de l'oralité verbale.....	32
2.2.2. Les troubles de l'oralité alimentaire.....	32
2.2.2.1. Généralités.....	32
2.2.2.2. Hypersélectivité.....	33
2.2.2.3. Phobie de déglutition.....	33
2.2.2.4. Hyperphagie.....	34
2.2.2.5. Ingestion de picas.....	34
2.2.2.6. Autres troubles.....	34
2.3. Une spécificité des troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes porteuses de TED ?.....	35
2.3.1. Troubles de l'oralité alimentaire et diagnostic de TED.....	35
2.3.2. Prévalence de ces troubles.....	35
2.3.3. Comparaison avec d'autres pathologies.....	36
2.3.3.1. L'infirmité motrice cérébrale et le polyhandicap.....	36
2.3.3.2. Le retard de développement et la déficience intellectuelle.....	36
2.3.4. Troubles de l'oralité alimentaire et comportement-défis lors des repas.....	37
2.3.4.1. Définition des comportements-défis.....	37
2.3.4.2. Importance des troubles d'alimentation parmi les comportements-défis.....	38
2.4. Impact de ces troubles sur la qualité de vie.....	38
2.4.1. Conséquences sur la santé.....	38
2.4.1.1. Conséquences sur la nutrition.....	38
2.4.1.2. Problèmes gastriques.....	38
2.4.1.3. Problèmes bucco-dentaires.....	39
2.4.2. Conséquences sociales.....	39
2.4.3. Conséquences affectives.....	39
3. Hypothèses explicatives des troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes porteuses de TED.....	40
3.1. Hypothèses médicales.....	40
3.1.1. Reflux gastro-oesophagien.....	40
3.1.2. Allergies.....	41
3.2. Particularités sensori-motrices.....	41
3.2.1. Troubles moteurs.....	41
3.2.1.1. Le développement postural et le tonus.....	41
3.2.1.2. Les praxies.....	42
3.2.1.3. La préhension et la coordination oculo-manuelle.....	42
3.2.2. Troubles sensoriels.....	43
3.2.2.1. L'hypersensibilité et l'hyposensibilité.....	43
3.2.2.2. Les problèmes d'intermodalité.....	43
3.2.2.3. L'expression de la douleur.....	43
3.3. Particularités cognitives.....	44
3.3.1. Modèles théoriques en psychologie cognitive.....	44
3.3.2. Répercussion sur les apprentissages.....	45
3.3.3. Répercussions sur la socialisation.....	45

3.4.La communication dans les TED.....	45
3.4.1.Communication non verbale et prélinguistique.....	45
3.4.2.La communication verbale.....	46
3.4.3.Les différents niveaux de compréhension.....	47
3.4.3.1.Perception, compréhension et communication.....	47
3.4.3.1.1.Stade sensoriel.....	47
3.4.3.1.2.Stade présentatif.....	47
3.4.3.1.3.Stade représentatif.....	47
3.4.3.1.4.Stade métareprésentatif.....	48
3.4.3.1.5.Niveau de compréhension des personnes porteuses de TED.....	48
3.4.3.2.Conséquences pour l'observation clinique et la prise en charge... ..	48
3.4.3.2.1.L'évaluation.....	48
3.4.3.2.2.La prise en charge.....	48
3.4.3.3.La communication alternative et augmentative individualisée	49
3.4.3.3.1.Définition.....	49
3.4.3.3.2.Applications cliniques.....	49
3.4.3.3.3.Le PECS (Picture Exchange Communication System).....	50
3.5.Supports visuels et qualité de vie.....	50
4.L'évaluation fonctionnelle, un outil d'analyse des troubles liés à l'oralité alimentaire.....	51
4.1.Comportements-défis et modèle fonctionnel	51
4.1.1.Définition du modèle fonctionnel.....	51
4.1.2.Antécédents.....	52
4.1.2.1.Evénements contextuels.....	52
4.1.2.2.Antécédents immédiats.....	53
4.1.3.Le rôle des conséquences.....	53
4.2.Compréhension de la fonction des comportements	54
4.2.1.Définition du comportement à observer.....	54
4.2.2.Comportements-défis et fonctions.....	54
4.2.3.L'outil de la compréhension : l'évaluation fonctionnelle.....	55
4.3.Intervention et modèle fonctionnel.....	55
4.3.1.Evénements contextuels.....	55
4.3.2.Antécédents immédiats.....	56
4.3.3.Comportement.....	56
4.3.4.Conséquences.....	57
5.Buts et hypothèses.....	57
5.1.Constats des auteurs.....	57
5.2.Buts de notre travail.....	58
5.3.Hypothèses.....	58
Sujets, matériel et méthode.....	59
1.Caractéristiques de la population.....	60
1.1.Critères d'inclusion et d'exclusion des sujets de l'étude.....	60
1.1.1.Critères d'inclusion.....	60
1.1.1.1.Un diagnostic de TED établi.....	60
1.1.1.2.La tranche d'âge.....	60
1.1.1.3.Une prise en charge institutionnelle.....	60
1.1.1.4.La présence de troubles d'alimentation.....	61
1.1.2.Critères d'exclusion.....	61
1.2.Présentation de la population.....	61
1.2.1.La population accueillie au Relais.....	61

1.2.1.1.L'IME le Relais.....	61
1.2.1.2.La population accueillie.....	62
1.2.1.2.1.Organisation au sein du relais.....	62
1.2.1.2.2.Répartition selon l'âge et le sexe.....	62
1.2.1.2.3.Troubles associés.....	62
1.2.2. Mode de recueil des données générales sur la population.....	63
1.2.3.Les adolescents de l'atelier « cuisine sensorielle ».....	63
1.2.3.1.Honorine.....	63
1.2.3.2.Baptiste.....	64
1.2.3.3.Marin.....	64
1.2.4.Les adolescents pris en charge individuellement.....	65
1.2.4.1.Yoann.....	65
1.2.4.2.Allan.....	65
2.Présentation de l'évaluation.....	66
2.1. Evaluation fonctionnelle à l'aide du logiciel « impact » (Willaye, 2008).....	67
2.1.1.Présentation du logiciel.....	67
2.1.1.1.Généralités.....	67
2.1.1.2.Intérêts.....	67
2.1.2.Questionnaire général.....	67
2.1.2.1.Elaboration.....	68
2.1.2.2.Passation.....	68
2.1.2.3.Sélection de deux adolescents: Yoann et Allan.....	69
2.1.3.Questionnaire individuel.....	69
2.1.3.1.Elaboration.....	69
2.1.3.2.Passation.....	70
2.1.3.3.Intérêts.....	70
2.1.4.Questionnaire destiné à l'infirmière.....	70
2.1.5.Observations lors des repas.....	70
2.1.5.1.Grilles d'observation.....	70
2.1.5.2.Observations qualitatives.....	71
2.2.Essai de bilan de déglutition.....	71
3.Prises en charge individuelles proposées.....	71
3.1.Généralités.....	71
3.1.1.Cadre matériel.....	72
3.1.1.1.Déplacements par pictogrammes.....	73
3.1.1.2.Aménagement de l'espace.....	73
3.1.1.3.Visualisation du temps.....	74
3.1.2.Le PECS.....	75
3.2.Prise en charge de Yoann.....	75
3.2.1.Mise en place du PECS.....	75
3.2.1.1.Intérêt pour Yoann.....	75
3.2.1.2.Mise en place en séance individuelles.....	75
3.2.1.2.1.Choix des renforçateurs.....	75
3.2.1.2.2.Phase I.....	76
3.2.1.2.3.Phase II.....	76
3.2.1.3.Mise en place lors des repas.....	77
3.2.1.3.1.Au goûter.....	77
3.2.1.3.2.Au déjeuner.....	77
3.2.2.Travail de la compréhension.....	78
3.2.2.1.Emergence du stade représentatif.....	78
3.2.2.2.Compréhension verbale.....	79

3.2.3.Les comportements-défis lors des repas.....	79
3.2.3.1.Nature de ces comportements.....	79
3.2.3.2.Remédiation.....	79
3.3.Prise en charge d'Allan.....	80
3.3.1.Mise en place du PECS.....	80
3.3.1.1.Intérêt.....	80
3.3.1.2.Mise en place en séances individuelles.....	80
3.3.1.2.1.Choix des renforçateurs.....	80
3.3.1.2.2.Phase I.....	81
3.3.1.2.3.Phase II.....	81
3.3.1.3.Mise en place lors des repas.....	82
3.3.1.3.1.Au goûter.....	82
3.3.1.3.2.Au déjeuner.....	82
3.3.2.Mise en place d'un séquentiel d'activité.....	82
3.3.2.1.Présentation du séquentiel.....	82
3.3.2.2.Travail des pré-requis nécessaires.....	83
3.3.2.2.1.Notion d'avant/après.....	83
3.3.2.2.2.Emergence du stade représentatif.....	84
4.L'atelier cuisine sensorielle.....	84
4.1.Présentation générale.....	84
4.1.1.Cadre.....	84
4.1.2.Projet(s).....	84
4.1.3.Déroulement.....	85
4.2.Travail autour des aliments.....	85
4.2.1.Choix des recettes.....	85
4.2.2.Les schèmes moteurs.....	86
4.2.3.La sensorialité.....	86
4.2.3.1.Expérimentations lors de la réalisation de la recette.....	86
4.2.3.2.Dégustation.....	87
4.2.4.Evaluation qualitative de ces aspects.....	87
4.3.Supports visuels réalisés.....	87
4.3.1.Séquentiels.....	87
4.3.2.Autres supports.....	88
Résultats.....	89
1.Présentation et analyse des réponses aux questionnaires.....	90
1.1.Analyse du questionnaire général.....	90
1.1.1.Méthode d'analyse.....	90
1.1.2.Résultats.....	91
1.1.2.1. Les troubles d'alimentation parmi la population étudiée.....	91
1.1.2.2.Association des différents types de troubles.....	92
1.1.2.3. Les troubles d'alimentation en fonction de l'âge.....	93
1.1.2.4.L'impact des comportements.....	93
1.1.2.5.Autres paramètres.....	93
1.2.Analyse des questionnaires individuels.....	94
1.2.1.Questionnaire individuel de Yoann.....	94
1.2.2.Questionnaire individuel de Allan.....	95
1.3.Analyse des questionnaires destinés à l'infirmière.....	95
2.Présentation et analyse des observations des repas.....	96
2.1.Pour Yoann.....	96
2.1.1.Analyse des grilles d'observation.....	96
2.1.2.Analyse des observations qualitatives.....	97

2.2. Pour Allan.....	97
2.2.1. Analyse des grilles d'observation.....	97
2.2.2. Analyse des observations qualitatives.....	97
3. Présentation et analyse des bilans de déglutition.....	98
3.1. Pour Yoann.....	98
3.2. Pour Allan.....	98
4. Résultats de la prise en charge.....	99
4.1. Pour Yoann.....	99
4.1.1. Mise en place du PECS.....	99
4.1.2. La compréhension.....	100
4.1.3. Les comportements-défis lors des repas.....	100
4.1.4. Projet d'un entretien avec les parents.....	100
4.2. Pour Allan.....	100
4.2.1. Mise en place du PECS.....	100
4.2.2. Mise en place d'un séquentiel d'activité.....	101
4.2.3. Projet d'un entretien avec les parents.....	102
5. Evolution observée au sein de l'atelier de cuisine sensorielle.....	102
5.1. Honorine.....	102
5.1.1. Comportement.....	102
5.1.2. Intérêt des supports visuels.....	103
5.1.3. Pistes envisagées dans le futur.....	103
5.2. Baptiste.....	104
5.2.1. Comportement.....	104
5.2.2. Intérêt des supports visuels.....	105
5.2.3. Pistes envisagées dans le futur.....	105
5.3. Marin.....	106
5.3.1. Comportement.....	106
5.3.2. Intérêt des supports visuels.....	106
5.3.3. Pistes envisagées dans le futur.....	106
5.4. Yoann.....	107
5.4.1. Comportement.....	107
5.4.2. Intérêt des supports visuels.....	107
5.4.3. Pistes envisagées dans le futur.....	108
6. Nécessité des échanges.....	108
6.1. Information préalable.....	108
6.2. Communication avec les familles.....	108
6.3. Communication avec l'équipe éducative.....	109
6.4. Communication avec l'équipe thérapeutique.....	109
6.5. Projet d'une communication à l'ensemble de l'équipe.....	110
6.6. Projet d'une réflexion avec les parents et l'équipe autour de l'alimentation.....	110
Discussion.....	111
1. Rappel des principaux résultats.....	112
2. Critiques méthodologiques.....	112
2.1. Population étudiée.....	112
2.2. Evaluation fonctionnelle.....	113
2.2.1. Le questionnaire général.....	113
2.2.2. Le questionnaire individuel.....	114
2.2.3. Le questionnaire à destination de l'infirmière.....	115
2.3. L'essai de bilan de déglutition.....	115
2.4. Prises en charge individuelles.....	116

2.4.1. Conditions matérielles.....	116
2.4.2. Mise en place du PECS.....	117
2.4.3. Choix des objectifs.....	117
2.5. Atelier de cuisine sensorielle.....	119
2.5.1. Observation des adolescents.....	119
2.5.2. Recettes et supports visuels.....	119
2.6. Méthode d'analyse.....	120
3. Critique des résultats.....	120
4. Importance des aspects humains.....	121
4.1. Relations avec les parents.....	121
4.2. Relations avec l'équipe du Relais.....	122
5. Intérêts pratiques.....	122
5.1. Intérêt orthophonique.....	122
5.1.1. Pistes pour l'évaluation.....	122
5.1.2. Pistes pour la rééducation.....	123
5.1.3. Intérêt pour les adolescents et les familles.....	123
6. Poursuites.....	124
Conclusion.....	125
Bibliographie.....	128
Liste des annexes.....	139
Annexe n°1 : Les temps de la déglutition.....	140
Annexe n°2 : Evolution motrice et fonctionnelle pour l'alimentation, la déglutition, le langage et la motricité entre 0 et 24 mois.....	140
Annexe n°2 : Critères diagnostiques des troubles envahissants du développement (CIM-10).....	140
Annexe n°3 : Le PECS (Picture Exchange Communication System).....	140
Annexe n°5 : Bilans orthophoniques d'Allan.....	140
Annexe n°6 : Questionnaire général.....	140
Annexe n°7 : Questionnaire individuel d'Allan.....	140
Annexe n°8 : Questionnaire destiné à l'infirmière.....	140
Annexe n°9 : Grille d'observation de l'atelier de cuisine sensorielles.....	140
Annexe n°10 : Evaluation de la déglutition.....	140
Annexe n°11 : Choix des renforçateurs pour Yoann.....	140
Annexe n°12 : Exemples de renforçateurs utilisés.....	140
Annexe n°13 : Phase I du PECS, séance avec Yoann.....	140
Annexe n°14 : Séquentiel de déroulement du repas.....	140
Annexe n°15 : Evolution de l'aménagement de l'espace de l'atelier de cuisine sensorielle.....	140
Annexe n°16 : Site je-ted-a-cuisiner.fr.....	140
Annexe n°17 : Lettre d'information préalable à l'équipe du Relais.....	141

Introduction

Manger est pour l'être humain, au-delà d'une nécessité vitale, un véritable plaisir. Activité simple en apparence, effectuée dans des conditions normales cinq à six fois par jour, mais en réalité, activité très riche sur les plans moteur, sensoriel et cognitif, manger est aussi un acte complexe sur le plan social quand les repas sont pris en commun : des codes sociaux doivent alors être respectés.

Loin de ce plaisir, les repas peuvent être un véritable calvaire pour les enfants porteurs de troubles envahissants du développement (TED) et leur entourage. Des études ont établi que les troubles liés à l'alimentation surviennent fréquemment et sous des formes très variables d'un enfant porteur de TED à l'autre. Certains présentent une hypersensibilité orale, réagissant de manière excessive aux stimulations exo- ou endo-buccale. Ils se montrent hypersélectifs et n'acceptent qu'une gamme restreinte d'aliments, allant même jusqu'à n'accepter qu'une seule marque de jus d'orange par exemple. D'autres sont hyposensibles ou bien encore ingèrent des picas (substances non comestibles). L'oralité alimentaire des enfants porteurs de TED peut être ainsi fortement perturbée.

Ces troubles ne sont pas a priori circonscrits aux seuls TED, ils se retrouvent par exemple dans la déficience intellectuelle non associée à un TED. Cependant, les particularités sensorielles des personnes avec TED et la spécificité de leur pensée conduisent l'orthophoniste à s'interroger sur la pertinence d'une approche elle aussi spécifique des troubles de l'oralité alimentaire.

De plus, les troubles de l'oralité alimentaire peuvent expliquer certains comportements-défis, c'est-à-dire des comportements problématiques ayant un impact sur la sécurité de l'enfant ou de ses pairs, sur l'intégrité de l'environnement, sur l'acceptation sociale du patient ou sur les apprentissages.

Dans ce mémoire, nous nous sommes penchés sur le cas de patients adolescents porteurs de TED autistique dont la communication est non verbale. Ils présentent des troubles de l'oralité alimentaire associés à des comportements-défis lors des repas.

Notre objectif de travail est de démontrer qu'en réalisant un bilan oro-myo-fonctionnel et en recensant de manière rigoureuse les comportements-défis qu'ils présentent grâce à l'évaluation fonctionnelle, il est possible de mettre en place des

actions pour améliorer la qualité du temps des repas et encourager les patients dans l'exploration sensorielle des aliments. Ces actions permettent également de prévenir les comportements-défis lors des repas en restaurant un niveau de communication fonctionnelle et d'améliorer la qualité de vie ainsi que celle de l'entourage. Les moyens de remédiation visent tous à restaurer le plus possible l'acte de manger dans sa dimension de plaisir.

Contexte théorique, buts et hypothèses

Les troubles de l'oralité alimentaire et de l'alimentation sont l'un des champs de compétence de l'orthophoniste. Pour aborder leur prise en charge chez les personnes porteuses d'un trouble envahissant du développement (TED), il convient, dans un premier temps, d'examiner les connaissances théoriques concernant l'oralité alimentaire et de s'attarder ensuite sur un état des lieux des différents troubles de cette oralité rencontrés chez les sujets avec TED. Enfin, les hypothèses explicatives des troubles nous permettront de dégager des buts de recherche.

1. L'oralité alimentaire

Le concept d'oralité englobe toutes les fonctions exercées grâce à la bouche, (désignée en latin par le terme *os, oris, f*) L'oralité alimentaire en est l'un des versants, à la fois synonyme de nécessité vitale et de plaisir.

1.1. La sphère orale

1.1.1. Description générale

La bouche est divisée en deux ensembles par les arcades dentaires, le vestibule oral et la cavité orale propre. En haut le palais la limite, de même que la langue en bas. Elle est destinée à la fois à la mastication, à la gustation et à l'insalivation des aliments d'une part, à l'articulation des sons d'autre part.

L'isthme du gosier constitue une ouverture entre la cavité buccale et le pharynx. Celui-ci est un carrefour musculo-membraneux entre la voie digestive et la voie respiratoire. Il est nécessaire à la déglutition, à la respiration et à la phonation (Kamina 2008).

Ces structures anatomiques se mettent en place très tôt dans le développement *in utero*.

1.1.2. La sensation gustative: une origine embryologique

L'embryologie étudie le développement de l'organisme de la fécondation à la naissance.

Concernant la sphère orale, la cavité bucco-nasale ou *stomodaeum* se met en place au cours des deux premiers mois de l'embryogenèse (Thibault 2007). Le tronc cérébral reçoit les premières afférences sensorielles en provenance de la zone oro-pharyngée lors de la septième semaine embryonnaire.

C'est à la fin du premier mois de l'embryogenèse que la tête s'individualise et que les cinq bourgeons faciaux sont en place. Le deuxième mois voit la formation de la bouche, des yeux et du nez. Les autres composants de la sphère se mettent ensuite progressivement en place.

La peau du corps humain a deux origines possibles : il s'agit soit d'ectoderme, soit d'endoderme. Au cours de l'embryogenèse, la cavité buccale et les fosses nasales sont constituées à partir de l'ectoderme. L'oralité buccale et gustative a donc la même origine que la nasalité ventilatoire et olfactive. Elles participeront toutes deux à des phénomènes communs telle que la sensation gustative. En revanche, la bouche embryonnaire communique avec le pharynx d'origine endodermique. Ces origines justifient la représentation de la bouche comme un lieu-frontière.

A ce développement *in utero* complexe correspondent après la naissance des structures anatomiques qui permettent à la sphère orale d'assurer un grand nombre de fonctions.

1.1.3. Une anatomie complexe

1.1.3.1. La région labiale

Les lèvres, barrières entre la sphère orale et le monde extérieur, sont nécessaires à la bonne réalisation de toutes les fonctions orales. Elles entrent en jeu par exemple dans la mastication, aux côtés des muscles de la mandibule.

1.1.3.2. La région antérieure mandibulaire ou mentonnière

Les mouvements d'ouverture, de fermeture et de diduction de la mâchoire inférieure sont nécessaires à une mastication efficace. Celle-ci se définit comme la première phase de la déglutition et vise à préparer le bol alimentaire en le broyant avant la déglutition proprement dite.

1.1.3.3. La région buccale

1.1.3.3.1. La région génienne

. L'importance des joues se révèle dès la mastication car leur contraction, coordonnée avec les mouvements de la langue, limite alors la chute des aliments dans les sillons jugaux.

1.1.3.3.2. La région masséterine

Les muscles masséters, muscles les plus puissants de l'organisme humain, permettent les mouvements de la mandibule. Grâce à eux, la pression exercée par

les molaires sur les aliments peut atteindre 200kg/cm³ (Senez, 2002). D'autres muscles (buccinateurs, muscles élévateurs et abaisseurs de la mandibule) entrent également en jeu à ce niveau.

Les structures anatomiques décrites précédemment s'organisent toutes autour de la cavité orale.

1.1.3.4. La cavité orale

1.1.3.4.1. La langue: dix-sept muscles

La langue est composée d'un squelette ostéo-fibreux, de dix-sept muscles et d'une muqueuse où se trouvent les papilles (Kamina 2008). Sa mobilité et sa force de propulsion du bol alimentaire en s'appuyant sur la région palatine sont les garants d'une déglutition efficace.

1.1.3.4.2. la région palatine

Le palais est la paroi supérieure de la cavité buccale. Il est composé du palais dur, osseux, et du palais mou, fibro-musculaire, en arrière. Le palais dur joue le rôle de séparateur entre la cavité buccale et la cavité nasale. Il contribue au maintien des aliments pendant la mastication. Le palais mou sépare l'oro-pharynx du naso-pharynx et entre en jeu dans la déglutition et la modulation des sons (Kamina 2008).

1.1.3.4.3. le maxillaire supérieur et les dents

Situé en regard de la mandibule, le maxillaire supérieur participe à la mastication, sans mouvement de diduction cependant. Cette partie de la sphère orale partage son innervation avec la plupart des autres structures anatomiques.

1.1.3.5. Innervation

Cinq nerfs du tronc cérébral permettent la déglutition (Couly, 1990 cité par Thibault, 2007)

- Le nerf facial (VII) permet la contraction de l'orbiculaire des lèvres et des buccinateurs;
- Le nerf hypoglosse (XII) assure l'innervation motrice de la langue;
- Le nerf trijumeau (V) permet les mouvements de translation de la mandibule.
- Les nerfs glosso-pharyngien (IX) et pneumogastrique (X) sont à l'origine du contrôle de la déglutition et de sa coordination avec la ventilation lors des réflexes de protection des voies respiratoires.

Cette innervation permet un fonctionnement physiologique optimal des structures anatomiques de la sphère orale chez la personne tout venant. Ce fonctionnement s'observe principalement dans le développement de la déglutition.

1.1.4. Physiologie

1.1.4.1. La déglutition: un développement précoce

1.1.4.1.1. La déglutition du fœtus

A partir de la douzième semaine embryonnaire, le fœtus déglutit 1,5 à 3 litres de liquide amniotique par vingt-quatre heures (Senez 2002). Cette activité de déglutition permet de filtrer et d'entretenir le liquide dans lequel baigne le fœtus. La déglutition foetale a également un enjeu morpho-génétique (Couly, 1985, cité par Senez, 2002) : le lapement du liquide amniotique entraîne la croissance de la mandibule. Enfin, cet automatisme foetal sert de préparation à la succion qui interviendra dès la naissance.

Le liquide amniotique dégluti varie de goût en fonction de ce que consomme la mère. Il existe une continuité avec le lait maternel qui se fait par les canaux sensoriels olfactifs et gustatifs : les deux premiers jours de sa vie, un nourrisson préfère l'odeur de son liquide amniotique. A trois jours de vie, il préfère le lait maternel. Les odeurs émises par la mère permettent donc à l'enfant de mieux vivre le passage entre le monde intra-utérin et l'environnement post-natal.

1.1.4.1.2. La déglutition du nourrisson

Le nourrisson naît avec une série de compétences, notamment des automatismes (Senez, 2002) qui sont la base du développement de l'oralité alimentaire et de l'oralité verbale :

- Le réflexe des points cardinaux apparaît lorsque l'on touche la joue : l'enfant tourne alors la tête du côté de la stimulation. Lorsque l'on touche la lèvre supérieure, lèvres et langue sont propulsées en avant. Ce réflexe permet au nourrisson de se préparer à mettre le mamelon en bouche.
- Le réflexe nauséeux permet de protéger les voies aérodigestives lorsque la substance ingérée est différente de celle du lait habituellement consommé. Il s'agit d'une inversion du réflexe de déglutition.
- L'automatisme d'orientation de la langue permet au nourrisson d'orienter sa langue du côté d'une stimulation portée sur le bord droit ou gauche de sa langue, près de

l'apex. Cette habileté sera mise à profit dès que l'enfant commencera à mastiquer des aliments.

- La pression alternative, constitutive de la succion, décrit les mouvements alternatifs d'ouverture et de fermeture vigoureux permis par la mandibule. Cette capacité permet au nourrisson de faire jaillir le lait du mamelon et elle sera peu à peu inhibée au cours du développement de l'enfant tout venant.

- Le réflexe de succion consiste en une aspiration forte du doigt de l'examineur introduit dans la bouche du nourrisson.

- Le réflexe de toux empêche les fausses routes laryngées et perdure tout au long de l'existence de l'individu tout venant..

La présence de tous ces automatismes garantit un développement harmonieux de la succion-déglutition dès les premières heures de vie. Celle-ci se différencie de la déglutition adulte et mérite un développement.

- La succion-déglutition ou succion nutritive au biberon

Grâce à trois ou quatre coups de pression alternative, le nourrisson déclenche une dépression intra-buccale et accumule du lait dans la partie postérieure de la cavité buccale. Lors de cette phase de préparation buccale, le nourrisson ne déglutit pas. Il est en mesure de respirer durant ces premiers instants de la succion : son larynx se situe plus haut que celui d'un adulte et est complètement protégé par la jonction du voile du palais et de la base de langue. Le temps buccal proprement dit voit le lait propulsé vers l'oro-pharynx par un coup de piston lingual contre le palais. La respiration s'interrompt le temps que le lait atteigne l'oesophage.

- Entre six et huit mois: période de transition vers la déglutition adulte

C'est la maturation corticale et le passage à une succion-déglutition volontaire, contrôlée par le nourrisson qui marquent cette période. Avec la diversification de l'alimentation, l'enfant commence à utiliser une double stratégie (succion/ temps buccal adulte). De deux ans à six ans, l'apparition de la dentition va permettre l'installation d'une mastication efficace.

1.1.4.1.3. La déglutition adulte

Ce type de déglutition se décompose en trois temps (Bleeckx, 2002, annexe n°1) :

- Le temps buccal, volontaire

Cette première étape est constituée de deux phases : la phase de préparation buccale puis la phase buccale. Les solides nécessitent d'abord une mastication efficace et une insalivation du bol alimentaire tandis que les liquides sont aspirés. Ensuite, une fois les lèvres fermées et le bol aggloméré sur le dos de la langue, celle-ci, en faisant pression sur le palais, projette le bol alimentaire vers le pharynx. Enfin des déglutitions secondaires veillent à la vidange parfaite de la cavité buccale.

- Le temps pharyngien, réflexe

Cette phase très brève, environ une seconde, se caractérise par l'élévation de la langue et de l'os hyoïde qui conduit à l'ouverture du sphincter supérieur de l'oesophage, tandis que les cordes vocales se ferment. Ainsi, la pénétration des aliments dans le larynx est empêchée.

- Le temps oesophagien, réflexe

Cette phase est plus longue (huit à vingt secondes) que les précédentes.

1.1.4.2. La respiration

La déglutition se produit de façon synchrone avec la respiration pour permettre une protection des voies aériennes. Si la coordination entre la respiration et la déglutition n'est pas optimale, des fausses routes graves peuvent se produire. Cette coordination se développe au fur et à mesure de la maturation corticale.

Au cours de cette même période, l'apparition de la parole suit l'évolution de la déglutition et de la mastication (Senez, 2002).

1.1.4.3. Lien entre oralité alimentaire et oralité verbale

L'oralité, « fondatrice de l'être » (Thibault 2007, p. 5), se décompose, dès la naissance, en oralité alimentaire et oralité verbale. Ces deux versants de l'oralité se développent en interaction permanente l'une avec l'autre et passent toutes deux par les stades de l'oralité primaire (de 0 à 4-7 mois) et de l'oralité secondaire (à partir de 4-7 mois).

1.1.4.3.1. L'oralité primaire

Thibault (2007) regroupe sous ce terme les comportements oraux du nourrisson qui ont leur origine dans le tronc cérébral. Il s'agit tout d'abord des cris, produits par le larynx. Ils forment l'oralité verbale primitive. Ces cris se modulent au cours du développement de l'enfant. Les cris d'appel de faim, identifiés par les parents, ont

pour résultat de procurer au nourrisson un équilibre émotionnel, par la présence de l'adulte, ainsi qu'un équilibre alimentaire. L'autre composante de l'oralité primaire est le réflexe de succion (décrit en 1.1.4.1.3). La localisation neuro-anatomique de ce réflexe et de l'émission des cris est la même : le tronc cérébral. Cette observation tend à rappeler que, dès la naissance, oralité alimentaire et oralité verbale sont déjà intimement liées.

1.1.4.3.2. L'oralité secondaire

Avec le passage à la cuillère, entre 4 et 7 mois, l'oralité secondaire ou de mastication se met progressivement en place. Elle est rendue possible par l'entrée en jeu du cortex pariéto-frontal, du faisceau géniculé et du système des gnoso-praxies naissantes. L'acquisition de la posture assise, l'apparition des dents, la structuration de l'espace visuel concourent également à l'acquisition de la praxie de mastication au cours de la deuxième année de vie de l'enfant. Celle-ci nécessitera encore un long apprentissage qui durera de 4 à 6 ans. Parallèlement à ces acquisitions, le babillage se développe pour aboutir à la production des premiers mots autour de 12 mois. L'oralité pré-verbale et verbale utilise les mêmes organes et les mêmes voies neurologiques (zones frontales et pariétales) que celles empruntées par l'oralité alimentaire. Leurs évolutions respectives sont donc inséparables (annexe n°2).

Si ce mémoire porte sur l'oralité alimentaire, il est cependant important de considérer le lien entre les deux oralités. La moitié des personnes porteuses de TED n'accèdent pas à un langage oral fonctionnel (Pickett et al., 2009, cité par la HAS, 2010). Les troubles de l'oralité verbale sont donc très importants et dans de nombreux cas, comme nous le verrons dans la suite de l'exposé, ils s'accompagnent de troubles de l'oralité alimentaire. Ces deux types de troubles de l'oralité sont à replacer dans un ensemble plus large, qui prend en compte le système sensori-moteur.

1.1.5. Place de la sphère orale dans le système sensori-moteur

1.1.5.1. Le système nerveux central

Les deux hémisphères cérébraux, le tronc cérébral, le cervelet et la moelle épinière composent le système nerveux central (SNC). Deux étages sont à distinguer. L'étage supérieur regroupe les fonctions dites supérieures (langage, mémoire, motricité volontaire...), qui ont pour base anatomique les hémisphères

cérébraux. Le cortex, composé des corps cellulaires des neurones, renferme deux zones nécessaires au bon fonctionnement de la sphère oro-faciale et qui sont situées autour de la scissure de Rolando : l'aire sensitive de la pariétale ascendante et l'aire motrice de la frontale ascendante. Ces aires entrent notamment en action lors du contrôle cortical du temps buccal de la déglutition. Quant à l'étage inférieur, constitué du tronc cérébral, du cervelet et de la moelle épinière, il gère les fonctions réflexes, dont la déglutition du nourrisson et une partie de la déglutition adulte (Senez, 2002).

1.1.5.2. Le système nerveux périphérique

Il s'agit de l'ensemble des nerfs reliant les organes du corps au système nerveux central. Il est formé par douze paires de nerfs crâniens, et trente et une paires de nerfs rachidiens qui sont des nerfs mixtes (Brin et al, 2004). Les nerfs rachidiens sont mixtes : leur racine postérieure est sensitive, leur racine antérieure est motrice. Les interactions entre système nerveux périphérique et système nerveux central donnent naissance au fonctionnement d'un système sensori-moteur qui permet à l'être humain d'agir sur son environnement et d'en intégrer les stimuli.

1.1.5.3. Le système sensori-moteur

1.1.5.3.1. Le système moteur

Le système moteur est constitué de structures nerveuses dont la fonction majeure est la coordination de la motricité posturale et des mouvements (Schmidt, 1999). Il entre en jeu dans un grand nombre de situations liées au temps des repas : déglutition, utilisation des couverts ou bien encore l'action même de s'alimenter.

1.1.5.3.2. Le système sensoriel

Le système sensoriel permet de traiter les informations de l'environnement, c'est-à-dire de les percevoir, de les sélectionner, de les organiser, de les hiérarchiser et de les mémoriser. Le traitement de l'information sensorielle comporte son décodage, son analyse, sa comparaison avec les données stockées en mémoire et sa réponse.

La sensorialité désigne la capacité de l'appareil nerveux récepteur à capter l'information et à la véhiculer jusqu'au cerveau.

La sensation marque l'émergence dans la conscience de l'activation d'une sensorialité par un stimulus déclencheur.

La perception a pour fonction de traiter le flux continu de stimuli arrivant sur les capteurs sensoriels. Elle implique la mémorisation de ces informations..

Toutes ces étapes forment l'intégration sensorielle.

Celle-ci est rendue possible par la présence d'aires du cerveau dédiées à chaque modalité et partie du corps. L'homoculus sensitif (Gaudy et al.,2009) représente le corps humain au regard des aires corticales, proportionnellement à l'importance dédiée à chaque partie du corps. La sphère oro-faciale est la partie la plus développée, avec les mains.

La place importante qu'occupe la sphère orale dans le système sensori-moteur explique le grand nombre d'implications sensorielles de l'oralité alimentaire.

1.2. L'oralité alimentaire et ses implications sensorielles

Rigal (2000) note qu'un aliment met en jeu les cinq sens humains selon trois dimensions : la qualité, l'intensité et le plaisir. Chaque sens participe de manière importante à la perception des aliments.

1.2.1. La vision

La vision est le premier sens par lequel nous explorons un aliment (Rigal 2000). Les informations visuelles peuvent donner des indices sur le goût de l'aliment : une pomme très verte sera supposée acide. Cependant, ces indices ne sont pas forcément fiables et l'examen de la texture est nécessaire à une approche précise de l'aliment. Il est rendu possible par une somesthésie buccale extrêmement riche.

1.2.2. La somesthésie buccale

Le système somesthésique traite tous les stimuli qui entrent en contact avec le corps (Pritchard et al.,2002) et intègre également les sensations thermiques et tactiles produites par des stimuli cutanés non douloureux. Il joue enfin un rôle dans les sensations provoquées par une blessure ou une infection.

Le tact, plus particulièrement, permet d'appréhender précisément l'aliment. (Rigal 2000). Nous pouvons, grâce à ce sens, qualifier la nourriture de dure, douce, granuleuse, chaude, froide, crémeuse par exemple (Fondelli, 2010).

1.2.3. Le goût

Cinq types de papilles sont réparties sur la langue (Kamina P. 2008). L'organe du goût comprend tous les bourgeons gustatifs répartis dans notre bouche. Ces bourgeons, au nombre de deux mille environ, se situent, pour moitié, dans les papilles circumvallées. Les molécules sapides (qui donnent la saveur) sont perçues par les papilles. La langue se divise en quatre zones, suivant la saveur primaire qu'elle perçoit le mieux : sucré, salé, acide ou amer. Cependant, le goût de la plupart des aliments que nous mangeons est une combinaison des saveurs primaires. Par ailleurs, l'acide et surtout l'amer ne correspondent à aucun produit manufacturé facilement identifiable. Il existe même de nombreuses saveurs que l'on ne sait nommer, comme la réglisse (Rigal 2000). Le sens du goût est très étroitement associé à l'olfaction.

1.2.4. L'olfaction

L'organe de l'olfaction se constitue d'un chémorécepteur, partie olfactive de la muqueuse nasale, qui détecte les particules odorantes, et des nerfs olfactifs qui assurent la transmission des influx olfactifs. L'être humain possède plus de dix millions de cellules olfactives (Kamina 2008). L'inspiration amène l'air chargé de molécules odoriférantes volatiles dans la cavité nasale. Elles entrent en contact avec un organe récepteur situé dans le nez, l'épithélium nasal, et génèrent la sensation olfactive (Brand, 2002).

Sentir un aliment avant de l'ingérer répond à deux objectifs principaux pour l'omnivore : éviter l'ingestion de produits périmés et celle de produits non comestibles. Une attitude de méfiance prédomine mais elle peut être remplacée par une attitude de recherche de plaisir. Les odeurs d'un aliment respirées avant l'ingestion sont appelées parfums (Rigal 2000). Il peut exister un décalage entre le parfum d'un produit et l'odeur qu'il dégage une fois à l'intérieur de la bouche.

En effet, les odeurs jouent un rôle très important pour juger du goût d'un aliment. Selon Fondelli (2010), « ce que nous goûtons est pour 75% influencé par ce que nous sentons ». Les odeurs dégagées dans la bouche sont appelées arômes. Ce phénomène est rendu possible par l'existence des choanes, des conduits qui relient le fond de la gorge à la cavité nasale.

1.2.5. L'ouïe

Des sons sont produits lors de la mastication et de la déglutition (Fondelli 2010). D'après Rigal (2000), l'ouïe est le sens le moins utilisé lors de l'exploration des aliments, d'autant plus que les bruits de bouche sont considérés à notre époque et dans notre civilisation, comme une absence de savoir-vivre. Il est cependant intéressant de noter que lors d'expériences où des personnes sont invitées à déguster un repas dans une pièce plongée dans le noir, l'ouïe retrouve une grande importance pour identifier et savourer les aliments.

1.2.6. Conséquences de ces implications sensorielles

D'un point de vue scientifique, le goût désigne une modalité sensorielle, déclinable en différentes saveurs (Rigal, 2000). Du point de vue du mangeur, il s'agit davantage de l'ensemble des sensations révélées dans la bouche : saveur et odeur (qui forment la flaveur), voire texture. Ces aspects contribuent à créer une sensation unique qui détermine l'appréciation ou le rejet de l'aliment. Il s'agit en fait de la dernière phase de l'incorporation d'un aliment : le mangeur tire un jugement du goût perçu en bouche. La sensation unique que produit l'aliment peut alors devenir hédonique (liée au plaisir) et fait entrer en jeu le centre du plaisir, décrit par MacLeod (cité par Rigal, 2000). Il est ici question d'un réseau de cellules sous-corticales non spécifique car il reçoit des informations de nature très variée. Il est également intégratif car il associe au goût la valeur hédonique et ces deux éléments sont stockés ensemble dans la mémoire. Le sujet, confronté à nouveau à un aliment, effectuera donc une recherche mnésique de l'image condensée du goût, qui le conduira directement à la sensation hédonique. En fonction de la valeur positive ou négative de cette sensation, le sujet choisira ou non de consommer l'aliment de nouveau. Ainsi se forme une mémoire gustative et hédonique, à l'origine des préférences et des dégoûts alimentaires. L'oralité alimentaire est donc basée sur le plaisir, lui même recouvrant des aspects sensoriels, des aspects nutritifs mais aussi des aspects cognitifs.

1.3. Autres implications de l'oralité alimentaire

Manger relève de différentes significations (Gustaffson, 1995, cité par Laxer, 2001), qui se répartissent sur le plan biologique, comme vu précédemment, mais également sur le plan nutritionnel, personnel et social.

1.3.1. Sur le plan nutritionnel

S'alimenter correspond au second des quatorze besoins fondamentaux conceptualisés par Henderson (1947, cité par Carreau, 2010). Au delà de cette nécessité commune, il existe une grande variabilité des besoins d'un individu à l'autre. Ainsi émerge la difficulté, surtout chez l'adolescent, de dégager des données strictes concernant les besoins nutritionnels (Rey, 1982, cité par Vermeil et al., 1992). Dans tous les cas, les apports doivent répondre à la demande d'énergie nécessitée par la croissance lors de la puberté. Le tableau suivant récapitule les recommandations des apports énergétiques journaliers de la commission spécialisée du CNERNA (Centre National d'Etudes et de Recommandations sur la nutrition et l'alimentation) :

Sexe et âge	kiloJoules	kilocalories
Garçons de 10 à 12 ans	10900	2600
Garçons de 13 à 15 ans	12100	2900
Garçons de 16 à 19 ans	12800	3070
Filles de 10 à 12 ans	9800	2350
Filles de 13 à 15 ans	10400	2490
Filles de 16 à 19 ans	9700	2310

Tableau II. Apports énergétiques journaliers (d'après Vermeil et al. 1992).

Durant l'adolescence, les besoins en protéines et en calcium s'accroissent de façon particulièrement importante mais c'est l'ensemble des besoins qui sont en fait plus conséquents. Chez les sujets tout venant cette période est décrite comme « à haut risque nutritionnel » (Vermeil et al, 1992, p. 492) : les aliments gras ou sucrés sont consommés en plus grande quantité. De plus, du fait d'une certaine vulnérabilité psychique et physique à cet âge, certains troubles du comportement alimentaire (anorexie, boulimie) peuvent apparaître.

Les apports énergétiques apparaissent également en partie dépendants de la conception cognitive de l'alimentation que se forge la personne.

1.3.2. Sur le plan cognitif

La capacité à s'imaginer (Vermeulen cité par Fondelli, 2010) nous permet lors des repas, mais également dans tout autre type de situation, de créer des liens entre les différents éléments que nous connaissons. Un exemple est révélateur de cette capacité : nous achetons des poires dont nous ne connaissons pas la variété dans un magasin. Nous les mangeons sans aucune appréhension, bien qu'elles nous soient

inconnues. Cela est rendu possible car nous faisons un lien entre le concept de poire tel que nous nous le sommes représenté au fil de nos expériences et les nouveaux types de poires que nous rencontrons. Un important sentiment de sécurité naît de cette capacité à s'imaginer les liens invisibles entre les objets réels et leurs concepts : cela limite le nombre d'expériences totalement inédites et déstabilisantes.

Le jeune enfant construit ses représentations alimentaires grâce à ses expériences et les néophobies alimentaires, fréquentes entre 3 et 7 ans, sont très fortement basées sur la méconnaissance d'un aliment. Il se confronte alors au «paradoxe de l'omnivore» expression proposée par Rozin, cité par Chiva (1992, p.435). Ce paradoxe, en grande partie d'ordre cognitif mais aussi physiologique et comportemental, se comprend de la façon suivante. L'être humain, par son statut d'omnivore, mange de façon variée et s'adapte facilement à de nouvelles conditions alimentaires. Cependant, cette liberté est limitée par la peur des aliments inconnus et de l'intoxication. Ce paradoxe aboutit à la nécessité de créer des règles, un ordre culinaire garant de la santé et de la variété de l'alimentation. Le jeune enfant apprend peu à peu à connaître les limites de cet ordre et à dépasser le paradoxe de l'omnivore.

L'étude de Hanse (1994), citée par Rigal (2000) montre que plus un aliment est connu, plus il est apprécié, le contraire étant valable pour le rejet. Peu à peu, les néophobies vont s'estomper grâce à la multiplication des dégustations progressives et à l'influence des pairs et des adultes.

1.3.3. Sur le plan social

D'après Rozin (1984) cité par Chiva (1992, p.417), «les aliments sont [...] un moyen d'expression des valeurs et des relations sociales». Comme l'indique Fondelli (2010), l'acte de manger est inséparable de la situation dans laquelle il s'effectue. Cela implique le plus souvent la présence d'autres personnes. Dès sa naissance, l'enfant évolue dans un contexte social et apprend des conduites alimentaires en s'appuyant sur les modèles qui l'entourent (ses parents, ses pairs). Ces modèles sont eux-mêmes fortement influencés par le contexte culturel dans lequel s'effectuent les repas. C'est le modèle familial qui influencera en premier lieu l'enfant. Chiva (1992, p. 432) indique que l'apprentissage des conduites alimentaires se fait par observation et imitation. Il joue alors un « rôle social et de création de l'identité ». Ce phénomène existe également à l'adolescence.

Manger est un acte quotidien complexe, mobilisant un grand nombre de capacités. Pour les personnes porteuses de TED, il se révèle aussi difficile que la plupart des activités courantes qui leur sont demandées.

2. TED et troubles de l'oralité alimentaire

2.1. Les troubles envahissants du développement

2.1.1. Rappels historiques

Depuis les premières descriptions de l'autisme par Kanner (1943) et Asperger (1944, cité par Aussilloux et al., 2008), qui présumaient que ce syndrome était d'origine organique, différentes approches se sont développées. Bettelheim (1969), établit une prise en charge psychanalytique et institutionnelle de l'autisme tandis que depuis les années 1960 se développent des approches cognitivo-comportementales, telle celle initiée par Schopler et Reichler aux Etats-Unis. Le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children) qui en découle a été reconnu comme programme d'Etat dès 1972 en Caroline du Nord.

En 2012, la Haute Autorité de Santé a publié des recommandations de bonne pratique pour la prise en charge des enfants et adolescents porteurs de TED. « Les interventions, personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale » sont recommandées. Elles doivent respecter certaines conditions comme la mise en place d'un mode commun de communication et d'interaction avec la personne porteuse de TED. L'analyse appliquée du comportement (ABA) et le programme TEACCH font partie des interventions recommandées et sont déjà pratiquées en France, bien que de façon inégale selon les régions;

2.1.2. Définitions

L'état des connaissances sur l'autisme et autres troubles envahissants du développement publié par la Haute Autorité de Santé (HAS) en janvier 2010 permet de préciser les définitions retenues par les classifications actuelles, au nombre de trois. Il s'agit de:

- la Classification internationale des maladies-10ème édition (CIM-10)
- Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux-4ème édition, texte révisé (DSM-IV-TR)

- La Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent révisée en 2000 (CFTMEA-R-2000)

LA CIM-10 est reconnue comme la classification de référence par la Haute Autorité de Santé. Nous ne détaillerons ici que cette classification, en notant cependant que la classification américaine du DSM-IV peut-être utilisée en complément.

La CIM-10 classe les TED dans les troubles du développement psychologique. Ce sont des «troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.» Ces trois aspects regroupés sous le nom de triade autistique. Il existe huit catégories de TED dans la CIM-10 (Annexe n°3)

L'approche de la CIM-10, du DSM-IV et de la CFTMEA -R-2000 peut être qualifiée de catégorielle : à l'intérieur de la catégorie générale des TED, il existe des sous-groupes ayant des critères diagnostiques similaires. Une approche, dite dimensionnelle, existe également. Elle est fondée sur le concept de continuum ou spectre des troubles autistiques (TSA), développé par Wing et al. (1979, cités par la HAS, 2010). Selon cette approche, le degré de gravité de chaque élément de la triade autistique est variable et peut se manifester de différentes façons. Wing et al. (2002) montrent ainsi que l'altération de l'interaction sociale se révèle aussi bien dans la passivité face aux interactions que dans la multiplication inappropriée de celles-ci. L'attitude distante est une troisième manifestation possible de cet élément de la triade autistique. Ces deux approches différentes recouvrent cependant une réalité clinique identique. Nous employons le terme de trouble envahissant du développement (TED) dans notre mémoire car il est majoritairement utilisé dans les publications françaises. L'équivalent de TSA est principalement employé dans les publications anglophones actuellement.

2.1.3. Epidémiologie

2.1.3.1. Prévalence des TED

Chez les personnes âgées de moins de 20 ans, la prévalence actuelle des TED est estimée à 60-70/10 000 ce qui correspond à un enfant atteint d'un TED sur 150

enfants (Fombonne, 2009). D'après les estimations de la HAS (2010), entre 91 500 et 106 000 jeunes de moins de 20 ans sont atteints de TED en France.

2.1.3.2. Facteurs de risques

Le sex-ratio moyen est de 4,2 garçons atteints de TED pour une fille (Fombonne, 2009) : il diminue dans le cas de déficience intellectuelle modérée à sévère associée (2 pour 1) et augmente dans l'autisme sans déficience intellectuelle (6 pour 1). Les TED sont présents dans toutes les classes sociales (Fombonne, 2003).

2.1.3.3. Pathologies et troubles associés

Les anomalies morphologiques sont rares tandis que la déficience intellectuelle est présente chez près de 70% des sujets porteurs d'autisme (Fombonne, 2003). et 30% des sujets, porteurs TED, quel que soit le type de TED (Chakrabarti et al., 2005). Les troubles du sommeil constituent également une part visible des troubles associés. L'épilepsie, les maladies métabolique sont présentes dans des proportions beaucoup moins importantes.

Les autres troubles associés, tels que les troubles bucco-dentaires et les troubles gastro-intestinaux intéressant notre travail, ont été très peu étudiés.

Ces différents troubles complètent le tableau clinique des troubles envahissants du développement.

2.1.4. Description clinique

2.1.4.1. La triade autistique

La triade autistique, lorsqu'elle est complète et que le développement du sujet a été altéré de façon manifeste avant l'âge de 3 ans, signe la présence d'un autisme infantile. Le fonctionnement du sujet doit être perturbé de manière significative dans chacun des trois domaines suivants (annexe n°3):

- altérations qualitatives des interactions sociales réciproques,
- altérations qualitatives de la communication,
- comportement au caractère restreint, répétitif et stéréotypé.

L'autisme atypique correspond à un âge de survenue postérieur à 3 ans ou bien ne répond pas à l'ensemble des trois groupes de critères diagnostiques d'un autisme infantile.

2.1.4.2. Devenir des personnes porteuses de TED à l'adolescence

La HAS (2010) met en relief la pauvreté des données sur ce sujet. Cependant les rares études suggèrent que, pour une partie des sujets, les troubles autistiques s'aggravent temporairement pendant un ou deux ans. Une amélioration survient dans la majorité des cas en ce qui concerne la communication et le langage, liés à la réduction des comportements répétitifs et stéréotypés. Malgré ces points positifs, des perturbations importantes subsistent dans de nombreux cas, notamment en ce qui concerne les versants de l'oralité.

2.2. Des oralités perturbées

2.2.1. Les troubles de l'oralité verbale

Denni-Krichel (2008) indique que la communication verbale d'un enfant avec TED peut se réduire au mutisme ou à un langage sans visée communicative apparente, avec généralement une impression de surdité. Les mots produits peuvent être très déformés. L'écholalie est très souvent présente mais, comme le précise Peeters (2008), n'est pas propre à l'autisme.

Les personnes qui développent un langage fonctionnel, notamment celles porteuses du syndrome d'Asperger, parlent néanmoins avec des singularités : vocabulaire très riche mais incongruités syntaxiques par exemple ou logorrhée. L'oralité verbale semble donc extrêmement perturbée dans les TED, en partie en corrélation avec les perturbations de l'oralité alimentaire.

2.2.2. Les troubles de l'oralité alimentaire

2.2.2.1. Généralités

Laxer (2001) identifie, chez les personnes porteuses de TED, trois types de troubles : trouble oral, laryngé ou pharyngé. Les troubles dysphagiques entraînent également des troubles associés tels que l'anorexie, la boulimie, une déglutition primaire, des fausses routes mais aussi un désinvestissement pour l'environnement et des troubles de la relation. Cependant, cette approche limiterait les troubles de l'oralité alimentaire à un dysfonctionnement des fonctions oro-myo-fonctionnelles. D'un point de vue plus général, Fondelli (2010) s'attache à définir les « problèmes d'alimentation » des personnes porteuses de TED en s'appuyant sur le graphique suivant :

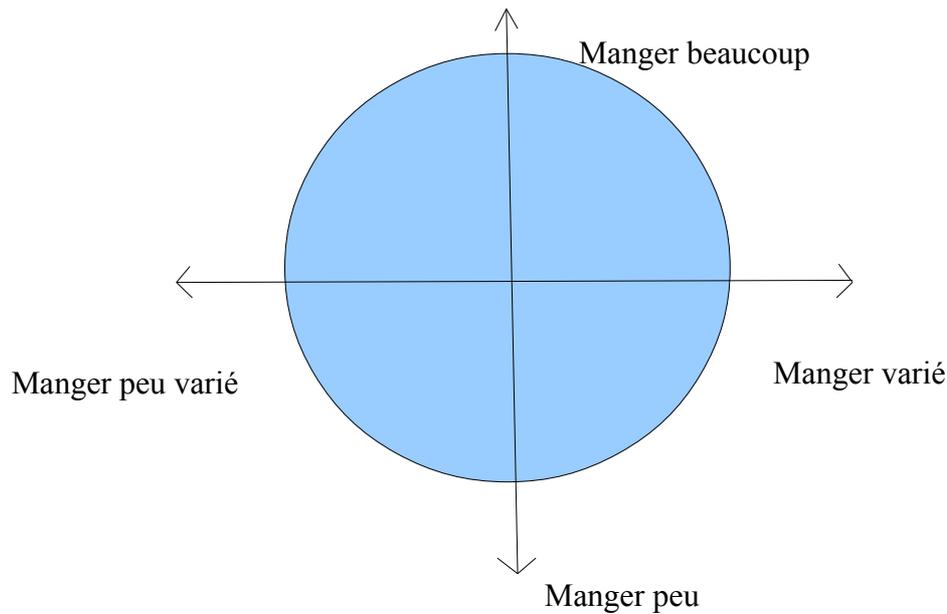


Figure 1. Cadre des troubles alimentaires d'après Fondelli, 2010.

La quantité de nourriture qu'une personne mange est indiquée sur l'axe vertical. L'axe horizontal indique la variété alimentaire. L'extérieur du cercle est synonyme de trouble d'alimentation. Cela concerne les personnes qui mangent trop, trop peu, qui mangent très varié ou qui varient très peu leur alimentation.

Les paragraphes suivants abordent les troubles d'alimentation des personnes porteuses de TED selon cette double dimension.

2.2.2.2. Hypersélectivité

Volkert et Vaz (2010) rappellent les résultats d'une étude de Twachtman-Reilly et al.(2008): près de 70% des enfants porteurs de TED sont hypersélectifs sur le plan alimentaire. L'hypersélectivité se traduit par des préférences alimentaires restreintes, avec un comportement de refus de la personne face à la nouveauté. Elle se distingue des néophobies développementales qui s'estompent avec l'âge. L'hypersélectivité a tendance à s'aggraver.

2.2.2.3. Phobie de déglutition

La phobie de déglutition apparaît après un épisode traumatique c'est-à-dire une fausse route bénigne (Le Heuzey, 2005). La personne développe ensuite une peur intense face aux morceaux qu'elle se refuse à avaler. Même si la littérature n'évoque pas directement cette phobie dans le cadre de l'autisme, un fait met sur la piste d'un tel trouble. La phobie de déglutition pourrait expliquer la présence du « signe du

hamster » chez certains enfants (Senez, 2009 cité par Carreau et al., 2010). Ce phénomène est observé avec des morceaux de viande que l'enfant mastique incessamment en gardant les boulettes formées dans les joues et en s'interdisant de les avaler.

2.2.2.4. Hyperphagie

L'hyperphagie est décrite comme une prise compulsive de nourriture sans comportements compensatoires tels que les vomissements par exemple. Les personnes porteuses sont également concernées par ce problème, très différent de l'hypersélectivité détaillée ci-dessus. Entre autres, Hackler (1986) a mis en place une prise en charge basée sur une méthode comportementale pour une adolescente autiste souffrant d'hyperphagie.

2.2.2.5. Ingestion de picas

Le pica correspond à l'ingestion de toute substance non-comestible (Fovel et al., 1989). La prévalence de ce trouble est très importante parmi les personnes vivant dans une institution en milieu fermé (Matson, 2011) et ses conséquences peuvent être létales (McLoughlin, 1988). L'évaluation fonctionnelle permet de comprendre la fonction de ces ingestions.

2.2.2.6. Autres troubles

Parmi les autres troubles du comportement alimentaire, le mérycisme touche habituellement le très jeune enfant mais on le retrouve également chez l'adulte. Il se caractérise par la régurgitation et la remastication des aliments (Crunelle et al., 2006). Les sucs gastriques attaquent les dents et rendent l'alimentation douloureuse ce qui peut amener des refus alimentaires. La malnutrition et des altérations de l'oesophage sont également des risques encourus (Parry-Jones, 1994, cité par Råstam, 2008). Des études suggèrent que ce trouble est surreprésenté parmi la population d'adolescents et d'adultes porteurs de TED (Luiselli et al. 1994, Grewal et al. 2002, cités par Råstam, 2008). Les interventions contre ce trouble grave sont à la fois médicales, comportementales et diététiques (Luiselli et al. 1994).

Un autre trouble observé communément est la polydipsie ou soif excessive caractérisée par l'absorption exponentielle de liquides. Elle est présente aussi bien chez des sujets avec déficience intellectuelle (Terai et al. 1999 cité Råstam et al. 2008) que chez des sujets avec syndrome d'Asperger (Raja et al. 1998 cité par

Råstam et al. 2008). Aucune origine satisfaisante de la polydipsie n'a pu être mise en évidence dans les TED.

Le nombre et l'importance des troubles de l'oralité et des conduites alimentaires amènent à s'interroger sur une éventuelle spécificité de ces troubles dans les troubles envahissants du développement.

2.3. Une spécificité des troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes porteuses de TED ?

2.3.1. Troubles de l'oralité alimentaire et diagnostic de TED

Dès 1943, Kanner avait indiqué que six des onze enfants faisant l'objet de son étude présentaient des troubles de l'alimentation. De nombreux auteurs (Bettelheim, 1969 ; Sauvage, 1988) ont relevé des particularités du même type dans leurs travaux. La CIM-10 ne retient pas les troubles d'alimentation comme spécifiques au diagnostic de TED. Il est cependant noté dans cette classification que ce type de manifestations accompagne fréquemment le trouble autistique. Certains auteurs (Keen, 2008 ; Laud et al. 2009, Twachtman-Reilly et al. 2008, cités par Volkert et Vaz, 2010) suggèrent que la présence de difficultés d'alimentation dans la petite enfance pourrait être un marqueur précoce de traits autistiques.

2.3.2. Prévalence de ces troubles

La prévalence d'un trouble est la proportion de personnes présentant ce trouble dans une population, à un instant donné ou au cours d'une période de temps (HAS, 2010). Il existe peu de recherches sur la prévalence des troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes porteuses de TED (Fondelli, 2010). Laxer (2001), s'appuyant sur sa pratique clinique, avance que plus de 60% de ses patients présentent des troubles sévères du nourrissement. Senez (citée par Carreau et al. 2010) considère que 80% des personnes avec un TSA présentent un syndrome de dysoralité sensorielle. Ce syndrome englobe les troubles alimentaires qui s'inscrivent dans un contexte plus global de troubles de la modulation sensorielle. Nadon et al. (2008) avancent également un pourcentage de 80% de personnes avec TED ayant des troubles alimentaires. L'étude de Kodak et Piazza (2008), citée par Volkert et Vaz (2010), confirme que 90% des enfants porteurs de TED ont de tels troubles.

D'autres études (Leford et al. 2006 ; Ahearn et al., 2005 cités par Fondelli , 2010) suggèrent que plus de la moitié des enfants et des adolescents porteurs de

TSA ont une façon déviante de se nourrir. Cela ne signifie pas qu'il y ait forcément à chaque fois un problème d'alimentation : certains comportements alimentaires peuvent sembler bizarres sans pour autant générer des carences alimentaires, des troubles du comportement ou des difficultés relationnelles. Par ailleurs, dans les études citées, les enfants ayant une intelligence normale n'ont pas été distingués des enfants déficients intellectuels. Il n'est donc pas possible de savoir si la prévalence des troubles d'oralité alimentaire est plus importante en cas de déficience intellectuelle par exemple.

2.3.3. Comparaison avec d'autres pathologies

2.3.3.1. L'infirmité motrice cérébrale et le polyhandicap

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est définie par Tardieu (1966 lors d'un séminaire, et 1980, cité par Senez, 2002 p.67) comme « un désordre permanent et non immuable de la posture et du mouvement, dû à un dysfonctionnement du cerveau avant que sa croissance et son développement ne soient complets ». D'après Senez (2002), les troubles de la déglutition sont des troubles associés à l'IMC. Il n'a pas été possible de trouver la prévalence de ces troubles et des difficultés d'alimentation des personnes IMC. Cependant, les observations cliniques de l'auteur laissent penser que cette prévalence est très importante. En effet, les troubles de la posture et du tonus ainsi que les troubles sensoriels sont constitutifs de ce handicap et conduisent à des difficultés de déglutition graves. Dans les TED, l'absence de handicap physique du type de celui présent dans l'IMC explique la moindre prévalence toute relative des troubles de l'oralité alimentaire observés.

2.3.3.2. Le retard de développement et la déficience intellectuelle

Environ 40% des enfants présentant un retard de développement présentent des troubles sévères du nourrissement (Reilly et al.1995 cités par Laxer 2001), soit un pourcentage plus faible que chez les enfants porteurs de TSA.

Si l'on s'intéresse aux adultes déficients intellectuels qui vivent en institution, on atteint le chiffre de 80% de personnes ayant des troubles alimentaires, soit autant que le pourcentage avancé pour les personnes avec TSA (Perske et al. cités par Carreau 2010). Ces chiffres sont donc proches de ceux découverts pour les TED. Cependant, des études rapportent une prévalence plus importante des troubles de l'alimentation chez les personnes avec TED que chez les personnes avec déficience intellectuelle seule (Kinnell, 1985, Terai et al., 1999, cités par Råstam, 2008).

La déficience intellectuelle associée aux TED est également corrélée à la sévérité des comportements-défis (Qureshi 1994, Borthwick-Duffy 1994, Brunincks et al. 1996 cités par Willaye et al. 2008).

2.3.4. Troubles de l'oralité alimentaire et comportement-défis lors des repas

2.3.4.1. Définition des comportements-défis

La terminologie est très variée pour cette problématique et nous retenons le terme choisi par Willaye et al. (2008). Ces comportements sont appelés « défis » à la fois parce qu'ils « constituent des défis majeurs pour maintenir un environnement d'apprentissage productif et parce qu'ils lancent des défis aux professionnels qui souhaitent les changer » (Alberto et al., 2006 cité par Willaye et al., 2008, p. 24).

Ils sont de nature variée comme le montre le tableau suivant (Mc Brien et al., 1992 cité par Willaye et al., 2008, p. 24).

Agression	Automutilation	Destruction
Exemples : -Frapper -Tirer les cheveux -Pousser les gens -Donner des coups de pied	Exemples : -Se frapper la tête -Se donner des coups ou s'enfoncer le doigt dans l'oeil -Se mordre la main -S'arracher les cheveux	Exemples : -Casser de la vaisselle -Jeter des objets -Casser des vitres -Renverser des meubles -Déchirer des livres, des vêtements
Perturbation, dangereux	Stéréotypie/Autostimulation	Alimentation
Exemples : -Crier -Se mettre en colère -S'enfuir -Opposition permanente -Se déshabiller en public	Exemples : -Balancements -Mouvements des mains -Bruits répétitifs -Balancer une ficelle -Arpenter	Exemples : -Hypersélectivité -Vomissement -Pica -Recherche permanente de nourriture

Tableau III. D'après les catégories des comportements-défis selon Mc Brien et al. (1992) cité par Willaye, 2008.

Les troubles d'alimentation, figurent de manière effective dans la classification des comportements-défis observés dans le cas de TED.

2.3.4.2. Importance des troubles d'alimentation parmi les comportements-défis

Didden et al. (1997, cité par Willaye et al., 2008) ont introduit dans leur étude des comportements-défis, les comportements liés à la sphère alimentaire. De plus, la prévalence de ces troubles parmi les personnes porteuses de TED justifie la recherche de moyens d'évaluation et de prise en charge. Les auteurs ont mesuré à quel point la présence de ce type particulier de comportements peut entraver le fonctionnement d'une personne et les interactions avec son entourage.

2.4. Impact de ces troubles sur la qualité de vie

La qualité de vie est un concept complexe, subjectif et débattu par de nombreux auteurs (Willaye et al., 2008). Stark et al. (1990) l'ont formulé comme étant «un bien-être général qui est synonyme d'une satisfaction, bonheur contentement ou succès dans sa vie en général» (cité par Willaye et al., 2008, p. 161). L'appréciation de la qualité de vie d'un même individu peut varier au cours des périodes de la vie (Haelewyck et al., 2003, cités par Willaye et al., 2008). La santé est une composante nécessaire pour définir la qualité de vie.

2.4.1. Conséquences sur la santé

2.4.1.1. Conséquences sur la nutrition

Au vu des nombreux troubles alimentaires des personnes porteuses de TED, la logique enjoint de penser que ces personnes souffrent de carences nutritionnelles diverses. Plusieurs études vont dans ce sens, comme celle de Pienkowski et al. (1999) qui indique que la moitié des sujets recrutés présentent des carences en vitamines, en fibres ou en protéines. Lockner et al. (2008), quant à eux, suggèrent que les enfants porteurs de TED ne présentent pas ce type de carences mais que leurs parents ont une vision plus négative de leur alimentation que celle des parents d'enfants tout venant. La question de l'impact des troubles d'alimentation (éventuel retard staturo-pondéral, carences...) reste donc à débattre.

2.4.1.2. Problèmes gastriques

Sous le nom de problèmes gastriques sont regroupés des affections telles que les vomissements, les diarrhées, les crampes intestinales, et la constipation. Jyonouchi et al. (2005, cité par Matson et al., 2009) rapportent dans leurs résultats

que les symptômes d'affections gastriques sont observés fréquemment chez les enfants porteurs de TED de façon significative. Les réactions immunitaires contre de nombreux aliments pourraient expliquer certains refus alimentaires de ces enfants (Monneret-Vautrin, 2008).

2.4.1.3. Problèmes bucco-dentaires

Dans l'une des rares études à ce sujet, DeMattei et al. (2007, cités par Cuvo et al. 2010) se sont intéressés à la santé bucco-dentaire d'enfants porteurs de TED : la majorité des participants souffraient de gingivites et l'un d'eux avait besoin d'être soigné de toute urgence. Près d'un quart des enfants avaient des caries apparentes. Les auteurs mettent en avant, parmi d'autres facteurs de risque, des habitudes alimentaires inadaptées.

2.4.2. Conséquences sociales

Fondelli (2010) rappelle, à la fin d'une synthèse des capacités nécessaires pour manger dans de bonnes conditions, que la capacité sociale est extrêmement importante. Elle permet de savoir quel comportement est adapté et acceptable à table. Les personnes porteuses de TED, par leurs comportements alimentaires déviants, sortent souvent du cadre des conventions mises en place autour du repas. Il arrive alors que leur intégration soit compromise par les comportements-défis qu'ils manifestent au moment des repas. Williams et al (2010) rapportent le témoignage des parents d'une enfant de cinq ans, intégrée dans une classe maternelle, qui refuse de manger et de boire à l'école, même si elle montre beaucoup d'appétit à la maison. Cette situation anxiogène pour l'enfant et son entourage a également des répercussions sociales et pourrait compromettre à long terme l'intégration réussie de cette petite fille.

En France, de nombreux écoliers mangent à la cantine le midi, au contraire de pays comme les Etats-Unis où les enfants apportent leur « lunch box » à l'école. Ainsi, les écoliers français doivent consommer des aliments qui ne leur sont pas familiers, et la cantine apparaît donc comme une contrainte sociale supplémentaire. Aucune adaptation n'y est prévue pour les enfants porteurs de TED.

2.4.3. Conséquences affectives

Les troubles du comportement alimentaire, par leur enjeu potentiellement vital, cristallisent les angoisses des parents. De plus, les personnes porteuses de TED vivent de façon douloureuse les repas, sources de tensions. Le cas de Jeanne, six

ans (rapporté par Williams et al. 2010), illustre les conséquences affectives provoquées par l'hypersélectivité. Lorsque Jeanne, déjà très rigide dans son régime alimentaire, a refusé l'un de ses aliments préférés, l'inquiétude de son père a été à son comble. Cette situation a vite généré des conflits violents : Jeanne jetant sa nourriture dans toute la cuisine tandis que son père insistait pour qu'elle mange le contenu de son assiette.

Les troubles de l'oralité alimentaire des personnes porteuses de TED ont une forte prévalence et sont de nature très variée. Leurs conséquences peuvent être désastreuses sur la qualité de vie de la personne et de son entourage. Afin de préparer une intervention, il faut déterminer les hypothèses plausibles des difficultés à l'origine du trouble alimentaire.

3. Hypothèses explicatives des troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes porteuses de TED

3.1. Hypothèses médicales

Ces hypothèses de première importance doivent être vérifiées par un examen médical.

3.1.1. Reflux gastro-oesophagien

Le reflux gastro-oesophagien (RGO) désigne la remontée d'une partie du contenu de l'estomac dans l'oesophage. Les substances produites par l'estomac sont très acides et aident à la digestion des aliments. Or, la paroi de l'oesophage ne peut résister à l'acidité du contenu de l'estomac. Il se produit donc une inflammation de l'oesophage, qui crée des sensations de brûlure et d'irritation. Avec le temps, des lésions à l'oesophage sont susceptibles d'apparaître. Le reflux gastro-oesophagien trouve, dans la majorité des cas, son origine dans une altération de la fonction de la barrière antireflux, constituée du sphincter interne (ou sphincter inférieur de l'oesophage) et du sphincter externe, créé par le muscle diaphragmatique. Buie (2005) suggère que le RGO est présent de façon importante dans la population des sujets porteurs de TED bien qu'aucune étude systématique de sa prévalence n'ait été menée. De plus, certains comportements auto- ou hétéro-agressifs peuvent être évalués à la lumière de la présence d'un RGO.

3.1.2. Allergies

L'hypothèse d'allergies alimentaires a été évoquée dans les TED (Moneret-Vautrin, (2008). Parfois un régime gluten diminue la sévérité de certains comportements-défis mais n'atténue en rien les symptômes des TED. La suppression du gluten et des laitages est possible lorsqu'une allergie à la farine de blé existe. La poursuite d'un régime d'éviction strict du gluten et des laitages doit reposer sur un diagnostic médical d'une allergie au gluten. Les allergies non-traitées pourraient expliquer des comportements-défis.

Les hypothèses médicales sont souvent insuffisantes pour rendre compte entièrement de la complexité des troubles d'alimentation des personnes avec TED. Il est nécessaire de recourir à des hypothèses intéressant les particularités sensori-motrices de ces personnes.

3.2. Particularités sensori-motrices

Selon Abadie (2004), « la qualité du développement psychomoteur est un élément important dans les capacités de l'enfant à retrouver des capacités et un comportement alimentaire normaux. » Or les personnes porteuses de TED présentent des difficultés importantes à ce niveau.

3.2.1. Troubles moteurs

Les troubles moteurs dans les troubles envahissants du développement sont nombreux. Seuls certains sont examinés ici pour les besoins du propos.

3.2.1.1. Le développement postural et le tonus

Laxer (2001) indique que des troubles posturaux existent chez les enfants avec TED et qu'il est nécessaire d'observer la posture lors du nourrissage afin de remédier à un positionnement délétère. L'intervention d'un kinésithérapeute est, dans certains cas, envisageable.

Des anomalies du tonus peuvent également venir s'ajouter (Caucal et al., 2010), avec un tonus de fond réduit ou augmenté, un tonus de soutien dans les postures pouvant être très perturbé et un tonus d'action lors des mouvements marqué par un recrutement tonique important. Cela entraîne une grande fatigabilité de l'enfant.

Se tenir de façon adaptée à table est donc déjà un défi pour nombre de personnes porteuses de TED.

3.2.1.2. Les praxies

Une praxie est un ensemble de gestes organisés dans le temps et dans l'espace pour atteindre un but. Chez les personnes porteuses de TED les praxies, tout comme les gnosies, sont incomplètes et leur sens n'est pas saisi par la personne (Caucal et al. 2010). Le repas est un moment nécessitant la mise en place de nombreuses praxies, par exemple pour manier correctement les couverts. Manger seul est une des activités autonomes de base que Laxer (1997) préconise d'apprendre à la personne avec TED, si besoin de façon prioritaire par rapport aux activités pédagogiques. C'est le moyen d'éviter les troubles du comportement induits par un nourrissage qui ne respecte pas le rythme de l'individu.

Le terme de praxies renvoie également aux praxies bucco-linguo-faciales nécessaires à l'efficacité de la déglutition. Laxer (1997) suggère que, dans ce domaine, les difficultés sont considérables. La déglutition primaire persiste bien au delà de l'âge normal de disparition. La praxie complexe de mastication peut peiner à se mettre en place, entravant le passage à l'alimentation solide. Dans ces conditions, des phénomènes de bavage sont observés. France (2007) répertorie un large éventail de difficultés praxiques des enfants avec TED. Une réelle dysphagie est également observable chez certains individus, qui accumulent alors la nourriture dans leurs joues. C'est là l'origine du syndrome du hamster décrit précédemment.

Ces doubles difficultés praxiques ne sont pas les seuls obstacles à une alimentation autonome. Les capacités de préhension entrent aussi en jeu.

3.2.1.3. La préhension et la coordination oculo-manuelle

Des difficultés existent au niveau du développement de la préhension et un grand nombre d'enfants rencontre des limites dans l'acquisition des mouvements complexes de coordination. Ainsi, ouvrir la bouche suffisamment grand en fonction de la taille de la bouchée et introduire cette dernière correctement dans la cavité buccale ne va pas de soi pour les personnes avec TED (Rebel, 2007). A cela s'ajoute encore des difficultés pour coordonner le contrôle de l'oeil et l'action de la main. Le croisement des membres supérieurs par rapport au plan médian ne va pas non plus de soi. Enfin, certains individus porteurs de TED sont dans l'impossibilité d'utiliser simultanément leurs deux mains. Dans ces conditions, les praxies peinent à se développer harmonieusement. Si les troubles moteurs occupent une place de choix dans les hypothèses explicatives des troubles d'alimentation des personnes avec TED, les troubles sensoriels sont également intéressants à étudier.

3.2.2. Troubles sensoriels

3.2.2.1. L'hypersensibilité et l'hyposensibilité

Hypersensibilité et hyposensibilité, appelées défense sensorielle et dormance sensorielle par Tessier (2006, cité par Carreau, 2010), sont les deux pôles pathologiques de la sensorialité des personnes porteuses de TED. Le tableau suivant répertorie les différentes difficultés rencontrées en fonction du type de trouble sensoriel.

Tableau clinique d'une personne présentant une défense sensorielle	Tableau clinique d'une personne présentant une dormance sensorielle
Difficulté à accepter certaines consistances, textures et donc transitions difficiles.	Accumulation des aliments dans la bouche, au niveau du palais ou des sulcus latéraux.
Réactions exagérées à certaines situations : toucher les aliments avec les doigts, approche d'un couvert de la bouche, température et texture d'un aliment.	L'enfant fait de grosses bouchées.
Comportements d'évitement.	Nette préférence pour les aliments épicés et les boissons gazeuses.
Aliments gardés en bouche, absence de latéralisation des aliments dans la bouche.	Pertes salivaires fréquentes.
Réaction de nausée à la vue des aliments, à l'odeur ou à la manipulation.	Risque d'étouffement suite à une difficulté de gestion des aliments dans la bouche.
Textures mieux acceptées : purée et aliments croquants.	
Aliments fades préférés.	

Tableau IV. Tableaux cliniques des troubles alimentaires chez les enfants présentant un trouble sensoriel d'après Tessier (2006) cité par Carreau et al. (2010)

3.2.2.2. Les problèmes d'intermodalité

L'intermodalité ou transfert intermodal désigne la manière dont une information prélevée par une modalité sensorielle est utilisée dans une autre (Delorme et al, 2003). C'est ainsi qu'un objet saisi dans l'obscurité peut être reconnu et identifié visuellement une fois la lumière revenue. L'intermodalité offre une connaissance unifiée et cohérente du monde. Or les personnes avec TED ont précisément des déficits de transfert intermodal (Dardier, 2004) et une intégration sensorielle efficace leur est impossible.

3.2.2.3. L'expression de la douleur

L'expression de la douleur est particulièrement difficile chez les personnes avec TED. Elles semblent insensibles à des stimuli qui causeraient de vives réactions

chez les personnes tout venantes (Juhel et al.,2003). Dans ces conditions, déterminer si un stimulus alimentaire provoque une réaction douloureuse chez une personne est complexe. De plus, si le stimulus est trop invasif ou douloureux, il ne sera pas traité (Tardif, 2010).

Les particularités sensori-motrices peuvent expliquer en partie les troubles de l'oralité et des comportements alimentaires. Le passage en revue des hypothèses doit considérer également les particularités cognitives des personnes avec TED.

3.3. Particularités cognitives

3.3.1. Modèles théoriques en psychologie cognitive

Le diagnostic de TED est basé sur des critères comportementaux, aussi bien dans le DSM IV que dans la CIM-10. La psychologie cognitive s'intéresse aux dysfonctionnements neurobiologiques qui sous-tendent les comportements observables. Trois modèles principaux ont été proposés :

-Le retard de développement de la théorie de l'esprit est avancé par Baron-Cohen (1995) pour expliquer les troubles socio-communicatifs des personnes avec autisme. L'incapacité à attribuer des états mentaux à soi-même et aux autres est responsable, selon cet auteur, des difficultés des personnes porteuses de TED observées dans les interactions sociales.

-Le déficit des fonctions exécutives est une théorie mettant au centre de l'autisme les déficits de planification, flexibilité, organisation et auto-contrôle (Ozonoff et al 1991; 2006).

-Le défaut de cohérence centrale indique une faiblesse touchant l'intégration des informations perceptives. Selon Frith (2010), la cohérence centrale est la tendance naturelle à traiter les stimuli entrants globalement et en contexte puis à regrouper ces informations pour leur donner davantage de sens. Cela permet ensuite de ne retenir que le sens global, en oubliant les informations parcellaires qui, mises en contexte, ont permis d'obtenir ce sens.

Or dans l'autisme, le processus est inversé : les stimuli sont analysés de façon locale et fragmentée. Les détails sont traités isolément, sans être regroupés pour former un sens global. Les personnes porteuses de TED ont donc des difficultés à donner un sens à la multitude d'informations qu'elles reçoivent.

3.3.2. Répercussion sur les apprentissages

La généralisation des apprentissages est très complexe à obtenir pour les personnes porteuses de TED (Noens et al., 2004). Leur style de pensée perceptif cantonne l'apprentissage au contexte particulier dans lequel il a été effectué. La comorbidité des TED et des troubles des apprentissages aggrave la sévérité des problèmes de communication. Une compétence communicationnelle maîtrisée dans une situation particulière, une séance individuelle par exemple, ne sera pas appliquée dans une situation de groupe.

3.3.3. Répercussions sur la socialisation

Comme cela a déjà été mentionné, le temps des repas est un temps social par excellence. La capacité à comprendre les réactions d'autres individus et à manifester une certaine empathie à leur égard permet de vivre et *a fortiori* de manger en compagnie d'autres individus. Or, le déficit de théorie de l'esprit empêche les personnes avec TED de comprendre les états émotionnels et les pensées de leurs interlocuteurs, s'ils ne sont pas explicités (Frith, 2010). Ainsi, les interactions sociales des personnes avec TED ne peuvent être adaptées à leur entourage. Ce problème de socialisation se retrouve lors des repas et est majoré en institution par le grand nombre de personnes dans la salle à manger. De ses difficultés de socialisation naissent aisément les comportements-défis.

De même, les particularités cognitives des personnes porteuses de TED ont également des conséquences importantes sur leur communication. Les altérations de la communication peuvent expliquer certains comportements observés lors des repas. Un enfant ne pouvant exprimer de façon appropriée son refus d'un aliment l'exprimera par un comportement-défi qui peut être violent (lancer l'assiette par exemple).

3.4. La communication dans les TED

3.4.1. Communication non verbale et prélinguistique

La communication non verbale concentre les gestes, le regard, les mimiques et expressions faciales, les attitudes corporelles. Le très jeune enfant tout venant s'appuie sur ces éléments pour saisir le sens des mots qu'il ne comprend pas encore de façon absolue. Ce processus est souvent déficitaire chez les enfants porteurs d'autisme.

-Le contact visuel : il permet l'existence de l'attention conjointe (Tomasello et al. 1986, cité par Marcos, 1998), lorsque deux partenaires focalisent en même temps leur attention sur une activité ou un objet. Le pointage du doigt et la direction du regard sont des façons d'obtenir une observation conjointe et commune. Or les personnes porteuses de TED, par l'absence de contact visuel, présentent un déficit d'attention conjointe, perturbant directement le développement du langage.

-Les mimiques : elles jouent un rôle d'indice contextuel pour l'interprétation des émotions accompagnant les paroles. Les personnes avec TED ont des difficultés à comprendre ces émotions grâce aux expressions faciales, ce qui est à mettre en lien avec l'incapacité à développer une théorie de l'esprit (Frith, 2010).

-les gestes : les gestes iconiques peuvent être compris par les personnes avec TED tandis que les gestes expressifs à valeur symbolique leur sont inaccessibles.

Les personnes avec TED ont de grandes difficultés à développer une intentionnalité dans la communication, ce que révèle l'absence fréquente de pointage. Néanmoins, une approche éducative leur permet d'y accéder, en passant auparavant par le travail de l'attention conjointe (Noens et al., 2004).

Peeters (2008) recense sept fonctions principales de communication.

- Demander
- Attirer l'attention
- Refuser
- Faire des commentaires
- Donner des informations
- Demander des informations
- Exprimer des émotions.

Ces actes de communication peuvent être effectués de façon non-verbale ou de façon verbale. Si leur expression n'est pas possible, des comportements-défis peuvent les remplacer.

3.4.2. La communication verbale

En considérant les difficultés de compréhension de la communication non-verbale, il est évident que la communication verbale employée seule n'est pas comprise par les personnes porteuses de TED. Une évaluation précise de ce que celles-ci sont en mesure de comprendre est réalisable une fois que l'on s'attache à déterminer le niveau de compréhension des individus.

3.4.3. Les différents niveaux de compréhension

3.4.3.1. Perception, compréhension et communication

Noens et al (2002, cité par Noens et al., 2004) considèrent la communication comme un processus dans lequel la perception est un élément important. Du fait du manque de cohérence centrale de la pensée autistique, les personnes porteuses de TED ont des difficultés à créer du sens à partir de leurs perceptions. De fait, leur compréhension est très perturbée. Verpoorten (1996, cité par Noens et al., 2006) distingue quatre niveaux de compréhension qui rendent compte de la variété des capacités des personnes avec TED en ce domaine.

3.4.3.1.1. Stade sensoriel

Les stimuli de l'environnement sont interprétés uniquement d'après les sensations, sur un mode perceptif. Ce stade correspond à celui du nouveau-né tout venant qui s'exprime par des pleurs par exemple. Certaines personnes avec TED se situent à ce premier stade. Il leur est possible de comprendre qu'une action entraîne une conséquence : pleurer permet ainsi d'attirer l'attention.

3.4.3.1.2. Stade présentatif

L'information est ici perçue dans un contexte concret. Il s'agit du stade où, dans le développement normal, apparaît le pointage. Celui-ci est combiné simultanément au regard vers l'objet désiré, à un contrôle visuel entre l'objet et l'interlocuteur et à un babil pour renforcer la demande. Des appariements d'items identiques sont réalisables.

3.4.3.1.3. Stade représentatif

A ce niveau, le langage, s'il existe, devient un discours : les mots représentent des objets. Si le langage oral n'est pas possible, un objet, un geste, une photographie ou un pictogramme peuvent signifier des actions. L'acquisition de la permanence de l'objet est la condition d'accès à ce stade. La personne est ainsi capable de s'imaginer le référent du symbole qu'elle utilise. Elle peut atteindre ce stade de façon partielle: la compréhension est alors hétérogène. Des difficultés d'association des concepts à des symboles peuvent exister tandis que la personne parvient à associer différentes sortes d'objets à un même concept. Des appariements d'items différents mais représentant un même concept sont possibles.

3.4.3.1.4. Stade métareprésentatif

Au stade représentatif, le sens secondaire, qui dépasse le sens littéral, est compris par la personne. L'ironie et l'humour sont alors possibles. C'est à ce stade que sont compris et interprétés la plupart des messages de notre vie quotidienne.

3.4.3.1.5. Niveau de compréhension des personnes porteuses de TED

Le stade métareprésentatif est très rarement atteint par les individus avec TED. Même les niveaux inférieurs, représentatif et présentatif, ne sont pas forcément maîtrisés parfaitement. Certaines personnes sont ainsi capables de nommer des photographies ou des pictogrammes sans faire le lien avec la fonction des objets ou actions représentés. La communication ne se fait pas à un niveau symbolique mais, même au stade sensoriel et présentatif, elle est tout à fait possible. L'enjeu de la prise en charge d'une personne porteuse de TED consiste à évaluer précisément son niveau de compréhension.

3.4.3.2. Conséquences pour l'observation clinique et la prise en charge

3.4.3.2.1. L'évaluation

Les compétences communicatives sont à évaluer en détail, en privilégiant la notion d'intentionnalité et en repérant les différentes fonctions de la communication utilisées, comme le préconise actuellement un grand nombre d'auteurs (Prizant et al, 1987; Schuler et al., 1997; Tager-Flusberg, 1999; Twachtman-Cullen, 2000 cités par Bogaert, 2007).

Il faut ensuite mettre comme objectif de l'évaluation la détermination des capacités d'accès au symbolisme et donc du niveau de compréhension. Cela permet d'adapter les moyens de communication au mieux des capacités du sujet. Le ComFor (Noens et al., 2006) est l'outil de référence mis en place pour ce type d'évaluation, en privilégiant les stades présentatif et représentatif.

3.4.3.2.2. La prise en charge

Deux types d'approches existent : les approches comportementales d'une part (Lovaas et al, 1977) et les approches développementales et socio-pragmatiques.. Ce

dernier type d'approches est préféré par des auteurs tels que Noens et al. (2002, cité par Noens et al., 2004), à condition de les compléter par certains principes comportementaux. Les pré-requis à la communication, pointage et tour de rôle, sont à travailler en premier lieu. Cependant, la communication verbale seule est rarement comprise. Il faut alors mettre en place une communication augmentative.

3.4.3.3. La communication alternative et augmentative individualisée

3.4.3.3.1. Définition

Sous le terme de « communication augmentative » sont regroupés des moyens et techniques visant à améliorer la communication et venant renforcer les gestes naturels, les vocalisations ou le langage oral (Glennen et al., 1997). Utilisée depuis longtemps pour le versant expressif, la communication augmentative est aujourd'hui également employée comme soutien à la compréhension. Il s'agit d'une communication concrète.

Dans le cas de la théorie d'une cohérence centrale déficitaire chez les personnes porteuses d'autisme (Frith, 2010), il est préférable d'employer des moyens de communication concrets ayant une structure spatiale (pictogrammes, objets, photographies, textes). Contrairement aux moyens de communication à structure temporelle (gestes), ils sont permanents, non fluctuants et ne réclament pas de capacités autres que celles d'un accès au symbolisme plus ou moins important.

Déterminer le niveau de compréhension des supports visuels permet de ne pas proposer au patient des moyens de communication hors de sa portée. Par exemple, au niveau présentatif, la communication augmentative se limitera au moment présent lors d'une situation concrète, sans conception possible d'une action future. En revanche, cela sera possible au stade représentatif.

3.4.3.3.2. Applications cliniques

-Au stade sensoriel, les sensations procurées par un objet servent de signaux pour amorcer une association avec une activité mais non de symboles prédictifs d'une activité. La fonction communicative est réduite à sa plus simple expression.

-Au stade présentatif, l'objet ou l'image doivent être présentés dans la situation-cible et l'activité doit suivre immédiatement la présentation des aides visuelles. Peu à

peu, il convient d'éloigner le moment de l'activité à laquelle correspond l'objet en le donnant un peu plus tôt à la personne. L'objet ou l'image apportent une information.

-Au stade représentatif, les notions avant/après prennent sens et il devient peu à peu possible de fournir à l'enfant des aides visuelles correspondant à plusieurs activités distinctes. Des supports tels que des séquentiels d'activité complets et des emplois du temps peuvent être mis en place.

3.4.3.3.3. Le PECS (Picture Exchange Communication System)

Le PECS (Frost L. et al., 1999) ou système de communication par échange d'images, est un outil de communication alternatif créé en 1985 par le Dr A. Bondy, psychologue, et Lori Frost, orthophoniste, dans le cadre du programme pour l'autisme du Delaware. Il permet d'augmenter la communication des personnes porteuses de troubles envahissants du développement ou de toute autre personne présentant un déficit important de la communication. L'objectif est d'apprendre à la personne à initier spontanément une interaction de communication en lui apprenant à s'approcher d'un interlocuteur et à lui donner l'image de l'item qu'elle désire en échange de cet item. Par la suite, la personne continuera à faire des demandes grâce au PECS, mais pourra faire des commentaires sur son environnement. Le PECS comprend six phases d'acquisition (annexe n°4)

3.5. Supports visuels et qualité de vie

Le site www.participate.be regroupe de nombreuses vidéos impliquant des moyens de communication concrète mis en place pour des personnes porteuses de TED. Certaines concernent le temps des repas : pour éviter que le déjeuner devienne un moment bruyant et stressant, un système de cartes de couleur permet à la personne avec TED, mais également à son entourage, de savoir quand la parole est autorisée et quand le silence doit être respecté. Un tel exemple ne peut que corroborer l'idée que la mise en place d'outils de communication augmentative clarifie l'environnement des personnes avec TED, le rend moins anxiogène et leur permet de mieux faire face à ce qu'on leur demande (Peeters, 2008). La communication concrète permet donc d'améliorer leurs conditions d'existence, concourt à leur bien-être. *In fine*, la qualité de vie est renforcée.

Par ailleurs, la mise en place de supports de communication augmentative nécessite une évaluation fonctionnelle précise des troubles observés. Le domaine de

l'alimentation est d'ailleurs évoqué par les auteurs promoteurs de ce type d'évaluation comme Willaye et al. (2008).

4. L'évaluation fonctionnelle, un outil d'analyse des troubles liés à l'oralité alimentaire

Nadon et al.(2008) montrent qu'un certain nombre de stratégies d'évaluation ont été mises en place pour les troubles d'alimentation. Les questionnaires adressés à l'entourage de la personne avec TED sont souvent utilisés, surtout dans le but de recenser la quantité et la qualité des prises alimentaires. Des outils spécifiques ont également été développés dans une logique d'évaluation fonctionnelle, tel le Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI) par Lukens et al. (2008). L'évaluation fonctionnelle est une façon possible d'évaluer les troubles liés à l'oralité alimentaire. Elle s'insère dans un ensemble plus vaste destiné à évaluer tout type de comportement-défi.

4.1. Comportements-défis et modèle fonctionnel

4.1.1. Définition du modèle fonctionnel

Événements contextuels	Antécédent(s) immédiat(s)	Comportement-défi	Conséquences
Ne précèdent pas immédiatement le comportement	Précède(nt) immédiatement le comportement	Ce que l'on voit	Suive(nt) le comportement
	Favorisent l'apparition du comportement		Modifient la probabilité future d'apparition du comportement
Bio-médical Environnement physique et social	Adaptation Activité Transitions Communication Frustration Médical	Topographie isolé ou en chaîne fréquence durée intensité	Bénéfice Efficacité

Tableau V. Modèle fonctionnel simplifié d'après Horner et al. (1996)

Le modèle fonctionnel (Horner et al., 1996 cité par Willaye, 2008) distingue des événements contextuels et des antécédents immédiats qui précèdent le comportement lui-même ainsi que des événements suivant ce comportement, les conséquences. Les comportements-défis, qu'ils soient en lien avec l'alimentation ou d'autres éléments, s'inscrivent dans une logique d'apprentissage, selon la théorie cognitivo-comportementale. La cognition et les émotions entrent en jeu dans ce

processus. (modèle de Fontaine et al., 1984 cité par Willaye et al. 2008). Si les conséquences du comportement sont positives pour la personne, celui-ci aura tendance à se reproduire à la prochaine occurrence des antécédents immédiats.

4.1.2. Antécédents

Il existe deux types d'antécédents : les événements contextuels et les antécédents immédiats.

4.1.2.1. Événements contextuels

Ils peuvent être plus ou moins éloignés dans le temps du comportement-défi. « Ils vont [...] rendre certaines conséquences plus ou moins potentiellement renforçatrices pour le comportement à un moment particulier et ainsi augmenter sa probabilité d'apparition à ce moment » (Miltenberger, 1999 cité par Willaye et al., 2008, p. 57). Par exemple, l'état de fatigue d'une personne pourra la rendre plus réceptive à la frustration et un comportement-défi se déclenchera plus facilement si on lui refuse son aliment préféré alors qu'elle se ressert une énième fois.

Willaye et al. (2008) résument l'étendue des événements contextuels de la façon suivante :

Comportement personnel et bio-développemental	Contexte social	Contexte physique
<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic • Santé • Troubles sensoriels • Consommation • Médication • Santé mentale • Développement (fonctionnement adaptatif et intellectuel/communication) • Sommeil • Etat émotionnel 	<ul style="list-style-type: none"> • Qualité de vie : contacts sociaux, activités dans différents milieux, préférences et choix • Repères sociaux • Absence/décès • Cohabitation • Stabilité des relations • Interactions récentes (conflits, réprimandes) • Adéquation des programmes • Présence de certaines personnes • Type d'échanges • Histoire et expériences d'apprentissage antérieures 	<ul style="list-style-type: none"> • Qualité de vie : environnement résidentiel, scolaire et professionnels • Espace personnel-intimité • Organisation • Prévisibilité • Matériel disponible

Tableau VI . Catégories d'événements contextuels, Willaye et al. (2008)

4.1.2.2. Antécédents immédiats

Ils sont dits « discriminatifs » lorsqu'ils favorisent l'apparition des comportements-défis. Quatre éléments spécifiques peuvent être retenus (O'Neill et al., 1997, cité par Willaye et al., 2008) :

- Le moment de la journée
- L'environnement physique
- Les personnes
- Les activités

Willaye et al. (2008) proposent une catégorisation plus détaillée de ces antécédents immédiats dans laquelle les aspects communicationnels et sensoriels ont une grande place. L'orthophoniste peut donc être sollicitée directement par rapport aux antécédents immédiats.

Adaptation de l'environnement	Apprentissage	Communication
Densité de population Stimuli sensoriels (bruit, lumière) Organisation matérielle des activités Lieux Changements/transitions	Activités : trop difficiles ou trop nombreuses ou trop répétitives ou trop simples Activités non valorisantes Temps libres trop longs/pas assez organisés	Communication réceptive Communication expressive Attention Modalité des contacts sociaux
Qualité de vie	Médical	Frustration
Organisation imprévisible Relations sociales limitées ou inadaptées Non-choix Contraintes liées à des règles de service	Douleurs Médication	Objet Activité Relation Aliment

Tableau VII. Antécédents immédiats, d'après Willaye et al. (2008)

4.1.3. Le rôle des conséquences

Différents types de conséquences sont repérables (Willaye et al., 2008):

- Matériel ou activités
- Aliments
- Conséquences sociales
- Conséquences sensorielles

Les conséquences renforcent le comportement. Le renforcement positif a lieu quand « l'apparition d'un comportement est suivie de l'apport d'un stimulus ou de l'augmentation de l'intensité d'un stimulus avec pour résultat l'augmentation du comportement. » (Miltenberger, 2004 cité par Willaye et al., 2008, p.85). Le renforcement négatif, lui, se produit quand « l'apparition du comportement est suivie de la disparition (suppression) d'un stimulus ou de la diminution de l'intensité d'un stimulus avec pour résultat l'augmentation du comportement. ». Les comportements

requérant le moins d'effort pour des conséquences importantes et agréables seront les plus susceptibles d'être renforcés.

Après ces remarques, il est nécessaire d'ajouter que le comportement-défi n'est interprétable que par rapport à la fonction qu'il remplit.

4.2. Compréhension de la fonction des comportements

4.2.1. Définition du comportement à observer

Définir clairement le comportement à observer est une étape cruciale du processus d'évaluation fonctionnelle. Selon Morris (1976, cité par Willaye et al., 2008), la définition du comportement-défi est exploitable si l'on peut répondre aux trois questions suivantes :

- Peut-on évaluer la fréquence et la durée du comportement ? (La réponse doit être oui.)
- Un étranger sait-il exactement quoi observer d'après la description ? (La réponse doit être oui)
- Le comportement est-il décomposable en comportements plus élémentaires ? (La réponse doit être non).

4.2.2. Comportements-défis et fonctions

La fonction du comportement-défi désigne l'utilité de celui-ci pour la personne. Quatre fonctions principales sont décrites par Carr (1994) et Emerson (2001, cités par Willaye et al., 2008) :

- Le renforcement positif : renforçateurs sociaux (attention) et matériels
- Le renforcement négatif : l'évitement de situations d'attention, de bruits, d'activités.
- Le renforcement positif automatique en lien avec les stimuli perceptifs du comportement lui-même
- Le renforcement négatif automatique : diminution d'états de surexcitation ou de douleur.

Un même comportement peut remplir plusieurs fonctions et, dans les cas complexes, plusieurs comportements-défis remplissent plusieurs fonctions de manière combinée ou alternative.

4.2.3. L'outil de la compréhension : l'évaluation fonctionnelle

L'évaluation fonctionnelle désigne de manière générale « un ensemble de procédures qui permettent de définir les événements qui, dans un environnement, prédisent et maintiennent de manière fiable les comportements-défis (Miltenberger, 2004 cité par Willaye et al., 2008 p. 97). Elle inclut potentiellement des interviews, des échelles d'évaluation, des observations directes et, en dernier recours, une analyse expérimentale et systématique des situations problèmes (Desrochers et al., 1997, O'Neill et al., 1997, cités par Willaye et al., 2008). Le dernier point désigne les protocoles établis pour vérifier si les hypothèses établies grâce à l'interview des personnes s'occupant de l'individu avec TED et à l'observation sont justes.

Ainsi, questionnaire, observation directe et éventuellement analyse fonctionnelle permettent d'aboutir à des interventions répondant aux impératifs du modèle fonctionnel.

4.3. Intervention et modèle fonctionnel

4.3.1. Événements contextuels

Les interventions sur les événements contextuels sont proactives et mises en place bien en amont de l'apparition du comportement-défi. Elles tendent soit à minimiser les événements contextuels, soit à les neutraliser, soit à augmenter l'aide apportée au développement de comportements positifs. Il peut s'agir aussi d'augmenter pour une durée temporaire la puissance des renforçateurs positifs, de promouvoir des interactions positives, enfin de maximiser au mieux la cohérence de l'environnement humain (Willaye et al., 2008).

4.3.2. Antécédents immédiats

L'une des stratégies pour remédier aux antécédents immédiats est l'aménagement de l'environnement en tenant compte du moment de la journée, de l'environnement physique, de la présence de certaines personnes, des caractéristiques spécifiques des activités (O'Neill et al., 1997 cité par Willaye et al., 2008).

Le programme TEACCH, Treatment and Education of Autistic and Communication related handicapped Children (Mesibov, 1995) apporte en terme de structuration visuelle des innovations cruciales qui permettent de promouvoir les comportements appropriés et d'éviter l'apparition de comportements-défis. De plus,

par son insistance sur les moyens de communication, il contribue aussi à offrir des outils utiles aux interventions sur ce type de comportement. Une approche structurée permet ainsi d'éliminer ou minimiser les antécédents immédiats voire de les modifier en modifiant la façon dont les consignes sont données ou dont l'environnement est aménagé. Il s'agit au final d'augmenter la prévisibilité des événements pour améliorer la participation des personnes avec TED aux activités (Brown, 1991, Flannery et al., 1995 cités par Willaye et al., 2008) mais aussi pour diminuer les occurrences des comportements-défis (Flannery et al., 1994 ; Mesibov et al., 1997, cités par Willaye et al., 2008).

4.3.3. Comportement

Pour remédier directement au comportement-défi, il est souvent nécessaire d'apprendre à la personne un comportement de communication lui permettant d'obtenir la même conséquence qu'avec le comportement-défi. Le moyen nouveau de communication tend à remplacer le comportement-défi, devenu inutile. Le PECS (Pictures Exchange Communication System), créé par Frost et al.(1999) est utile dans la poursuite de cet objectif avec des personnes porteuses de TED. Il s'agit de développer la spontanéité des actes de communication, notamment la demande, grâce à l'échange d'images (photographies, pictogrammes).

Une stratégie proche de celle évoquée ci-dessus consiste à renforcer les comportements alternatifs appropriés. S'ils ne sont pas présents, il est possible de les apprendre à la personne.

4.3.4. Conséquences

Les interventions sur les conséquences sont l'occasion d'aborder la question des stratégies punitives, dont Willaye et al.(2008) soulignent abondamment les limites. Il est important de ne pas renforcer un comportement inapproprié sous prétexte de punir la personne en la réprimandant. La réprimande est considérée comme une forme d'attention obtenue. De même un comportement positif peut-être puni du point de vue de la personne autiste : les félicitations chaleureuses sont parfois perçues comme un excès de bruit et d'agitation, sans lien établi avec le comportement « récompensé ». Seule une évaluation précise et individualisée permet de cerner la conduite à tenir.

L'utilisation de l'évaluation fonctionnelle pour les troubles d'alimentation chez les personnes porteuses de TED ouvre de nombreuses perspectives, notamment

dans le champ de l'orthophonie. Elle est en première ligne pour l'installation de moyens de communication alternatifs aux comportements-défis.

5. Buts et hypothèses

5.1. Constats des auteurs

Les études spécifiques sur les troubles d'alimentation des personnes porteuses de TED sont rares. Néanmoins, depuis la fin des années 2000, une multiplication, certes modérée pour l'instant, des articles publiés à ce sujet est observable. La littérature est essentiellement anglo-saxonne d'après nos recherches et une équipe américaine, formée autour de J.L. Matson, se distingue en particulier pour l'intérêt qu'elle porte à la thématique de l'alimentation des sujets porteurs de TED..

Les auteurs font le constat d'une incidence très forte des troubles alimentaires chez les personnes porteuses de TED, quel que soit le type de TED.

Le besoin d'une prise en charge adaptée des troubles de l'oralité alimentaires chez les personnes porteuses de TED appelle de nouvelles recherches sur cette thématique. Il reste à mieux cerner la place que l'orthophoniste doit jouer dans l'élaboration des projets visant à améliorer le vécu des temps des repas par les jeunes personnes avec TED et le développement d'une communication fonctionnelle.

5.2. Buts de notre travail

Le décret de compétences des orthophonistes ouvre aux professionnels de la communication et du langage la possibilité d'évaluer et de rééduquer les fonctions oro-faciales telles que la déglutition dans le contexte de troubles envahissants du développement. Au vu de la fréquence et de l'importance des troubles de l'oralité et des comportements alimentaires présents chez les personnes porteuses de TED, L'orthophoniste joue un rôle important dans la prise en charge de ces troubles et dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes avec TED lors des repas.

Face au manque actuel de données dans ce domaine chez les orthophonistes francophones, nous proposons un mémoire qui vise si possible :

- à proposer une démarche d'évaluation des troubles d'alimentation chez des enfants et adolescents porteurs de TED à l'aide d'une observation clinique des

fonctions oro-myo-fonctionnelles et d'un questionnaire d'évaluation fonctionnelle. Ce bilan permettra de repérer et de vérifier les hypothèses expliquant les troubles pour deux adolescents.

- à proposer, suite à cette évaluation, des moyens de remédiation pertinents lors des repas à l'institut médico-éducatif, qui s'appuient sur la compréhension de supports visuels.
- à mettre en place, en parallèle, une prise en charge orthophonique individualisée pour travailler des aptitudes nécessaires à la compréhension des supports visuels.
- À mettre en lumière une autre action possible en orthophonie, en partenariat avec une psychologue et l'équipe éducative au sein d'un atelier « cuisine sensorielle » mis en place pour des adolescents présentant des troubles d'alimentation.

5.3. Hypothèses

Nous avons mené une étude portant sur deux adolescents porteurs de TED dans le cadre de l'évaluation fonctionnelle et sur quatre adolescents dans le cadre d'un atelier de « cuisine sensorielle ». Nous avons cherché à mettre en place une démarche clinique explorant les hypothèses suivantes :

- L'évaluation fonctionnelle, en complément d'une observation des fonctions oro-myo-fonctionnelles est un outil utile lors du bilan des troubles de l'alimentation des personnes porteuses de TED.
- Suite à un tel bilan, la mise en place de supports visuels et d'une communication alternative adaptée au niveau de compréhension de la personne permet d'améliorer le déroulement des repas et la qualité de vie.
- Une prise en charge orthophonique individuelle soutient efficacement la mise en place des supports visuels.
- Un travail orthophonique en groupe permet également d'améliorer le rapport des personnes à l'alimentation.

Sujets, matériel et méthode

Les données théoriques exposées précédemment suggèrent l'importance d'une réflexion sur les troubles d'alimentation des personnes porteuses de TED. Notre démarche, en lien avec l'équipe d'un IME spécialisé autisme et TED, vise à évaluer ces troubles puis à proposer des prises en charge orthophoniques sous une forme individuelle et en groupe.

1. Caractéristiques de la population

1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion des sujets de l'étude

1.1.1. Critères d'inclusion

1.1.1.1. Un diagnostic de TED établi

Le trouble envahissant du développement est un handicap présentant des singularités : la pensée de la personne porteuse de TED est qualitativement différente de la nôtre, qualifiée de neurotypique. Au vu de toutes les particularités de ces troubles, il a été nécessaire d'inclure dans notre travail uniquement des personnes dont le diagnostic de TED a été établi. Cela permet d'étudier précisément l'impact des particularités cognitives, motrices et sensorielles des personnes porteuses de TED sur leur comportement alimentaire et de limiter les hypothèses explicatives des troubles d'alimentation, qui sont déjà nombreuses.

1.1.1.2. La tranche d'âge

La tranche d'âge choisie au départ de l'étude est celle englobant pré-adolescence et adolescence, soit de 10 à 19 ans. Les sujets de notre étude étaient âgés de 10 à 16 ans au 1er octobre 2011. Cette période de la vie correspond souvent à une recrudescence des comportements-défis. C'est aussi un moment charnière pour effectuer des apprentissages, certes encore possibles à l'âge adulte mais qui se réaliseront plus lentement. Le choix des sujets adolescents a donc toute sa légitimité dans l'optique d'une prise en charge des comportements-défis liés au repas, basée en partie sur l'utilisation des supports visuels.

1.1.1.3. Une prise en charge institutionnelle

Une prise en charge au sein d'un institut médico-éducatif permet de suivre de façon assidue la mise en place des aides visuelles et garantit la régularité de la prise

en charge orthophonique proposée dans le cadre de ce mémoire. En effet, il a été possible de recueillir tout au long de l'étude les observations directes de l'équipe éducative et thérapeutique, qui ont étayé notre travail. Par ailleurs, le travail mené dans un IME répond au souhait de proposer plusieurs approches orthophoniques, notamment au sein d'un atelier cuisine. Le travail en collaboration avec les familles n'est pas oublié pour autant et les rencontres effectuées ou envisagées correspondent à la volonté d'inscrire notre travail dans une dynamique entre prise en charge institutionnelle et vie de l'adolescent au sein de sa famille.

1.1.1.4. La présence de troubles d'alimentation

Les sujets sélectionnés devaient présenter des troubles d'oralité alimentaire assimilés à des comportements-défis en lien direct avec la situation du repas, de façon à correspondre au sujet initialement choisi. Aucune sélection par rapport à la nature des troubles de l'oralité alimentaire n'a été effectuée. Il est intéressant, dans un mémoire traitant une thématique peu abordée en orthophonie, d'observer différents types de troubles et d'hypothèses explicatives de façon à donner une vision globale, à défaut d'être exhaustive, de la thématique.

1.1.2. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusions sont les suivants : diagnostic de TED non établi, sujets enfants ou adultes, sujets n'étant pas pris en charge au sein d'une institution, absence de troubles d'alimentation. Une partie de la prise en charge projetée incluant la mise en place éventuelle d'aides visuelles, les sujets doivent posséder des capacités minimales de discrimination et de reconnaissance, correspondant au stade présentatif. Ces données ont été recueillies grâce à la consultation des dossiers et aux échanges avec l'équipe éducative et thérapeutique.

1.2. Présentation de la population

1.2.1. La population accueillie au Relais

1.2.1.1. L'IME le Relais

Le Relais est un institut médico-éducatif (IME), créé en 1977 et spécialisé dans les troubles envahissants du développement. Il est géré par l'association le Chevêtre, fondée en 1974 à Lille, sous le nom de fondation d'aide aux enfants

psychotiques (FAEP), à l'initiative d'un groupe d'universitaires et de professionnels. Un SESSAD est également géré par l'association. Un projet d'IMPro est envisagé à l'horizon des cinq années à venir. La prise en charge proposée au Relais a longtemps été d'inspiration psychanalytique et se veut aujourd'hui intégrative, en incorporant les apports des méthodes développementales et comportementales. L'équipe éducative n'a pas été formée pour l'instant à ces approches mais un projet de formation est en cours.

Sur l'accueil de jour, les enfants peuvent être pris en charge du lundi au vendredi de 9h à 16h30. Chaque demi-journée est occupée par un atelier ou par un enseignement en « maison école ». L'équipe éducative travaille en collaboration avec l'équipe thérapeutique composée de deux pédopsychiatres, deux psychologues, une psychomotricienne et une orthophoniste. Une assistante sociale est également présente.

1.2.1.2. La population accueillie

1.2.1.2.1. Organisation au sein du relais

L'accueil de jour dispose de trente places, réparties sur trois groupes de dix places. Chaque groupe est identifié par un nom (abricot, chouette ou coquelicot) et par une salle où se retrouvent les dix enfants et adolescents du groupe. Chaque groupe dispose également d'une salle à manger. Des éducateurs attachés au groupe assurent un suivi cohérent.

1.2.1.2.2. Répartition selon l'âge et le sexe

Le Relais accueille des sujets âgés de six à vingt ans. Actuellement, la moyenne d'âge est de 12 ans et 3 mois. Cinq filles et vingt-cinq garçons sont pris en charge. La moyenne d'âge est de 12 ans et 10 mois pour les filles et de 12 ans et 1 mois pour les garçons.

1.2.1.2.3. Troubles associés

Les dernières données sur la population accueillie ont été obtenues dans un document intitulé « Présentation du Relais : contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens » (2010). Elles révèlent qu'à cette date la totalité des sujets présentait une déficience intellectuelle et que la majorité avait des troubles du comportement et des

troubles du langage. Depuis deux ans, si les enfants et adolescents ne sont en partie plus les mêmes, les profils restent similaires à ceux retrouvés en 2010.

1.2.2. Mode de recueil des données générales sur la population

Des données ont été recueillies sur l'ensemble de la population des sujets du Relais grâce à la consultation des dossiers et notamment des synthèses. Certains adolescents fréquentent l'institution depuis plusieurs années et la consultation des dossiers permet de réunir des informations longitudinales. Les données recueillies sont d'ordre général : sévérité de l'autisme, présence d'une déficience intellectuelle par exemple. Les dossiers sont également riches en informations spécifiques sur l'alimentation. En effet, les synthèses annuelles comportent, la plupart du temps, une rubrique sur les repas. Cependant, les données sont disponibles en quantité et qualité inégales selon les sujets et ne correspondent pas aux besoins de notre évaluation : les idées d'intensité ou de fréquence notamment en sont absentes.

Pour les adolescents suivis en prise en charge individuelle, un entretien avec les deux parents a été réalisé. Il a permis le recueil d'informations sur les goûts et comportements des sujets en dehors du Relais et de mieux cibler la plainte des parents dans le domaine de l'alimentation et de la communication. Lors de ces entretiens, le projet et les objectifs de la prise en charge ont pu être présentés à l'entourage de l'adolescent.

1.2.3. Les adolescents de l'atelier « cuisine sensorielle »

L'atelier « cuisine sensorielle » a été mis en place en septembre 2012 sur une proposition de la psychologue en charge de la section « autisme ». Par ailleurs, les quatre adolescents participent une heure par semaine, depuis septembre 2010 à l'atelier « communication » initié par Madame Marichez.

1.2.3.1. Honorine

Âgée de 11 ans et 3 mois en septembre 2011, Honorine est suivie au Relais depuis septembre 2007. Elle a deux frères plus jeunes qu'elle. Elle bénéficie depuis plusieurs années d'une prise en charge orthophonique en libéral et la mise en place du PECS aurait été débutée. Cependant, cet outil n'est pas utilisé actuellement à l'IME et ne semble pas l'être non plus au domicile. Honorine est non-verbale et

parvient à faire comprendre ce qu'elle veut par ses attitudes ou en conduisant l'adulte à l'endroit désiré. Elle produit de nombreuses onomatopées. Elle est capable de produire des mots sur incitation de l'adulte, face à un support imagé, mais l'articulation la rend peu intelligible. L'accès au stade représentatif est encouragé.

Concernant l'alimentation, le questionnaire général révèle qu'Honorine rencontre de nombreuses difficultés, de forte intensité et de fréquence importante. Elle est hypersélective et mange très peu et de façon très peu variée. Lors des repas, elle quitte la table et s'isole dès qu'elle a fini de manger un peu de pain. Si l'adulte lui demande de rester un peu plus longtemps à table, la réaction d'Honorine peut être violente et s'accompagner de cris. Honorine s'énerve également lorsque ses couverts sont déplacés. Elle a des comportements très rigides et adopte vite des routines. Cela se retrouve à d'autres moments de la journée mais le déjeuner est, pour elle, un intervalle de tensions.

1.2.3.2. Baptiste

Baptiste est accueilli à l'IME depuis septembre 2006. Il est âgé de 12 ans et 2 mois, et a un frère jumeau, également porteur de TED. Baptiste a fait des progrès importants au sein de l'atelier « communication » en acquérant un comportement de travail (coopérer à l'activité que l'adulte a choisie). A présent, le stade présentatif est en voie d'acquisition.

Lors des repas au Relais, Baptiste garde dans ses joues les aliments qu'il n'aime pas et peut les recracher. Ce comportement, socialement peu acceptable, dérange en particulier le jeune adulte qui déjeune en face de lui. Par ailleurs, il joue avec l'eau, l'avale puis la recrache, sans présenter de bavage en temps normal. Son autonomie est très restreinte: il ne sait pas utiliser un couteau, bénéficie d'une assiette avec des bords relevés et l'adulte le sollicite pour qu'il utilise sa fourchette. Sa posture n'est pas adaptée : il s'appuie sur la table voire sur l'adulte à côté de lui. Un éducateur doit toujours être assis non loin de lui car sinon, Baptiste s'allonge par terre ou bien enlève ses chaussures. Ces deux comportements ne se limitent pas au temps de repas mais ils sont particulièrement complexes à gérer dans ce contexte.

1.2.3.3. Marin

En septembre 2011, Marin est âgé de 10 ans et 10 mois. Il est pris en charge à l'IME depuis Septembre 2007. Lors de l'atelier « communication », il entre parfois

difficilement dans les activités car il s'autostimule beaucoup. L'appariement de photographies identiques reste difficile, le stade présentatif est en émergence.

Le questionnaire général sur l'alimentation indique que Marin est très agité lors des repas et saute sur sa chaise. Il présente une hyperphagie avec un certain nombre d'aliments et ingère des picas en grande quantité (feuilles, herbe par exemple).

1.2.4. Les adolescents pris en charge individuellement

1.2.4.1. Yoann

Yoann participe également à l'atelier « cuisine sensorielle » ainsi qu'à l'atelier « communication ». Il est l'aîné d'une fratrie de deux garçons. Âgé de 13 ans et 2 mois au moment de la complétion du questionnaire général, il est porteur d'un TED autistique d'intensité légère à moyenne et d'une déficience intellectuelle. Il est non verbal et produit des vocalises. Présent au Relais depuis septembre 2008, Yoann était auparavant suivi en ITEP (Institut Educatif, Thérapeutique et Pédagogique) depuis septembre 2002. Le PECS (phase II), les déplacements par photographies ainsi qu'un essai de diversification de son alimentation étaient déjà mis en place.

L'adolescent se montre hypersélectif au Relais comme à son domicile, ainsi que le confirme l'entretien avec chacun des parents. Certains aliments, comme le pain, ont sa préférence quasi exclusive et il est nécessaire d'en limiter la consommation. Il lui arrive, par phases, selon les facteurs environnementaux, de manger en très faible quantité.

D'après l'observation de l'orthophoniste, le stade de compréhension présentatif est acquis avec tout type de support (objets, photographies, images).

Des comportements auto-agressifs et hétéroagressifs apparaissent chez Yoann lorsqu'il ressent de la frustration. Ces mêmes comportements se retrouvent également dans des situations où il est difficile d'en identifier les causes.

1.2.4.2. Allan

Allan est un adolescent non verbal, porteur d'un trouble envahissant du développement. Les dossiers et l'entretien avec les parents n'ont pas permis de classer plus précisément le trouble. L'adolescent est âgé de 16 ans et 6 mois en septembre 2011, lors de la complétion du questionnaire général. Il est l'aîné d'une fratrie de trois enfants et a une sœur jumelle. D'abord suivi en CAMPS, il a ensuite été pris en charge en hôpital de jour. Depuis septembre 2005, Allan est accueilli du

lundi au vendredi au Relais. Les synthèses consultables dans le dossier indiquent que l'adolescent a toujours été hypersélectif concernant l'alimentation à l'IME. L'entretien avec ses parents a permis de préciser que, jusqu'à l'âge de deux ans et demi, Allan mangeait de façon variée et en quantités suffisantes. Ensuite, il a traversé une période d'hypersélectivité sévère : vers 2006, par exemple, il se nourrissait presque exclusivement de frites. Aujourd'hui, il accepte de manger certaines viandes, du poisson et du chocolat. En revanche, il refuse les fruits et les légumes, à quelques rares exceptions près. Ces explications fournies par les parents d'Allan répondent aux observations effectuées au Relais, comme cela sera démontré dans la suite de l'exposé.

D'un point de vue orthophonique, deux bilans ont été réalisés (Annexe n°4). Par ailleurs, une observation orthophonique informelle a permis de déterminer à quel stade de compréhension se situe Allan : le stade présentatif est acquis et une émergence du stade représentatif est à travailler.

Enfin, des comportements-défis sont observés au Relais. Allan cherche souvent le regard de l'adulte et, après l'avoir capté, pince l'adulte et peut parfois sortir son sexe. Cela traduit un trouble de la régulation du comportement et suggère la tension qu'induisent les interactions sociales pour Allan. Ces données, tout comme celles concernant l'alimentation et la communication, sont à prendre en compte pour bâtir le projet de prise en charge orthophonique.

2. Présentation de l'évaluation

La prise en charge individuelle n'est possible qu'après une évaluation précise des troubles d'alimentation des adolescents. Celle-ci comporte un questionnaire général, comportant six items par enfant/adolescent et complété par les éducateurs de chaque groupe ainsi que par les membres de l'équipe thérapeutique (annexe n°6). Ce questionnaire permet d'identifier les sujets qui pourraient bénéficier d'une remédiation par rapport aux troubles d'alimentation. Une fois le choix de deux adolescents pour la prise en charge individuelle effectué, les données du questionnaire général ont été complétées par celles d'un questionnaire individuel (annexe n°7) et d'un questionnaire destiné à l'infirmière (annexe n°8). Les questionnaires ont été élaborés et les données analysées grâce au logiciel « Impact » (Willaye, 2008) Un essai de bilan de déglutition a également été mené.

2.1. Evaluation fonctionnelle à l'aide du logiciel «impact » (Willaye, 2008)

2.1.1. Présentation du logiciel

2.1.1.1. Généralités

Le logiciel « Impact » a été développé par Willaye (2008) se compose de cinq sections :

- Les questionnaires d'évaluation sous trois formes (abrégée, détaillée et approfondie)
- Les outils d'observation : observation directe et analyse fonctionnelle.
- Les outils d'évaluation et d'observation, relatifs à différents domaines de compétences et d'intérêts, permettent d'identifier les forces du sujet qui pourront être exploitées lors de l'intervention mise en place.
- Les outils d'information
- Les plans d'intervention

Les sections concernant les questionnaires et l'observation directe ont servi de base à notre travail. La section concernant les outils d'information a été consultée ponctuellement pour des informations sur les psychotropes. Enfin les autres sections consultées également ne sont pas reprises directement dans ce mémoire.

2.1.1.2. Intérêts

L'objectif visé en utilisant le logiciel «Impact» n'était pas d'en exploiter toutes les potentialités. Certaines sections comme celle concernant l'analyse fonctionnelle réclament des connaissances approfondies en psychologie cognitivo-comportementale. Il n'est pas judicieux d'en tirer des conclusions sans une solide formation. En revanche, le logiciel se révèle très intéressant pour bâtir des questionnaires et des grilles d'observations pertinents concernant les comportements-défis. Il permet de dégager clairement les paramètres les décrivant et les hypothèses au sujet de leur fonction. Ces données sont nécessaires pour faire émerger ensuite des pistes de travail.

2.1.2. Questionnaire général

Afin de proposer des prises en charge individuelles correspondant à un réel besoin, il est nécessaire de connaître la population avec laquelle le travail va être engagé. Les données des dossiers ne permettaient pas d'obtenir une vision précise

des troubles d'alimentation des sujets accueillis à l'IME et il nous a paru nécessaire de faire un état des lieux de ces troubles avant de choisir les adolescents pouvant bénéficier d'une prise en charge. Un questionnaire général a été élaboré pour répondre à cet objectif.

2.1.2.1. Elaboration

Le questionnaire général reprend les items principaux du questionnaire d'évaluation fonctionnelle proposé par Willaye (2008). Les buts de ce questionnaire général sont pluriels :

- Objectiver l'importance des troubles d'alimentation chez une population, certes non représentative, mais suffisamment importante pour obtenir un ordre d'idée, de personnes porteuses de TED.
- Permettre de repérer des sujets susceptibles de bénéficier d'une prise en charge orthophonique.

Pour chaque individu présentant un trouble d'alimentation, six items minimum sont à compléter :

- Nature du trouble d'alimentation
- Situation(s) dans laquelle (lesquelles) il se produit
- Intensité, mesurée sur une échelle de 0 à 5
- Durée
- Fréquence d'apparition
- Impact du comportement

Ces items correspondent aux données principales à récolter lors d'une évaluation fonctionnelle. Ils ont été choisis pour un questionnaire donnant une vue d'ensemble mais relativement précise des troubles d'alimentation d'une population donnée : dans quel contexte, quand, comment, pendant combien de temps, combien de fois le comportement se produit-il? Ainsi, une part conséquente est accordée au comportement lui-même, à ses antécédents et à ses conséquences. De plus, ce type de questionnaire facilite la passation, qui se révèle rapide par rapport à la quantité d'informations recueillies.

2.1.2.2. Passation

Le mode de passation du questionnaire proposé en première intention est celui d'un entretien dirigé, aussi bien avec l'équipe éducative qu'avec l'équipe

thérapeutique. Le choix des équipes a été respecté et certains questionnaires ont été remplis librement par les éducateurs ou les thérapeutes.

Trois questionnaires ont été proposés à l'équipe éducative, un par groupe (Abricot, Chouette et Coquelicot). Des données ont ainsi été obtenues sur les vingt-neuf enfants et adolescents fréquentant l'IME en septembre 2011. Deux questionnaires ont été administrés sous forme d'entretien dirigé (groupes Abricot et Chouette) avec deux, voire trois éducateurs. Dans le groupe Coquelicot, trois éducateurs ont rempli deux questionnaires généraux. Les données obtenues peuvent être analysées de façon globale car il n'y a pas de différence qualitative ou quantitative entre les questionnaires complétés lors des entretiens dirigés et ceux complétés librement. Dans les deux cas, les réponses sont détaillées et les remarques des éducateurs par rapport aux points à améliorer du questionnaire sont similaires.

Un questionnaire a été complété sous forme d'entretien dirigé par une pédopsychiatre et une psychologue et un questionnaire a été complété librement par une autre psychologue. Ces données complètent les observations des équipes éducatives et mettent en lumière les adolescents pouvant bénéficier d'une prise en charge orthophonique. La complétion du questionnaire prend au minimum trente minutes.

2.1.2.3. Sélection de deux adolescents: Yoann et Allan

Cette sélection a été effectuée selon les critères d'inclusion et d'exclusion déterminés au préalable. Différents types de données ont été croisées : données des questionnaires généraux, données des dossiers et indications de l'équipe du Relais.

2.1.3. Questionnaire individuel

2.1.3.1. Elaboration

De même que le questionnaire général, le questionnaire individuel est basé sur le questionnaire d'évaluation fonctionnelle de Willaye (2008). La version abrégée a été utilisée ainsi que certains items de la version détaillée. Il correspond à une version plus synthétique du questionnaire de l'auteur pour répondre aux impératifs liés au fonctionnement du Relais. En effet, les éducateurs ont peu de temps pour

leurs travaux personnels (rédaction de synthèse, préparation des ateliers). Il était donc difficile de leur proposer un questionnaire demandant plus de trente minutes de traitement.

2.1.3.2. Passation

Les deux questionnaires individuels ont été administrés sous forme d'entretien dirigé avec un, voire deux membres de l'équipe éducative.

2.1.3.3. Intérêts

Ce questionnaire permet, pour chaque adolescent, d'évoquer l'ensemble des comportements-défis liés à l'alimentation ainsi que les hypothèses de leur(s) fonction(s). Il met en avant les compétences pouvant être développées pour remplacer les comportements-défis.

2.1.4. Questionnaire destiné à l'infirmière

Ce questionnaire (annexe n°7) a été établi en reprenant plus spécifiquement les questions d'ordre médical évoquées dans le questionnaire de Willaye (2008). Sa réalisation a suivi de peu l'administration du questionnaire individuel, de façon à pouvoir orienter les questions en fonction des comportements répertoriés. Une structure générale est modulée par des items particuliers, établis pour chacun des deux adolescents, selon les indications des éducateurs. Par exemple, pour Allan, une question concerne spécifiquement les causes et les traitements possibles du mérycisme.

2.1.5. Observations lors des repas

Quatre repas d'une heure chacun environ ont été consacrés à l'observation exclusive de chaque adolescent. Pour Allan, il s'agit de quatre déjeuners pris au Relais. Pour Yoann, trois déjeuners ont été observés au Relais ainsi qu'un dîner à l'internat. Par ailleurs, les adolescents ont été observés chacun deux fois séparément lors du goûter de l'après-midi, d'une durée approximative de vingt minutes.

2.1.5.1. Grilles d'observation

Les grilles d'observation (annexe n°9) ont été établies à partir des deux questionnaires individuels. Elles permettent de repérer la fréquence d'apparition des

comportements mentionnés par l'équipe éducative. Elles offrent également la possibilité de recenser les antécédents immédiats et les conséquences immédiates liés à l'apparition des comportements observés. Leur utilité est pleinement justifiée puisque les antécédents, les conséquences potentielles et les hypothèses n'étaient pas clairement déterminés après l'administration des questionnaires individuels.

2.1.5.2. Observations qualitatives

Outre les comportements répertoriés dans les grilles, l'observation des repas a accordé une place importante aux données qualitatives suivantes :

- autonomie pour s'alimenter
- autres comportements non relevés dans les questionnaires individuels
- qualité de la communication et des interactions lors du repas (demandes éventuelles par exemple).
- présence d'éventuels troubles de déglutition

2.2. Essai de bilan de déglutition

Le projet d'évaluation de départ comprend une adaptation d'un bilan de déglutition aux compétences de Yoann et Allan (annexe n°10). Les troubles de la déglutition en tant que tels n'ont pas été évoqués par les parents des deux adolescents ou par l'équipe éducative. En l'absence de plainte, une investigation nous a néanmoins semblé pertinente. En effet, les sujets présentent des troubles dont les hypothèses explicatives pourraient être confirmées ou infirmées par un bilan oro-myo-fonctionnel. L'évaluation de départ est celle proposée par Crunelle et al. (2006). Un certain nombre d'items ont été supprimés, d'autres ont été réadaptés suivant les conditions de recueil des données et surtout les conditions d'examen et les réactions des sujets.

3. Prises en charge individuelles proposées

3.1. Généralités

Suite à des retards dans l'obtention des formulaires de consentement, les prises en charge individuelles n'ont pu commencer qu'en janvier 2012 et ont été prévues jusqu'en mai 2012. Cette durée de cinq mois semble nécessaire pour assurer une cohérence et une efficacité au suivi.

De janvier à avril 2012, douze séances individuelles ont été assurées pour chaque adolescent, ainsi qu'un suivi de la mise en place des supports visuels dans leur quotidien au Relais.

3.1.1. Cadre matériel

Les prises en charge orthophoniques ont été proposées le mardi après-midi, en accord avec les enseignantes qui accueillent à ce moment-là Yoann et Allan. Elles se sont déroulées dans des cadres différents pour chaque adolescent.

Yoann a été pris en charge dès la fin de la pause du déjeuner, à 13h45. A 14h30 suivait la séance avec la psychomotricienne, que l'adolescent attendait avec impatience. Il a été nécessaire, pour limiter les déplacements trop nombreux et importants durant les deux heures de l'après-midi, de travailler avec Yoann dans un lieu assez proche de la salle de psychomotricité. La cuisine thérapeutique a été choisie pour cette commodité et les avantages suivants : connue de Yoann, un pictogramme lui était déjà attribué. Ainsi, le déplacement par pictogramme a pu être travaillé pendant la majorité de la prise en charge, même si l'équipe éducative a décidé de supprimer cet outil pour Yoann au début du mois d'avril. Enfin, l'espace de la cuisine, bien que très grand, peut être facilement modulé, en déplaçant tables et parois mobiles, et s'adapte aux besoins des séances. Un fauteuil, apprécié par Yoann, y est présent et sécurise l'adolescent.

La séance d'Allan a eu lieu également tous les mardis à partir de 15h jusque 16h45, heure du goûter. De 13h45 à 15h, Allan travaille en maison école mais les efforts qui lui sont demandés n'ont eu que peu d'impact sur la qualité de la séance orthophonique. Le choix a été fait d'effectuer les séances dans la salle de classe et non dans la cuisine. En effet, Allan a de grandes difficultés à se déplacer, même avec l'aide des pictogrammes : la tension générée est toujours importante. De plus, travailler avec un adulte inconnu s'est révélé complexe au début pour l'adolescent et a suscité des comportements-défis (pincer l'adulte par exemple). Il était souhaitable de ne pas exiger trop tôt dans la prise en charge des efforts à la fois au niveau des déplacements et au niveau du comportement de travail avec un nouvel interlocuteur. La mise en place de supports visuels pour faciliter les demandes et le vécu des repas étant l'objectif principal de la prise en charge, travailler les déplacements a semblé plus pertinent à d'autres moments.

Quarante-cinq minutes de séance ont été instaurées car cela permet de ménager des pauses fréquentes, tout en travaillant de façon efficace. Cela se révèle

vrai surtout pour Yoann dont l'attention et les capacités de concentration sont très limitées.

3.1.1.1. Déplacements par pictogrammes

Allan et Yoann bénéficient tous deux de cartes pour la plupart de leurs déplacements : photographies ou pictogrammes utilisés sur un mode présentatif. La carte leur est confiée par un adulte et ils effectuent un déplacement pour la déposer dans une boîte transparente fixée dans la pièce qui est leur point d'arrivée. Sur la boîte, une carte symbolisant la pièce, identique à celle confiée aux adolescents, permet de vérifier l'exactitude de l'appariement. Ce système de déplacement a pour objectif à long terme d'aboutir à l'établissement d'un emploi du temps visuel qui permettrait aux adolescents de se déplacer en autonomie au sein de l'IME.

Allan est capable d'effectuer, grâce aux cartes, des déplacements importants, sans l'aide de l'adulte alors qu'il en est incapable sur guidance verbale. Yoann, d'après nos observations, a besoin d'un accompagnement attentif de l'adulte : regard et parfois geste l'incitent à avancer dans la bonne direction. Cependant, certains membres de l'équipe éducative ont observé que Yoann est capable d'effectuer de longs déplacements sur guidance verbale. L'utilité des pictogrammes est remise en cause : début avril, après discussion en réunion de groupe Chouette, il est décidé de supprimer cet outil pour Yoann. L'équipe reste vigilante et note, au fur et à mesure, ses observations sur les capacités réelles de Yoann à se déplacer seul sur guidance verbale. Cet élément disparaît alors de notre prise en charge de Yoann. Nous sommes attentives aux compétences de l'adolescent en ce domaine mais les observations de l'ensemble de l'équipe sont insuffisantes, à l'heure actuelle, pour confirmer l'hypothèse d'une compréhension de toutes les consignes orales de déplacement.

Pendant trois mois, le système des pictogrammes a été utilisé de façon efficace pour donner la consigne visuellement à Yoann de se rendre en cuisine. Pour Allan, une photographie lui permet de se rendre dans son groupe d'accueil après la séance orthophonique.

3.1.1.2. Aménagement de l'espace

L'aménagement de l'espace est le premier élément à prendre en compte pour faciliter le déroulement du travail avec une personne présentant un trouble envahissant du développement. Si cela est vrai pour d'autres pathologies, les

particularités de la personne avec TED au niveau de l'attention et de l'intégration des stimuli conduisent à s'interroger sur la façon de créer un environnement sécurisant pour elle.

Pour Allan, l'aménagement d'un espace propice au travail a été entrepris par l'enseignante. Allan se trouve face à un mur, limité à sa droite par une paroi mobile. L'adulte se place à sa gauche. Les stimuli visuels sont limités. Cette situation semble convenir à l'adolescent, capable de se concentrer durant des intervalles importants. De plus, elle permet à l'adulte de prendre facilement de la distance, lorsque les comportements-défis hétéro agressifs prennent trop d'ampleur.

Pour Yoann, l'aménagement de la cuisine a nécessité quelques séances d'adaptation. L'espace était trop important et non structuré : Yoann déambulait sans but d'un bout à l'autre de la pièce, se saisissant d'objets qui étaient à sa portée (poupées et couverts non mis sous clef). La pièce a été amputée d'un quart de sa surface par un jeu de parois mobiles, permettant une meilleure maîtrise des objets à la disposition de l'adolescent. Un espace avec le fauteuil qu'il affectionne a été organisé et il est invité à s'y asseoir si des signes d'agitation sont remarqués. Un espace de travail a été mis en place avec une chaise et une table placée contre un mur. L'adulte enjoint à Yoann de s'y installer en début de séance, pour bénéficier d'emblée de cinq minutes d'un comportement de travail adapté.

3.1.1.3. Visualisation du temps

Lors des séances avec Yoann, un time timer© de grandes dimensions est installé. Il s'agit d'un cadran d'horloge matérialisant une seule heure. Une languette rouge est tirée en fonction du temps que l'on souhaite visualiser (de une à soixante minutes). La plage rouge diminue en fonction de l'écoulement du temps. La fin de la séquence est marquée par une sonnerie. Ainsi, une certaine prévisibilité est introduite et la notion abstraite de durée est rendue tangible. Il s'agit d'une grande aide pour les personnes porteuses de TED. Ce matériel est connu de Yoann car il est utilisé dans son groupe d'accueil. L'adolescent semble surtout sensible à la sonnerie annonçant la fin de la séance.

Il n'a pas été possible de travailler avec cette aide visuelle lors des séances avec Allan : la sonnerie, assez forte, du time timer© de grandes dimensions aurait dérangé les deux autres adolescents présents au même moment dans la pièce. En avril, un petit time timer© a été acquis car sa sonnerie est plus adaptée.

3.1.2. Le PECS

L'un des objectifs principaux des séances a été la mise en place du PECS (Picture Exchange Communication System, annexe 3). A chaque séance, ce travail était proposé aux adolescents. Cependant, d'autres types d'activités ont toujours été également explorés, en fonction du projet déterminé au préalable.

3.2. Prise en charge de Yoann

3.2.1. Mise en place du PECS

3.2.1.1. Intérêt pour Yoann

D'après les observations menées sur quatre repas et deux goûters, la façon dont Yoann exprime ses désirs n'est pas appropriée dans ces situations. Il se sert seul impulsivement ou bien, lorsque la nourriture est trop éloignée, il peut s'énerver et frapper l'adulte. Il nous a semblé utile de proposer à Yoann un moyen pour réguler ses demandes et les rendre plus efficaces. De plus, l'équipe a signalé que, suite aux réactions parfois violentes lorsqu'il est frustré, l'adolescent se voit facilement proposer ce qu'il aime par les adultes, et n'est donc pas mis aussi souvent que possible en position de faire des demandes.

3.2.1.2. Mise en place en séance individuelles

Certaines séances n'ont été consacrées qu'à la mise en place du PECS, au vu de l'intérêt de Yoann pour les renforçateurs proposés. Il était intéressant de profiter de ces situations pour travailler la phase II notamment et les déplacements, plus difficiles pour l'adolescent.

3.2.1.2.1. Choix des renforçateurs

La phase I du PECS est précédée d'une évaluation des renforçateurs, pour trouver ceux qui sont les plus puissants et les plus à même de motiver les demandes du sujet. Un renforçateur est, de façon générale, un objet, un comportement social (félicitations) qui vient renforcer un comportement, c'est-à-dire lui donner une connotation positive. La répétition des renforçateurs pour un même comportement a pour conséquence l'augmentation de la fréquence d'apparition du comportement.

D'après nos observations préalables de Yoann, et les renseignements obtenus grâce aux parents et à l'équipe du Relais, une liste de renforçateurs potentiels a été établie. Ces renforçateurs ont été proposés un à un à Yoann et ses réactions ont été notées sous forme de tableau (annexe n°11). Nous avons repris chaque objet qui

semblait plaire à Yoann pour observer d'éventuels signes de protestation, indices de la puissance de cet objet comme renforçateur.

Les renforçateurs qui sont apparus les plus efficaces sont les suivants : le pain, la poupée sensorielle, le ressort, la boîte de cubes (annexe n°11). A part le ressort et le pain, ces renforçateurs sont relativement peu proposés à Yoann en dehors du contexte d'apprentissage du PECS. Le pain est par ailleurs proposé en quantité restreinte lors des repas, soit de l'ordre d'une tartine par plat. Comme ces objets sont présentés à fréquence relativement réduite, il était probable qu'ils soient motivants pour Yoann.

Les renforçateurs ont été photographiés et présentés aux dimensions de neuf centimètres sur treize centimètres. Par la suite, Yoann discriminant correctement lors des repas deux photographies, un essai concluant a été effectué pour réduire la taille des images. Cela permettra dans le futur d'élargir le vocabulaire imagé dans des proportions importantes tout en offrant un outil de communication peu encombrant.

3.2.1.2.2. Phase I

Bien que cette phase réclame normalement la présence d'un incitateur physique au début, cela n'a pas été possible pour des raisons d'organisation de l'IME. Même dans ces conditions, l'apprentissage a été extrêmement rapide pour Yoann. Cette étape était déjà acquise par l'adolescent en 2006, lorsqu'il bénéficiait du PECS dans l'ITEP qui l'accueillait alors. Deux séances en janvier 2012 et février ont été nécessaires pour consolider cette compétence. Dans les cas où Yoann ne prenait pas l'image, une incitation gestuelle discrète (pointage) a été utilisée. Chaque essai a été répertorié grâce à une grille fournie dans le manuel de la méthode PECS (annexe n°13). La moyenne du nombre de demandes par séance est d'une quarantaine et le taux de réussite a rapidement atteint les quatre-vingt pour cents. Le PECS a ensuite été introduit dans la vie quotidienne de Yoann.

3.2.1.2.3. Phase II

La phase II était travaillée par l'équipe de l'ITEP où évoluait Yoann jusqu'en 2006. Cette phase a été abordée dès la cinquième séance de la prise en charge, suite aux observations des éducateurs lors des goûters. En effet, Yoann a été capable spontanément de rechercher l'attention de l'adulte assis à côté de lui pour faire une demande, alors que ce dernier n'y était pas attentif. Cette recherche d'attention était adaptée, Yoann tapotant l'épaule de l'éducateur. L'apprentissage de

la phase II prolonge donc naturellement les émergences que manifeste l'adolescent. Le classeur avec une seule image présentée sur le dessus a été facilement accepté par Yoann.

3.2.1.3. Mise en place lors des repas

3.2.1.3.1. Au goûter

La mise en place du PECS au goûter a été proposée à l'équipe éducative dès la deuxième séance individuelle. Le goûter est un temps relativement calme, comparé aux autres repas : le nombre d'enfants autour de la table est réduit car tous ne prennent pas de collation. De plus, le mardi, et ce fut le cas lors de la première introduction du PECS, une partie des enfants et adolescents n'est pas présente dans la salle du groupe d'accueil car ils reviennent plus tard de la sortie de l'après-midi. Les adultes présents sont donc plus disponibles et l'atmosphère est propice aux échanges. Proposer un moyen de communication alternatif au goûter présente donc plusieurs avantages :

- Les aliments sont de puissants renforçateurs
- le climat serein détaillé ci-dessus permet une appropriation par l'adolescent et par l'équipe du PECS dans de bonnes conditions.

Le choix des photographies s'est porté sur l'eau et le pain, seul aliment et seule boisson consommés par Yoann. La procédure a été expliquée oralement, via notre participation au goûter et via une fiche placée dans le cahier individuel de l'adolescent. Le cahier est un outil permettant aux intervenants de noter les remarques concernant le comportement de Yoann, les supports mis en place ou toute autre information pertinente. Début février, l'adolescent a bénéficié du PECS au niveau de la phase I, avec un interlocuteur et un incitateur physique. Une semaine après la mise en place, la guidance n'était plus nécessaire et la phase II a été abordée en situation écologique fin février. Proposer le PECS au goûter était une étape du projet initial, précédant son utilisation au déjeuner. La généralisation n'a pas été proposée d'emblée, pour laisser suffisamment de temps aux apprentissages de se consolider.

3.2.1.3.2. Au déjeuner

Début mars, sur la proposition des éducateurs du groupe Chouette, et face à l'utilité du support lors du goûter, le classeur PECS a été utilisé par Yoann lors des déjeuners. Ce dernier l'a alors investi pour demander de l'eau et du pain. Le contexte

du déjeuner est beaucoup plus bruyant et parfois anxiogène que celui du goûter. Une quinzaine de personnes (dix enfants et cinq adultes) sont répartis dans un espace confiné, autour d'une seule grande table en longueur. Les déplacements sont nombreux : des enfants partent chercher le plat puis aident au service. Les comportements agressifs de certains enfants et adolescents, notamment de Yoann, sont plus fréquents que lors du goûter.

3.2.2. Travail de la compréhension

3.2.2.1. Emergence du stade représentatif

Yoann est capable d'apparier tout type de supports identiques, et de trier des objets suivant des particularités perceptives (selon la couleur par exemple) : le stade représentatif est donc acquis. En parallèle de la mise en place du PECS, il est nécessaire de travailler les émergences du stade représentatif pour permettre le développement de cet outil. En effet, être capable d'associer un objet avec sa photographie relève d'une émergence du stade représentatif. Yoann en est capable et dans un premier temps, des appariements plus simples (photographies identiques ou photographies/objet) ont été proposés. L'objectif était de permettre à Yoann d'apprendre un comportement de travail, c'est-à-dire rester assis à la table et se concentrer au minimum cinq minutes. Dans ce contexte, apporter des exercices faciles permet à la personne de réussir et de voir son comportement de travail renforcé.

Dans un second temps, des exercices utilisant le matériel de « Five ways of looking » ont été proposés. Ce jeu comprend une série de cartes classées en cinq catégories représentant les vingt-cinq items sous des formes différentes et par niveau d'abstraction (du plus concret au plus abstrait) :

- photographie hors contexte sur fond neutre
- photographie en contexte, sur un fond pouvant devenir un distracteur
- dessin en couleur avec des détails
- dessin en couleur de type bande dessinée avec des traits exagérés
- esquisse en noir et blanc.

Ce matériel permet des appariement sémantiques entre les niveaux, selon les compétences de la personne. Pour Yoann, nous avons choisi deux items différents concrets, de préférence des objets ou lieux connus de l'adolescent (toilettes, crayons...). L'appariement à effectuer était celui d'une photographie hors contexte et

celle d'une photographie en contexte. Cependant, les photographies avec un nombre trop important de détails se révèlent parfois plus difficile à interpréter pour les personnes porteuses de TED que les dessins. Nous avons donc amené dans un second temps des appariements de deux items avec les photographies hors contexte et les dessins en couleur.

3.2.2.2. Compréhension verbale

Lors des demandes de Yoann grâce au PECS, le nom de l'objet demandé est prononcé avec enthousiasme de façon à devenir un renforçateur. Il a alors paru intéressant de travailler la compréhension au niveau lexical en proposant la réalisation de consignes simples du type « donne moi le verre », deux objets seulement étant présentés. Seul le verbe « donner » a été travaillé. Pour les substantifs, « verre », « bonnet », « chaussette », « fourchette », « couteau », « brosse à dent », « cuiller » ont été utilisés. Le travail de la compréhension verbale apparaît comme le prolongement de celui effectué sur la compréhension des supports visuels au niveau représentatif.

3.2.3. Les comportements-défis lors des repas

3.2.3.1. Nature de ces comportements

Certains comportements-défis apparaissent très souvent et perturbent le quotidien de Yoann. Ainsi, durant les repas, il arrive à Yoann de jeter son assiette, souvent suite à un sentiment de frustration si l'adulte lui refuse du pain ou bien exige une action de sa part. Malgré l'existence d'autres comportements intrusifs sur le temps des repas, il a paru important et réalisable de réfléchir à la façon de diminuer ce comportement de jeter les objets.

3.2.3.2. Remédiation

Lorsque Yoann lance son assiette et qu'elle se brise, les éducateurs veillent à ce qu'il participe à la réparation des dégâts. Cette tâche déplaît à Yoann et ne devrait pas renforcer le comportement-défi. L'hypothèse est que ce protocole tendrait à diminuer la fréquence d'occurrence du comportement. En séance individuelle, une telle gestion du comportement-défi a été reprise. A chaque fois que Yoann jetait un objet (objet très solide), nous l'accompagnions pour qu'il le ramasse et nous le donne calmement.

Pendant le déjeuner, l'équipe éducative a choisi de donner à Yoann une tartine de pain par plat, soit trois tartines de pain sur l'ensemble du repas. L'adolescent

cherchait à obtenir d'autres tartines et le refus de l'adulte engendrait chez lui une frustration. Des moments de violence pouvait en découler. Une fois le PECS introduit au déjeuner, il a été décidé de ne pas laisser la photographie du pain accessible à Yoann pendant toute la durée du repas, mais de la lui laisser jusqu'à ce qu'il effectue sa demande. L'image n'est ensuite remise sur le classeur qu'au plat suivant. L'objectif est de rendre plus claire et prévisible la quantité de pain que Yoann peut obtenir.

Des objectifs généraux similaires ont motivé la prise en charge d'Allan.

3.3. Prise en charge d'Allan

3.3.1. Mise en place du PECS

3.3.1.1. Intérêt

Les observations menées lors des quatre repas nous ont permis de nous rendre compte à quel point Allan est inhibé et formule ses demandes de façon inadaptée. Lors de l'entretien avec les parents, cette réalité a été notée par la mère de l'adolescent. En effet, pour réclamer de l'eau, Allan peut tenir son verre et le fixer, mais sans initier de geste ou de regard vers l'adulte. Ce dernier ne repère pas rapidement la demande et les tentatives de communication d'Allan sont renforcées avec un grand temps de retard. Par ailleurs, Allan n'adopte pas systématiquement le comportement décrit ci-dessus pour ses demandes et les éducateurs ont pris l'habitude de lui proposer à intervalle régulier le pain ou les gâteaux au goûter. Les demandes sont devancées car elles sont trop peu fréquentes. Le PECS a été choisi comme moyen de communication alternatif pour Allan car il peut permettre une réduction de l'inhibition et une plus grande facilité d'expression des demandes à moyen terme.

3.3.1.2. Mise en place en séances individuelles

3.3.1.2.1. Choix des renforçateurs

L'évaluation des renforçateurs alimentaires et non-alimentaires a permis d'établir une liste d'objets et d'aliments plus importante que pour Yoann (annexe n°11). Allan est capable de refuser clairement un matériel en le repoussant et aucun des jeux utilisés n'a pu être présenté une deuxième fois, en respectant un intervalle de trente minutes. L'adolescent est donc intéressé par certaines activités cognitives. Une fois qu'une activité a été interrompue en début de séance, il refuse le même

matériel en fin de séance. Cela nécessite de varier au maximum le matériel utilisé au cours d'une séance. Les gâteaux au chocolat sont les renforçateurs les plus puissants. Les jeux tels que le puissance 4© ou le tri de couleur sont également efficaces pour susciter l'intérêt d'Allan.

3.3.1.2.2. Phase I

La phase I a été mise en place avec l'ensemble des renforçateurs, alimentaires et non alimentaires. Les séances se déroulant en maison école, il a été possible de travailler en collaboration avec l'enseignante qui prend en charge Allan. Celle-ci a pu mener la guidance gestuelle (pointage), très importante lors de la première séance et utilisée dans une moindre mesure lors de la deuxième séance. Des comportements-défis (pincer l'adulte) ont été observés lors de ces séances. Leur fréquence s'est atténuée, jusqu'à disparaître, au fur et à mesure de la prise en charge.

Le nombre de demandes effectuées par séance est très important. Sur une seule activité, il peut ainsi s'élever à vingt-quatre comme pour le jeu de discrimination visuelle de formes géométriques. Bien que le pourcentage de réussite atteigne les 80% rapidement, nous avons remarqué dans les premiers temps qu'au début de la séance, Allan a besoin d'un laps de temps d'au moins cinq minutes pour effectuer les demandes sans guidance gestuelle. Suite à la quatrième séance où le pointage n'a plus été nécessaire durant toute la séance, la phase II a pu être abordée.

3.3.1.2.3. Phase II

L'introduction du classeur a complexifié de façon importante les demandes pour Allan. En effet, ce dernier semble avoir des difficultés à décrocher l'image de la bande Velcro©. Tout d'abord, nous avons attribué ce phénomène à des difficultés pratiques ou de motricité fine et de force, Allan n'utilisant souvent qu'une seule main, l'autre étant appuyée sur l'oreille. L'utilisation de Patafix© plutôt que de Velcro© a été envisagée. Dans le même temps, l'enseignante a proposé à l'adolescent des activités d'appariement d'images identiques en utilisant également du Velcro© : les exercices ont été réussis sans noter de gêne pour décrocher les images, même d'une seule main. Suite à une nouvelle observation du comportement d'Allan lors de l'utilisation du classeur, une hypothèse a été formulée : l'inhibition d'Allan, visible également au début de l'apprentissage de la phase I du PECS, l'empêche d'effectuer l'enchaînement nécessaire à la demande. La guidance gestuelle a donc été renforcée, notamment au moment de décrocher l'image du classeur.

Début avril, des essais pour augmenter la distance entre Allan et son interlocuteur ont été effectués en commençant par une distance de cinquante centimètres environ pour augmenter jusqu'à un mètre. La distance nécessite alors un déplacement de la part de l'adolescent. La deuxième séance d'apprentissage du PECS ayant donné des résultats d'environ 80% de réussite de demandes sans guidance gestuelle, la mise en place de cet outil lors des repas a été envisagée.

3.3.1.3. Mise en place lors des repas

3.3.1.3.1. Au goûter

L'incitation gestuelle a été mise en place au début de la phase I et a été nécessaire durant trois semaines. Elle a été reprise lors de l'introduction du classeur en phase II, introduite à la fin du mois de février. Les photographies de l'eau, du pain, des gâteaux au chocolat et à la vanille ont été utilisées. Le PECS a également été mis en place lors de la collation du matin que prend Allan, entre 9h et 9h45.

3.3.1.3.2. Au déjeuner

Début mars, l'équipe éducative a, comme pour Yoann, proposé d'utiliser le classeur lors du déjeuner. Allan a ainsi pu demander de l'eau et du pain. Depuis janvier, un autre support visuel était également en place sur cette plage horaire.

3.3.2. Mise en place d'un séquentiel d'activité

3.3.2.1. Présentation du séquentiel

Le temps du repas représente pour Allan un moment très anxiogène. La tension est au premier plan lorsqu'il doit débarrasser après chaque plat : se lever, faire le tour de la table, jeter les restes dans la poubelle, poser l'assiette sur la table et revenir à sa place sont des actions effectuées dans un état de grande tension. Un séquentiel d'activité est un enchaînement de photographies/pictogrammes reprenant les étapes d'une activité. Il permet de donner à la tâche à effectuer une prévisibilité, une stabilité et de fixer précisément ses limites. En cela, il contribue à structurer l'environnement des personnes porteuses de TED. Un séquentiel comporte plusieurs images et nécessite l'acquisition de la notion de succession temporelle (avant/après). Cette notion est maîtrisée seulement au stade représentatif. Allan ayant des émergences de ce stade, il était nécessaire de créer une progression avant de passer à un séquentiel complet.

Au début du travail, des photographies ont été proposées pour former le séquentiel (annexe n°14). L'équipe éducative, quant à elle, a proposé l'emploi de pictogrammes car ceux-ci sont utilisés à présent pour les déplacements d'Allan dans l'IME. Ce choix a été retenu au final. Les pictogrammes sont introduits un à un dans le séquentiel. Ils sont fixés sur une bande plastifiée blanche sur laquelle est appliquée du Velcro®, elle-même placée, à l'aide de Patafix® sur la table, devant l'assiette de l'adolescent. Une progression a été établie.

- Le premier pictogramme à introduire est celui signifiant l'action de «débarrasser» car cette étape du repas est la plus difficile pour l'adolescent. Un adulte place le pictogramme et verbalise une fois la consigne « tu débarrasses » ou « débarrasser ». Ensuite, si Allan n'effectue pas l'action, une incitation gestuelle (pointage du pictogramme) est alors proposée. Le respect de ce protocole permet d'éviter de surcharger l'adolescent d'informations dans la modalité auditive qui n'est pas la modalité favorisant la meilleure compréhension. Le pictogramme est ensuite enlevé par l'adulte quand Allan débarrasse.
- La deuxième étape consiste à introduire le pictogramme « manger » et à travailler le fait d'enlever le pictogramme à chaque fois qu'une action est à effectuer. Le pictogramme est à placer dans une fente derrière la bande blanche. Ainsi, Allan évoluerait vers une certaine autonomie à long terme, en enlevant le pictogramme « débarrasser » par exemple quand il souhaite débarrasser son assiette.
- Au fur et à mesure des progrès de l'adolescent, d'autres pictogrammes sont prévus : celui signifiant que le repas est achevé et que le groupe va sortir dans le jardin ou bien retourner dans sa salle ou celui indiquant que l'on doit attendre. A très long terme, en harmonie avec le travail sur un emploi du temps par photographies, la notion de choix pourrait être introduite.

La mise en place de ce séquentiel nécessite un suivi lors des repas mais également le travail de certaines compétences en séance individuelle.

3.3.2.2. Travail des pré-requis nécessaires

3.3.2.2.1. Notion d'avant/après

Avec Allan, nous avons choisi de travailler la capacité à comprendre qu'après une activité, en vient une autre et que celles-ci sont représentées concrètement par

des objets, des photographies ou des pictogrammes. Ceci a pour objectif de rendre efficace l'utilisation du séquentiel lors du déjeuner et de permettre un certain apaisement lors de ce temps important (durée : une heure) de la vie de groupe.

Dans un premier temps, deux activités sont proposées à Allan. Les deux activités concrètes sont toujours présentées de gauche à droite, dans l'ordre chronologique d'utilisation. Comme le soulignent les principes TEACCH, cette stabilité permet de rendre visible le déroulement temporel. Devenues enfin concrètes, les notions d'avant/après seront compréhensibles pour la personne porteuse de TED, Après trois séances d'une telle organisation, les photographies des activités ont été introduites en parallèle des objets, juste devant ceux-ci, fixées sur un support. De cette façon, le lien entre les images et les objets pourrait se faire plus facilement. Cela permet également d'amorcer un travail sur l'action d'enlever la photographie dès que l'on commence une activité.

3.3.2.2. *Emergence du stade représentatif*

Afin de préparer à la fois l'utilisation du PECS comme dans le cas de Yoann et celle des pictogrammes dans le séquentiel du repas, un travail similaire à celui exposé précédemment, à l'aide de matériel tel que « Five ways of looking » a été mené avec Allan.

4. L'atelier cuisine sensorielle

4.1. Présentation générale

4.1.1. Cadre

L'atelier prend place dans la cuisine thérapeutique de l'IME. Le four et les plaques de cuisson peuvent être verrouillés. En revanche, les ustensiles utilisés ne sont pas spécifiques ou adaptés aux difficultés praxiques des sujets. L'atelier se déroule sur deux heures, une matinée par semaine. Il est précédé et suivi par un temps que les jeunes passent en groupe d'accueil (soit deux fois quarante cinq minutes). Le déjeuner a lieu quarante cinq minutes après la fin de l'atelier.

4.1.2. Projet(s)

Le projet initial de l'atelier de cuisine sensorielle a été conçu par la psychologue rattachée à l'IME dans l'optique d'aider des enfants et adolescents hypersélectifs à s'approprier peu à peu les aliments, dans un contexte sécurisant et sans jamais

exiger d'eux l'ingestion des plats préparés Le profil d'enfant auquel s'adresse ce projet correspond parfaitement à la problématique d'Honorine. En revanche, les difficultés rencontrées par Marin, Baptiste et Yoann sont différentes, voire totalement opposées comme dans le cas de l'hyposélectivité (picas) de Marin. Une adaptation importante a donc été nécessaire ainsi que la redéfinition du projet par rapport à chaque adolescent :

- Marin :comprendre les limites de ce qu'il peut manger ou non, en les matérialisant et être moins happé par ses sensations.
- Baptiste : rester à une place assise suffisamment longtemps pour effectuer des actions difficiles pour lui au niveau praxique.
- Yoann : tenir sa place, gérer la frustration liée au refus de l'adulte de consommer un aliment en quantité trop importante. Un travail sur l'exploration des aliments, comme pour Honorine, est un objectif important du projet.
- Honorine : outre le travail de premier ordre autour des sensations, un effort en vue d'obtenir qu'Honorine reste à table est à placer également dans les priorités.

4.1.3. Déroulement

Une recette autour d'un aliment est proposée aux adolescents sous forme d'un séquentiel d'activité. Les ingrédients ainsi que les supports visuels ont été préparés avant le début de l'atelier. Un adulte explique la recette à chaque adolescent en attirant son attention sur les étapes photographiées, en les verbalisant le plus simplement possible et en l'encourageant à tourner les pages. L'objectif de cette présentation de la recette est de familiariser l'adolescent avec le support visuel auquel l'adulte va ensuite se référer tout au long de la recette. La recette est ensuite réalisée étape par étape.

Durant le temps de cuisson, des jeux sont proposés aux adolescents. Il peut s'agir de jeux fabriqués pour l'atelier, autour de l'alimentation, de jeux travaillant le tour de rôle (tour de cubes, puissance 4©) ou de puzzles et d'encastremets.

4.2. Travail autour des aliments

4.2.1. Choix des recettes

L'atelier ayant été mis en place en septembre 2011, un temps d'adaptation de quelques semaines a été nécessaire avant la mise en place des séquentiels et le

choix définitif des recettes. Huit recettes sont finalement proposées dans un ordre précis : salade de tomate, tartelette aux tomates, tartine à la tomate, pain perdu, pudding, tartine aux courgettes, tartelette aux courgettes. Ces recettes répondent à l'impératif d'être simples de réalisation et de ne pas présenter un trop grand nombre de mélange d'aliments. En effet, Marin, Honorine et dans une moindre mesure Yoann et Baptiste trient les aliments et nous n'avons pas souhaité les mettre en difficulté à ce niveau. C'est pourquoi une recette comme le gratin courgettes-tomates n'a pas été sélectionnée.

La tomate a été le premier aliment abordé car il permet de nombreuses variantes de recettes. De plus, il s'est révélé qu'Honorine avait, en septembre, beaucoup de difficultés à supporter le toucher de cet aliment : un travail sur son rapport à l'alimentation pouvait donc débuter dès les premières recettes. Le pain, sous la forme de pain perdu et de pudding a été introduit ensuite. Il est très apprécié par tous les adolescents, y compris Honorine, et permet de proposer une coupure. De plus, le pain est un aliment pouvant servir de base à un grand nombre de recettes. Il est envisageable de proposer de lui adjoindre peu à peu davantage d'ingrédients, moins appréciés des adolescents. Enfin la courgette a été choisie car elle permet de reprendre certaines recettes effectuées avec la tomate, tout en introduisant des éléments nouveaux aux niveaux sensoriel et pratique.

4.2.2. Les schèmes moteurs

Le choix des recettes permet la répétition d'une semaine à l'autre d'actions similaires telles que nettoyer et essuyer un légume, le couper, ajouter du gruyère sur une tartine ou une tartelette, mélanger. L'adulte présente d'abord à l'adolescent la photographie de l'action à réaliser puis il lui donne une guidance gestuelle. Pour Marin, Yoann et Baptiste, la majorité des guidances proposées sont physiques. L'adulte place sa main sur celle de l'adolescent et effectue le mouvement en coaction avec lui.

4.2.3. La sensorialité

4.2.3.1. Expérimentations lors de la réalisation de la recette

Lors de la réalisation de la recette, les adolescents sont encouragés à goûter les ingrédients sous leurs différents états : farine seule ou bien mélangée avec le lait et les œufs par exemple. Les adultes veillent à ce que cette exploration reste raisonnable. Honorine goûte très rarement un aliment autre que le pain, et l'adulte ne

perd pas une occasion de lui montrer lui-même que l'on peut goûter des petites portions des aliments nouveaux et en retirer du plaisir. En revanche, Baptiste peut ingérer de grandes quantités de moutarde et manifester sa frustration par des pleurs si l'adulte limite sa consommation.

4.2.3.2. Dégustation

Le moment de la dégustation du plat confectionné est vécu comme un moment serein, pendant lequel les adolescents sont accompagnés par l'adulte dans leur exploration des saveurs. Marin et Honorine trient les aliments soit pour les manger un à un dans le cas de Marin, soit pour ne manger souvent que le pain ou la pâte dans le cas d'Honorine. Différentes variantes du plat leurs sont proposées. Lors de la recette des tartelettes aux tomates, ils peuvent manger un morceau de tarte avec tous les ingrédients, un autre ne comportant que de la moutarde et du gruyère ou encore uniquement du gruyère. Ces variantes leur permettent de manger plusieurs aliments en même temps, sans être submergés par le trop grand nombre de stimulations sensorielles. L'objectif à long terme est d'introduire davantage d'ingrédients.

4.2.4. Evaluation qualitative de ces aspects

L'impact de l'atelier sur les habiletés motrices et le rapport aux aliments des quatre adolescents a parfois été mesurable grâce aux observations de membres de l'équipe éducative qui ont assisté aux débuts de l'atelier en septembre/octobre puis y sont revenus en mars/avril. Par ailleurs, des modifications importantes du comportement des adolescents ont pu être remarquées par les adultes participant régulièrement à l'atelier. Enfin, un atelier a été observé par une pédopsychiatre de l'IME en décembre 2011, ce qui a donné lieu à une discussion autour des pistes possibles pour accompagner les adolescents dans leurs progrès.

Par ailleurs, une grille d'observation a été établie (annexe n°9). Elle a été remplie pour les quatre adolescents lors de deux ateliers en octobre 2011 et lors d'un atelier début avril 2012.

4.3. Supports visuels réalisés

4.3.1. Séquentiels

Conformément au projet initial de l'atelier, des séquentiels d'activité ont été proposés et les huit recettes ont été photographiées étape par étape. Tous les

mardis, la recette à réaliser a été présentée sous forme d'un séquentiel. Chaque adolescent est entré en possession d'un petit classeur rempli d'intercalaires. Sur chacun d'entre eux se trouve une seule photographie plastifiée fixée à l'aide de velcro®. Cette présentation vise à ne pas surcharger les adolescents avec des notions qu'ils ne maîtrisent pas. En effet, pour pouvoir présenter deux photographies sur la même page, il aurait fallu que les sujets participant à l'atelier maîtrisent les notions d'avant et d'après.

4.3.2. Autres supports

Des planches de lotos ont été créées, avec des niveaux de difficultés selon le nombre d'images (deux, quatre ou neuf). Les photographies ont été prises à l'IME en grande partie, avec les ustensiles de la cuisine.

Pour Honorine, le simple appariement des photographies identiques est en deçà de ses compétences au niveau symbolique. Ces supports sont donc utilisés pour travailler le pointage et l'oralisation de mots. Le tri sémantique a également été introduit avec des photographies d'actions simples empruntées aux séquentiels des recettes : essuyer, verser, mélanger, laver, couper.

Yoann est capable de réaliser l'appariement de neuf images identiques ; le pointage est donc encouragé. Avec Baptiste et Marin, l'appariement des objets aux photographies de taille réelle (format A4) est travaillé.

Les supports visuels ont été mis en ligne sous forme d'un site internet je-ted-a-cuisiner.fr (annexe n°16).

L'objet de ce mémoire est de proposer des prises en charge orthophoniques possibles pour des adolescents porteurs de TED et présentant des troubles d'alimentation. A cet effet, deux pistes ont été explorées, précédées d'une enquête générale concernant tous les sujets suivis à l'IME :

- une prise en charge individuelle, en séances et lors des repas pour deux adolescents non verbaux
- une prise en charge de groupe, au sein d'un atelier de « cuisine sensorielle » où les supports visuels favorisant la compréhension ont été utilisés.

Les résultats de l'étude ont fait l'objet d'une analyse quantitative pour le questionnaire général et qualitative pour les autres aspects, en prenant en compte différents points de vue : nos observations ont ainsi été complétées de celles de l'équipe éducative et thérapeutique.

Résultats

L'évaluation fonctionnelle ainsi que les prises en charge individuelles et de l'atelier de « cuisine sensorielle » ouvrent sur des résultats que nous avons analysés principalement qualitativement mais aussi quantitativement.

1. Présentation et analyse des réponses aux questionnaires

1.1. Analyse du questionnaire général

1.1.1. Méthode d'analyse

Une analyse quantitative a été envisagée car le nombre de sujets est conséquent, à défaut de permettre une généralisation. L'analyse a été menée en prenant en compte les éléments suivants pour chacun des vingt neuf sujets:

- L'âge
- Le sexe
- La présence ou l'absence d'hypersélectivité
- La présence ou l'absence d'hyposélectivité (picas...)
- La présence ou l'absence d'hyperphagie
- La présence ou l'absence d'hypophagie
- La présence ou l'absence de comportements-défis en lien avec la situation du repas
- Le nombre de comportements-défis repérés

L'analyse a été réalisée dans l'optique d'apporter des éléments de réponse aux questionnements suivants :

- Retrouve-t-on, dans un cadre clinique certes restreint, la proportion importante des troubles d'alimentation annoncée dans la littérature ?
- Y a-t-il prédominance d'un type de trouble ?
- Les troubles sont-ils plus nombreux chez les adolescents que chez les enfants ?
- Les associations de troubles sont-elles fréquentes ?

Certaines données initialement recueillies ne se sont pas révélées quantitativement exploitables. En revanche, toutes les données ont fait l'objet d'une analyse qualitative pour nuancer les statistiques.

1.1.2. Résultats

1.1.2.1. Les troubles d'alimentation parmi la population étudiée

Dans un premier temps, il nous a paru intéressant de mesurer l'importance des troubles d'alimentation en général dans la population étudiée.

Sujets sans trouble d'alimentation		Sujets avec au moins un trouble d'alimentation	
Effectif brut	Pourcentage	Effectif brut	Pourcentage
2	6,90%	27	93,10%

Tableau VII. Importance des troubles d'alimentation

Nous notons que les troubles d'alimentation, tous types confondus, concernent la majorité des enfants et adolescents accueillis à l'IME.

Il convient ensuite de distinguer les différentes catégories de troubles et de mettre en parallèle celles qui portent sur la même composante de l'alimentation (variété ou quantité par exemple). Nous commençons par l'hyposélectivité et l'hyposélectivité.

Sujets hypersélectifs		Sujets hyposélectifs	
Effectif brut	Pourcentage	Effectif brut	Pourcentage
10	34,48%	1	3,45%

Tableau VIII. Comparaison de l'hyposélectivité et de l'hyposélectivité

Si l'hyposélectivité est présente chez un nombre conséquent de sujets, l'hyposélectivité est rare. Elle ne concerne qu'un sujet qui ingère des picas. L'ensemble des sujets suivis à l'IME semblent avoir intégrés les limites entre comestible et non comestible.

Ensuite, nous comparerons l'importance de l'hyperphagie et celle de l'hypophagie.

Sujets présentant de l'hyperphagie		Sujets présentant de l'hypophagie	
Effectif brut	Pourcentage	Effectif brut	Pourcentage
7	24,14%	8	27,59%

Tableau IX. Comparaison de l'hyperphagie et de l'hypophagie

Un nombre conséquent de sujets a des troubles en rapport avec la quantité de nourriture consommée. L'hyperphagie et l'hypophagie sont retrouvées dans les mêmes proportions. Nous notons que, parmi les huit sujets hypophagiques, sept sont également hypersélectifs. En effet, les repas à l'IME ne leur permettent pas de consommer à chaque fois leurs aliments préférés, comme cela pourrait être le cas au

domicile. Ils sont donc plus souvent en présence de plats qu'ils refusent et de ce fait, consomment peu ces plats.

Les comportements-défis, liés à la situation de repas, sont des comportements apparaissant dans ce contexte particulier, mais non directement en lien avec des troubles d'alimentation. Il peut s'agir du fait de ne pas supporter la frustration ou bien le bruit généré par la présence, dans un réfectoire confiné, de quinze personnes.

Sujets présentant des comportements-défis liés à la situation de repas	
Effectif brut	Pourcentage
21	72,41%

Tableau X. Comportements-défis liés aux repas

Au vu de l'importance du nombre de sujets présentant ces comportements-défis nous avançons l'explication que la situation du repas, stressante, est particulièrement propice à leur apparition, même si certains de ces troubles peuvent aussi se retrouver à d'autres moments de la journée.

Enfin, les autres types de comportements réunissent des troubles liés à la motricité bucco-faciale : problèmes de mastication par exemple.

Sujets présentant d'autres types de comportement	
Effectif brut	Pourcentage
7	24,14

Tableau XI. Autres type de comportement

Présents dans des proportions moins importantes que les autres troubles, il n'est pas possible d'affirmer que le pourcentage est significatif.

1.1.2.2. Association des différents types de troubles

Le constat de l'importance du nombre de troubles en lien avec l'alimentation et les repas doit être complété par l'observation de l'association de deux troubles différents, voire davantage.

Sujets avec un seul trouble d'alimentation		Sujets avec au moins deux troubles d'alimentation	
Effectif brut	Pourcentage	Effectif brut	Pourcentage
7	24,14%	20	68,97%

Tableau XII. Association des troubles d'alimentation

Parmi les sujets présentant des troubles d'alimentation, la majorité présente au moins deux troubles associés. Onze sujets ont deux troubles associés, six sujets en ont trois et trois sujets en ont quatre.

1.1.2.3. Les troubles d'alimentation en fonction de l'âge

Sujets adolescents (10 ans et plus) ayant au moins deux troubles d'alimentation		Sujets enfants (moins de 10 ans) ayant au moins deux troubles de l'alimentation	
Effectif brut	Pourcentage	Nombre	%
16	69,57%	4	66,67%

Tableau XIII. Les troubles d'alimentation multiples en fonction de l'âge

Le faible nombre d'enfants (6) ne permet pas de tirer de conclusions concernant une éventuelle recrudescence des troubles d'alimentations et des comportements-défis lors de la pré-adolescence et de l'adolescence.

1.1.2.4. L'impact des comportements

Il était difficile de chercher à regrouper les différents types d'impacts possibles des comportements relevés. Les classer en trois catégories, ceux ayant un impact sur les pairs, ceux ayant un impact sur les adultes et ceux ayant un impact sur l'environnement nous a semblé réducteur et non pertinent, au vu des données partielles récoltées. En les analysant qualitativement, nous remarquons que, l'hétéroagressivité mise à part, les troubles et comportements-défis ont très peu de conséquences sur les autres sujets prenant part au repas. Ceux-ci ne rejettent pas les enfants manipulant la nourriture de façon inadaptée. Les cris en revanche ont un impact direct sur l'ensemble du groupe et peuvent déclencher des comportements-défis chez d'autres enfants ou adolescents. Enfin, les comportements ont toujours un impact sur les adultes présents : ceux-ci accordent alors davantage d'attention à la personne porteuse de TED pour l'aider à s'apaiser ou pour arrêter un comportement jugé inadapté par exemple.

1.1.2.5. Autres paramètres

La durée, l'intensité et la fréquence des comportements et des troubles d'alimentation ne sont pas des données exploitables quantitativement. En effet, nous n'avons pas récolté assez de réponses pour ces paramètres. Cependant, nous remarquons que la majorité des comportements décrits et pour lesquels une intensité est donnée obtiennent le score de 4 ou 5 (intensité maximale). La majorité des comportements sont également fréquents. Les durées sont variables, allant de quelques secondes pour les comportements à tout le repas pour des troubles comme l'hypersélectivité. L'analyse du questionnaire général a permis de repérer les adolescents présentant plusieurs troubles d'alimentation et comportements-défis

associés de forte intensité et de proposer le questionnaire individuel pour deux d'entre eux.

1.2. Analyse des questionnaires individuels

Les deux adolescents qui ont bénéficié d'une prise en charge orthophonique individuelle sont Allan et Yoann, présentant respectivement trois et quatre troubles différents, dont l'intensité est forte et la fréquence importante d'après le questionnaire général. L'analyse des questionnaires individuels est qualitative.

1.2.1. Questionnaire individuel de Yoann

Le questionnaire met en lumière trois types de comportements-défis ou troubles liés à l'alimentation ou à la situation du repas et leurs hypothèses :

- Une hypersélectivité, certes moins importante que lors de l'arrivée de Yoann au Relais mais qui persiste et dont l'intensité a été définie à 4 sur l'échelle de 0 à 5. La viande, et notamment le poulet, les frites, le pain, sont les aliments consommés majoritairement par Yoann. Les légumes ne sont presque jamais consommés. Les éducateurs cherchent des moyens de permettre à Yoann de diversifier son alimentation : si le pain est trempé dans la soupe de légumes, l'adolescent accepte d'y goûter. Lors de la collation de l'après-midi, de la confiture est proposée en petite quantité sur une tartine de pain et Yoann ne rejette pas toujours ce changement.
- Un appétit très limité : il arrive régulièrement à Yoann de manger très peu durant une semaine entière. Cela peut être en lien avec un événement contextuel familial ou avec un état de santé dégradé, sans qu'aucune cause médicale précise n'ait été mise en évidence.. Cela a alors des répercussions sur sa santé et son énergie. En dehors de ces périodes, Yoann mange uniquement du pain aux repas où aucun aliment ne lui plaît.
- Des comportements-défis liés à la situation du repas : Yoann s'autostimule en frappant ses couverts contre ses poignets, ce qui crée des bleus. Il répète ce comportement avec d'autres objets à différents moments de la journée mais c'est lors des repas qu'il est le plus évident. L'adolescent s'autostimule entre deux plats ou lorsqu'il a fini de manger. Les éducateurs sont attentifs à arrêter le comportement dès qu'il apparaît par guidance verbale ou gestuelle mais sa fréquence est très importante, tout comme son intensité. Un autre comportement-défi est présent : il s'agit de l'hétéroagressivité que Yoann

manifeste en jetant la vaisselle et en frappant ou mordant les personnes proches de lui. Différentes causes directes sont envisagées : un volume sonore trop important dans la pièce ou un sentiment de frustration par exemple. Les comportements violents entraînent les éducateurs à proposer régulièrement à Yoann ce qu'il pourrait désirer, par crainte de provoquer une « crise » difficilement maîtrisable. Cette situation est générée par les difficultés très importantes de l'adolescent à élaborer des demandes non verbales.

Les autres remarques des éducateurs concernent l'autonomie de Yoann à table : il mange seul avec les couverts mais déchire les aliments avec le couteau plutôt qu'il ne les coupe. Aucune remarque concernant la déglutition ou d'éventuels vomissements n'est notée.

1.2.2. Questionnaire individuel de Allan

Quatre comportements ont été relevés pour Allan :

- Une hypersélectivité très importante est repérée. L'adolescent ne mange que de la viande, des féculents, des épinards et des entrées chaudes. Tous les autres aliments ne sont pas consommés : Allan les manipule lorsqu'on lui en propose. L'intensité de l'hypersélectivité est appréciée à 5.
- Un mérycisme : Allan régurgite les aliments avalés en les gardant en bouche. Ce comportement existe depuis quatre ans au moins et peut se prolonger jusqu'à deux heures après le repas.
- La recherche de sensations internes : Allan avale très vite les aliments chauds et les boissons gazeuses. Ce comportement, douloureux pour une personne neurotypique, permettrait à Allan de s'autostimuler. Les éducateurs évaluent l'intensité de ce comportement à 3, sans pouvoir en donner la fréquence.
- Une grande tension lors des déplacements pour débarasser. Cette tension se retrouve lorsqu'il s'agit de manger: Allan sollicite l'adulte parfois à chaque bouchée pour obtenir de l'attention.

1.3. Analyse des questionnaires destinés à l'infirmière

Les deux questionnaires destinés à l'infirmière de l'IME ont permis de récolter des informations sur l'état de santé des adolescents suivis en prise en charge individuelle.

Nous avons ainsi appris que Yoann avait un Indice de Masse Corporelle (IMC) inférieur à la normale, bien qu'il prenne un traitement augmentant secondairement

l'appétit. Aucun retard staturo-pondéral n'est cependant relevé. Yoann ne souffre ni d'allergies, ni de problèmes gastriques ni de troubles du sommeil. Cependant, aucune information n'a pu être récoltée sur l'état bucco-dentaire ou l'existence d'éventuelles carences alimentaires. Enfin, l'hyperacousie et l'hypersensibilité orale sont évoquées dans ce questionnaire.

L'IMC de Allan indique une corpulence normale, comme relevé depuis six ans. Aucune allergie et aucun problème gastrique ne sont relevés. L'absence d'analyse de sang empêche de savoir si l'hypersélectivité alimentaire de l'adolescent entraîne des carences. L'hyperacousie et l'hypersensibilité orale ne sont pas connues de l'infirmière pour Allan. De même, le mérycisme n'a été évoqué que très récemment par l'équipe (octobre 2011).

2. Présentation et analyse des observations des repas

2.1. Pour Yoann

2.1.1. Analyse des grilles d'observation

Une crise importante a été observée durant un déjeuner : elle se caractérise par de l'hétéro et autoagressivité et par le bris de vaisselle. Yoann était agité avant le déjeuner. Vers la fin, le bruit ambiant était assez fort et a provoqué un malaise chez l'adolescent qui a frappé son voisin de table. A un autre repas, la réaction de Yoann face au bruit ambiant a été toute autre : il s'est mis à pleurer pendant environ cinq minutes.

En général, nous notons que la fin du repas semble longue pour Yoann puisqu'il finit très vite de manger. Les temps d'attente sont multipliés pour lui à cause de son hypersélectivité.

La stéréotypie consistant à frapper ses couverts contre ses poignets apparaît avec une fréquence variable pouvant aller de huit fois à vingt et une fois par repas. Si l'adulte n'arrête pas cette stéréotypie, en posant par exemple la serviette sur les couverts, Yoann peut continuer à la pratiquer plusieurs minutes. Elle semble liée à l'absence d'occupation lorsque l'adolescent a fini rapidement son plat. Ecourter le temps du repas pour l'adolescent permettrait peut-être de réduire l'agitation de Yoann, souvent grandissante au fur et à mesure du déjeuner et qui est propice à l'apparition de comportements violents.

2.1.2. Analyse des observations qualitatives

Les observations qualitatives ont permis de repérer le fait que formuler des demandes de façon adaptée et efficace était impossible pour Yoann. Nous l'avons par exemple vu, lors d'un goûter, frapper l'adulte assis à côté de lui : il voulait du pain mais ne pouvait ni le demander ni le prendre directement. Lorsque le pain est à sa portée, Yoann s'en saisit seul et accepte mal un refus de l'adulte lorsque le nombre de tartines consommées devient trop important. La mise en place d'un moyen de communication a semblé, dans ces conditions, une priorité pour améliorer la façon dont les repas sont vécus, dans un premier temps.

Les observations ont également porté sur la déglutition pendant les repas. Certaines seront détaillées dans la suite de l'exposé. Nous pouvons d'ores et déjà évoquer la quantité importante de pain que mange Yoann à chaque repas et confirmer les aliments qu'il préfère comme la viande. De plus, avant de manger un aliment, l'adolescent le sent puis en goûte une petite portion avant de décider d'en manger ou non. Ce comportement, très fréquent, interroge quant à l'existence d'un possible trouble sensoriel qui conduirait Yoann à vérifier que l'aliment correspond bien à une sensation agréable pour lui.

2.2. Pour Allan

2.2.1. Analyse des grilles d'observation

Le mérycisme peut être totalement absent lors de certains repas ou, au contraire, être observable jusqu'à vingt-sept régurgitations. Dans ce cas précis, ce comportement était associé à la recherche de sensations internes : en effet, Allan a alors mangé deux assiettes de purée à grande vitesse et a régurgité pendant toute la deuxième moitié du repas. En moyenne, ce comportement est observé une dizaine de fois lors d'un déjeuner.

La tension liée au fait de débarrasser est toujours présente aux trois moments clefs du repas, sauf lorsqu'un éducateur débarrasse l'assiette à la place de l'adolescent. L'inhibition décrite comme le fait d'attendre l'approbation de l'adulte pour manger a été rapprochée du nombre de fois où Allan sollicite un adulte par le regard ou par le geste dans le but d'obtenir son incitation.

2.2.2. Analyse des observations qualitatives

Au niveau de la communication, Allan ne parvient pas à faire des demandes explicites et adaptées. Pour obtenir de l'eau, il tient son verre mais ne fait pas le

geste de le tendre : l'ébauche de demande est donc repérée avec un temps de retard par l'adulte dans de nombreux cas. Répondre aux besoins d'Allan requiert d'interpréter des comportements non-verbaux équivoques en permanence, voire de devancer ses demandes. Dans ce cas, Allan est capable de refuser l'objet de façon très claire.

Au niveau de l'aménagement de l'espace, Allan se place en général du côté de la table opposé à la poubelle pour débarrasser. Le chemin qu'il doit parcourir est important. Si un bruit fort ou la présence d'autres personnes viennent perturber le trajet, Allan peut rester à sa place. Ces observations ont justifié la proposition faite à l'équipe de changer l'adolescent de place. Cette modification a été effective début avril 2012 et a facilité les déplacements d'Allan. Les éducateurs ont repéré que la tension pour débarrasser était moins importante.

3. Présentation et analyse des bilans de déglutition

3.1. Pour Yoann

L'essai de bilan de déglutition (annexe 8) a été mené grâce à l'observation en situation de repas et hors des repas. Il ne révèle pas de troubles de la déglutition majeurs même si ce temps nous semble accéléré chez l'adolescent. Il lui est arrivé à une reprise de régurgiter un aliment. Cette observation rejoint celles de certains membres de l'équipe éducative : Yoann régurgite ainsi parfois, sans qu'aucune cause médicale n'ait été relevée. Il semble que le fait d'avaler trop vite l'aliment entraîne ces régurgitations immédiates. Si les praxies n'ont pu être réalisées, à cause du déficit sévère des capacités d'imitation de Yoann, nous avons observé que, spontanément, il était capable de monter sa langue, de l'abaisser et de la placer dans les commissures labiales. Il n'a pas été possible de tester la sensibilité, au vu du peu de temps que Yoann est capable de rester assis à la table de travail et de ses réactions parfois imprévisibles et agressives. Cette investigation nous paraissait trop intrusive et potentiellement désagréable pour l'adolescent, du fait de sa possible hypersensibilité orale.

3.2. Pour Allan

Le bilan de déglutition a été moins riche d'enseignements pour Allan. L'observation lors du repas a pu être menée mais l'observation hors des repas s'est

révélée très complexe. En effet, si l'adulte s'approche de l'adolescent ou le regarde dans les yeux, des comportements déviants et hétéroagressifs se déclenchent. La tension chez Allan est alors très forte. Nous voulions éviter de provoquer cet état chez un adolescent déjà inhibé et angoissé et nous n'avons pas pu observer finement la motricité bucco-faciale. En revanche, il est remarquable qu'Allan avale très rapidement les aliments qu'il apprécie, Cette rapidité ne semble pas laisser un temps suffisant à la mastication.

4. Résultats de la prise en charge

Les résultats relèvent de nos observations en séances individuelles et durant les repas ainsi que des échanges avec l'équipe éducative.

4.1. Pour Yoann

4.1.1. Mise en place du PECS

Le PECS a pu être mis en place jusqu'à la phase II. Même si Yoann est capable de discriminer de nombreuses photographies, il n'est pas possible de lui proposer la phase III car la phase II demande encore un apprentissage important. En effet, en séances individuelles, Yoann est capable sans incitation gestuelle ou verbale de se déplacer sur deux ou trois mètres, d'un bout à l'autre de la pièce pour demander un renforçateur alimentaire ou non alimentaire comme la poupée sensorielle. En revanche, l'adulte doit le regarder pendant toute la durée du déplacement, sinon Yoann ne parvient pas jusqu'à son interlocuteur ou bien ne décroche pas l'image du classeur. Lorsque l'adulte n'est éloigné que de cinquante centimètres voire d'un mètre seulement et ne soutient pas la demande de l'adolescent du regard, celui-ci est capable de venir le solliciter et de persévérer dans sa demande quelques secondes.

En situation écologique, Yoann sollicite l'adulte assis non loin de lui aux repas. S'il est assis loin d'un adulte, il ne se lèvera pas pour lui donner l'image de ce qu'il désire. Par ailleurs, Yoann a lui-même cherché rapidement une deuxième image à l'intérieur du classeur alors qu'en phase II, une seule lui est proposée. A présent, l'eau et le pain sont deux images proposées simultanément sur la couverture du classeur PECS et Yoann les discrimine parfaitement. En revanche, les séances individuelles d'apprentissage portent sur une seule image et visent progressivement à diminuer l'incitation par le regard de l'adulte.

4.1.2. La compréhension

La compréhension lexicale de certains mots, comme « verre » nous a semblé possible, Yoann répondant à différents moments par une réponse correcte. Cependant, les exercices de compréhension lors des séances ne peuvent être proposés que cinq minutes au maximum, de préférence au début. Passé ce délai, Yoann se lève et il est difficile de lui proposer plus tard de revenir à la table de travail. Les données concernant la compréhension verbale de l'adolescent sont donc extrêmement lacunaires.

4.1.3. Les comportements-défis lors des repas

Les comportements d'hétéro agression et de jet de vaisselle semblent s'être intensifiés vers le milieu du mois de mars, d'après les observations des éducateurs et ce que nous avons constaté en séance. L'hypothèse principale est que Yoann a été perturbé par la longue absence puis le retour soudain de sa maman. Lui demander de ramasser un objet jeté, en séance individuelle, a conduit à des coups, morsures et cris. Le même comportement se retrouve en atelier de « cuisine sensorielle ». La réaction de l'adulte est de se rendre avec Yoann en salle de sport en attendant que la tension retombe, en toute sécurité. La salle est complètement vide en effet.

4.1.4. Projet d'un entretien avec les parents

Une rencontre avec la maman de Yoann, à laquelle nous n'avons pas personnellement pris part, a pu être organisée par l'éducateur coordinateur et la psychologue pour discuter d'éventuelles difficultés apparues au domicile. Selon la maman, les comportements violents seraient présents mais tendraient à diminuer. Cela n'est pas retrouvé à l'IME.

Un entretien avec les parents de Yoann pour discuter de la prise en charge orthophonique que nous avons mise en place depuis janvier 2012 nous semble pertinent . Cela serait une façon de faire un bilan et peut-être de proposer l'utilisation du PECS dans le cadre des repas à la maison. La date et les modalités n'ont pas été précisées, à l'heure de la rédaction du mémoire.

4.2. Pour Allan

4.2.1. Mise en place du PECS

L'apprentissage de la phase II du PECS en est à ses prémises. Dans le contexte d'une séance individuelle, Allan fait de nombreuses demandes mais il est

nécessaire de lui montrer que l'on possède l'objet désiré. Si on s'éloigne de lui de plus d'un mètre, il ne se déplace pas pour donner l'image. En deçà de cette distance, il parvient à persévérer quelques secondes dans sa demande et à entrer dans l'espace personnel de son interlocuteur. Au cours de la prise en charge, l'échange de regard est devenu possible, sans provoquer de comportement-défis. Il arrive également plus rarement que l'adolescent hésite à donner l'image : la guidance gestuelle est utilisée à présent uniquement lorsque l'interlocuteur est éloigné de plus d'un mètre.

Au goûter, la mise en place du PECS s'effectue de manière satisfaisante et la guidance gestuelle n'est nécessaire que rarement. En revanche, le déjeuner est un moment plus complexe pour l'entraînement des capacités à formuler une demande. Allan est toujours tendu et peut commencer à prendre l'image sur le classeur sans parvenir à la décrocher ou bien la tendre à l'interlocuteur mais ne pas la lâcher dans sa main et la remettre sur le classeur. De plus, la personne effectuant la guidance gestuelle, souvent placée à côté d'Allan, voit se produire le comportement-défi de pincer l'adulte.

4.2.2. Mise en place d'un séquentiel d'activité

Le séquentiel d'activité est composé fin mars de l'enchaînement de deux pictogrammes : « débarrasser » et « manger ». Apprendre à Allan le geste d'enlever le premier pictogramme se révèle extrêmement complexe . Glisser le pictogramme dans la fente est impossible pour l'adolescent de par des difficultés de motricité fine, associée au stress que provoque cette action. L'idée a donc été formulée de remplacer la fente placée derrière la bande avec le Velcro© par une petite boîte avec une fente, du type de celle utilisée pour les déplacements. Un essai a été tenté mais ne s'est pas révélé concluant ; au contraire cette nouvelle exigence a augmenté l'angoisse d'Allan. L'équipe éducative a donc préféré supprimer, pour le moment, le séquentiel, de façon à faire une coupure et reprendre sa mise en place au retour des vacances d'avril, avec la boîte. Nous avons proposé un retour à l'étape antérieure où l'on ne demande pas à Allan d'enlever un à un les pictogrammes, de façon à ne pas perdre les bénéfices créés par le séquentiel. Cette option n'a pas été retenue.

L'action de débarrasser est effectuée à présent avec beaucoup moins de tension pour Allan qu'avant la mise en place du séquentiel. L'adolescent associe clairement le pictogramme et même le mot prononcé à l'action de se lever et de

porter son assiette et/ou ses couverts sur la table située derrière la table à manger. Il est moins souvent nécessaire que l'adulte se lève pour lui donner l'impulsion. Cela peut se produire lorsqu'il y a beaucoup de bruit et de déplacements dans la pièce. Allan a l'habitude de s'asseoir du côté de la table à manger opposé à celui de la table à débarrasser : les déplacements sont rendus difficiles et sujets à des interruptions, au vu de la longueur du trajet. Fin mars, nous avons suggéré de placer Allan de l'autre côté de la grande table : la distance à parcourir étant alors réduite, nous notons que l'adulte proche de l'adolescent n'a presque plus besoin de se lever pour l'inciter à débarrasser. L'aménagement pertinent de l'espace permet de réduire le comportement défi d'Allan.

4.2.3. Projet d'un entretien avec les parents

Lors de la première rencontre avec les parents d'Allan, le séquentiel d'activité leur a été présenté. Une nouvelle rencontre est projetée pour revoir avec eux les objectifs de la prise en charge. De plus, Allan pourrait bénéficier du PECS à domicile : ses parents sont en effet en demande de supports visuels pouvant aider leur fils à mieux comprendre son environnement et à être moins inhibé.

Les résultats des prises en charge individuelles sont à compléter avec le bilan de l'atelier de « cuisine sensorielle ».

5. Evolution observée au sein de l'atelier de cuisine sensorielle

5.1. Honorine

5.1.1. Comportement

Pendant la première partie de l'année (septembre jusque décembre), le comportement d'Honorine en atelier a été source de tensions. En effet, Honorine ne supportait pas de rester longtemps à table lorsqu'on lui donnait des aliments autres que du pain et criait si on exigeait d'elle une telle attitude. Cette agitation effrayait les autres adolescents et provoquait des accès d'hétéro agressivité chez Yoann et d'auto agressivité chez Baptiste. Toucher l'intérieur d'aliments comme la tomate était une épreuve insurmontable pour Honorine. Voir un adulte consommer un petit morceau du même aliment provoquait chez elle une grimace de dégoût. En revanche, nous

remarquions déjà un intérêt pour la réalisation d'un grand nombre d'étapes comme casser des œufs ou verser un ingrédient.

A partir de janvier, les adultes encadrant l'atelier ont adopté une attitude plus ferme envers Honorine et se sont moins occupé d'elle lorsqu'elle quittait la table pour s'installer à un autre endroit et jouer. Peu à peu, Honorine a accepté de rester plus longtemps à la table de travail, manifestant un intérêt grandissant pour la cuisine. En mars 2012, par exemple, couper des légumes ne pose plus de problème. Même si Honorine ne goûte pas les mets, elle est capable de suivre entièrement une recette, accompagnée de l'adulte, tout en gagnant en autonomie. En avril, nous avons observé qu'elle goûtait une miette de pain avec un peu de moutarde : même si sa réaction fut un rejet, il n'en demeure pas moins que l'atelier apporte à Honorine un cadre sécurisant pour mener ses explorations sensorielles .

5.1.2. Intérêt des supports visuels

Honorine montre un intérêt certain pour le séquentiel de la recette : lorsqu'elle arrive en cuisine, elle s'assoit spontanément à sa place et feuillette le classeur. Les photographies d'ingrédients, bien que servant parfois à Honorine dans ses stéréotypies, sont un support également important : des exercices de désignation et dénomination peuvent être effectués grâce à ces cartes. Enfin, le séquentiel réclame que l'adolescente oralise des mots voire des phrases courtes pour pouvoir décrire l'action des photographies. Cet outil pourra facilement évoluer dans le futur.

5.1.3. Pistes envisagées dans le futur

Le travail avec Honorine peut se poursuivre de la façon suivante :

- proposer des variantes des plats avec le moins d'ingrédients possibles afin qu'Honorine accepte d'y goûter. Nous pourrions lui proposer une tartine avec une très petite quantité de tomate ou de courgette, de façon à ce que l'aliment non préféré soit consommé et accompagné de la consommation d'un aliment apprécié. Des méthodes comportementales existent pour, peu à peu, diversifier l'alimentation des personnes avec TED hypersélectives. Nous les évoquons pour souligner que, pour être mises en place de façon systématique, elles nécessitent une formation et une évaluation précise des renforçateurs à proposer au sujet lors de la consommation d'aliments non appréciés ou nouveaux.

- Mettre en place progressivement un système de pictogrammes représentant la recette pour qu'Honorine généralise les actions et les objets : les photographies des étapes sont toujours valables. Face à elles, se trouverait une série de pictogrammes. L'adolescente devrait associer un élément de la photographie à chaque pictogramme.

5.2. Baptiste

5.2.1. Comportement

L'une des difficultés les plus importantes pour Baptiste au sein de l'atelier a d'abord été d'adopter un comportement de travail suffisamment longtemps pour participer à l'élaboration de la recette. Le comportement-défi « s'allonger sur le sol » est très prégnant chez l'adolescent, dans tous types de situations : en groupe d'accueil ou lors d'autres ateliers. Aucune évaluation du comportement n'a été effectuée mais des hypothèses peuvent être émises. Baptiste semble s'allonger à terre lorsque l'adulte exige quelque chose de lui ou lorsque le temps d'attente entre deux activités dépasse une ou deux minutes. Sur ce point, nous notons une évolution importante. En septembre, il est arrivé à Baptiste de ne pas participer à l'atelier : un fauteuil lui était alors proposé pour ne pas renforcer le comportement-défi en restant au sol. Peu à peu, le fauteuil n'a plus été présent dès le début de l'atelier (annexe n°15) : l'adolescent a été invité à s'asseoir à la table de travail et le fauteuil n'a été proposé qu'au moment d'une pause. Ainsi, le temps que Baptiste passait à préparer le plat a augmenté. En mars, il s'assoit durant la majeure partie de l'atelier à table, même si lors de certains ateliers, plus difficiles, le comportement « s'allonger au sol » reprend une place importante. Les déplacements restent perturbants pour l'adolescent et sont donc évités, sauf pour le lavage des mains.

Grâce à l'acquisition d'un comportement de travail et d'un temps de concentration plus important, Baptiste a pu exercer davantage ses habiletés pratiques. Les ustensiles sont difficilement manipulables car il les saisit du bout des doigts, sans force ni précision. De plus, l'utilisation bimanuelle semble impossible et la coordination oculo-manuelle est émergente : Baptiste ne regarde pas systématiquement le geste qu'il effectue. Cependant, nous remarquons en fin de progression que certains gestes peuvent être produits sur imitation, sans besoin de guidance physique. C'est le cas de l'action de mélanger avec un fouet.

Nous avons observé que Baptiste a tendance à ne pas croquer des bouchées complètes des plats comme les tartines aux tomates. Il mange d'abord la garniture avant de prendre le pain. Deux hypothèses sont évoquées à ce sujet :

- des difficultés praxiques lors de la mastication
- des difficultés d'analyse et d'intégration de sensations très différentes au niveau de la bouche.

Lors de la dégustation, l'adulte encourage Baptiste à prendre des bouchées complètes du plat mais une réflexion plus approfondie sur ce sujet serait nécessaire.

5.2.2. Intérêt des supports visuels

Le stade présentatif est en émergence chez Baptiste et le séquentiel d'activité ne lui est pas accessible. Néanmoins, certaines photographies utilisées à chaque atelier comme « se laver les mains » semblent être comprises au fur et à mesure. A deux reprises, l'image « découper la tomate » a entraîné une réaction appropriée, sans incitation de l'adulte. L'adolescent manifeste en outre un intérêt pour le classeur qu'il ouvre dès qu'il est assis. La découverte de la recette en image avec l'adulte est un temps serein où il se montre réceptif à l'échange.

La communication concrète par objets est utilisée : le fouet est présenté à Baptiste pour lui indiquer qu'il doit mélanger. Ce moyen de communiquer permet parfois de contourner un comportement-défi. Par exemple, Baptiste était allongé par terre et refusait d'accrocher son manteau au porte-manteau. Pour clarifier ce que nous attendions de lui et lui donner une motivation, nous lui avons montré le manteau puis une tomate. L'adolescent a accepté de se lever, d'accrocher son manteau et ensuite de prendre la tomate et de s'asseoir à table pour la couper, activité qu'il apprécie.

5.2.3. Pistes envisagées dans le futur

Le travail entrepris pourra être poursuivi en axant les efforts sur les pré-requis nécessaires à la réalisation des gestes de la recette : utilisation des deux mains, coordination oculo-manuelle et préhension efficace. Dans ce but, des ustensiles adaptés, comme des couverts avec un manche de diamètre élargi ou encore un économe pivot, pourraient être proposés.

La communication concrète par objet est à encourager et les émergences du stade présentatif avec les images peut-être encouragé, via des lotos d'association de

photographies identiques. Le lien serait ainsi établi avec le travail mené en atelier « communication » depuis septembre 2010.

5.3. Marin

5.3.1. Comportement

Dès les premiers ateliers, Marin s'est montré très agité. L'aménagement de l'espace l'a aidé à s'apaiser, en le contenant : il est assis dans un angle formé par le mur et un meuble, l'adulte étant directement à ses côtés. Cependant, sa taille ne lui permet pas d'avoir les pieds posés au sol et cela contribue au maintien d'une certaine instabilité. Depuis mars 2012, celle-ci semble d'ailleurs s'intensifier, sans que des hypothèses puissent être émises à ce sujet.

Marin n'intègre pas la notion de limite concernant les aliments qu'il peut manger : dès que l'adulte n'est plus à côté de lui, il ingère les ingrédients mis à part pour la recette et se lève pour prendre ceux des tables voisines. Ce comportement nécessite une vigilance soutenue de l'adulte. Même lorsque l'adulte agit en coaction avec lui pour le guider dans la réalisation d'un geste, Marin essaie de manger les morceaux d'aliments qui passent à sa portée. Depuis début avril, un nouveau comportement a été observé à cette occasion : le pré-adolescent pose ses dents sur la main de l'adulte, sans mordre mais semblant à la recherche d'explorations sensorielles.

5.3.2. Intérêt des supports visuels

Le séquentiel des recettes n'est pas investi par Marin. Certes, le stade présentatif auquel il est parvenu ne lui permet pas d'en tirer un profit direct mais, contrairement à Baptiste, Marin l'exploite de façon inadaptée. Il s'agit d'un moyen comme un autre d'obtenir des autostimulations en manipulant le classeur.

La communication concrète par l'objet est très difficile car elle nécessite un degré d'attention minimum que Marin ne possède pas lors des ateliers de « cuisine sensorielle ». Il semble parfois littéralement happé par ses sensations et la réalisation de la recette, même en partie, se révèle très difficile.

5.3.3. Pistes envisagées dans le futur

L'atelier « cuisine sensorielle », sous la forme proposée actuellement, ne semble pas convenir à Marin. Son comportement très agité et ses autostimulations empêchent son implication, même partielle, lors des recettes ou des jeux proposés. Il

apparaît qu'une réflexion doit être engagée sur la façon la plus appropriée de remédier aux troubles d'oralité alimentaire (picas) sans nécessairement passer par ce type de prise en charge de groupe durant deux heures. La continuation de l'atelier pour Marin pour l'année 2012-2013 est actuellement discutée par l'équipe éducative et thérapeutique. Une évaluation fonctionnelle des comportements-défis, notamment de ceux liés à l'alimentation, permettrait peut-être de cerner leurs fonctions et d'envisager une prise en charge adaptée.

5.4. Yoann

5.4.1. Comportement

Yoann peut être serein lors de la totalité de certains ateliers et rester un temps suffisamment long pour réaliser la recette entièrement. Il accepte alors la guidance physique de l'adulte pour réaliser de nombreux gestes (éplucher, couper). Il essaie également de les réaliser lui-même, sans parvenir au résultat escompté. Cela ne crée pas de frustration. Yoann semble avoir intégrer certaines successions dans les recettes. Lors de la réalisation de la tartine aux courgettes, il a pris spontanément deux ingrédients qui se trouvaient sur la table pour les déposer l'un après l'autre sur la tranche de pain.

Yoann accepte de toucher les aliments qu'il ne consomme pas comme la tomate cuite mais ne les goûte pas. En revanche, sa consommation de pain doit être limitée et cela entraîne une frustration génératrice d'un comportement parfois violent.

A cause de son hyperacousie, Yoann est très sensible aux cris et à l'agitation qui surgit lors de certains ateliers. Son comportement peut alors rapidement devenir hétéroagressif envers les autres adolescents. Les adultes sont donc attentifs à son état de tension et lui proposent de sortir quelques minutes dans la cour lorsqu'il manifeste des signes de malaise. L'aménagement de l'atelier lui permet néanmoins de se lever de table et de déambuler moins souvent.

Les stéréotypies consistant à taper des couverts contre ses poignets sont, comme lors des repas, arrêtées par l'adulte, sans créer une perturbation pour Yoann. Enfin le comportement-défi de jeter les objets et ingrédients rend parfois le déroulement de l'atelier difficile.

5.4.2. Intérêt des supports visuels

Yoann manifeste peu d'intérêt pour le séquentiel d'activité et il lui arrive fréquemment de le repousser. En revanche, il est capable, spontanément, face au

renforçateur, « pain » de prendre une image du pain, non prévue à cet effet, pour l'utiliser comme une carte du PECS. La capacité à faire une demande dans le cadre de l'atelier a été repérée début avril et encouragée.

5.4.3. Pistes envisagées dans le futur

Le classeur de PECS pourrait être introduit lors de l'atelier pour les demandes de pain et d'eau. Quant au séquentiel des recettes, nous ne pensons pas l'abandonner et nous interprétons son rejet de la façon suivante : comprendre et suivre les étapes demandent un effort important à Yoann. Nous devrions adapter les exigences et utiliser le classeur seulement à certaines étapes-clefs pour ne pas surcharger cognitivement l'adolescent. Les autres étapes pourraient être clarifiées davantage par la mise en valeur des objets : présenter les ingrédients à ajouter un par un dans l'ordre, de gauche à droite.

6. Nécessité des échanges

Les entretiens avec les parents d'Allan et Yoann ont été très riches d'enseignements et ont permis de mieux connaître les adolescents et l'histoire des troubles d'alimentation. Le travail mené a aussi été rendu possible grâce aux échanges réguliers avec l'équipe de l'IME. Des outils ont facilité cette communication.

6.1. Information préalable

En septembre 2011, une lettre explicative a été adressée à l'ensemble de l'équipe du Relais (annexe n°17) pour préparer l'administration du questionnaire général. Cette lettre a été l'occasion de présenter une partie du mémoire concernant les prises en charge individuelles et d'en préciser l'intérêt. Elle a facilité ensuite les discussions avec l'équipe. A la même période, une lettre expliquant notre démarche et sollicitant un entretien a été adressée aux parents de deux adolescents, Allan et Gaëtan. Les parents de Gaëtan n'ont pas souhaité que leur fils bénéficie de la prise en charge individuelle et un courrier a donc été envoyé aux parents de Yoann. Dans les deux cas, les délais avant l'entretien ont été importants.

6.2. Communication avec les familles

Pour chaque adolescent, un entretien préalable a été mené, soit avec les deux parents en même temps, soit avec chacun des parents de façon individuelle, en

fonction de la situation familiale. Cela a été l'occasion d'apprendre de nombreuses informations sur le comportement et les occupations d'Allan et Yoann à domicile et d'aborder plus spécifiquement les thématiques de l'alimentation et de la communication. Après présentation de nos objectifs de travail avec chaque adolescent, un formulaire de consentement a pu être complété. Nous avons invité les parents à communiquer à l'équipe du Relais leurs éventuelles interrogations par rapport à nos prises en charge et sommes restés à leur disposition pour les rencontrer à nouveau. Nous avons proposé de leur transmettre un bilan de la prise en charge de leur enfant en juin.

6.3. Communication avec l'équipe éducative

Pour récolter des données sur l'ensemble des enfants et adolescents accueillis à l'IME, nous sommes allées à la rencontre de l'équipe éducative. Outre les informations attendues du questionnaire général, les discussions ont été l'occasion d'obtenir des remarques constructives sur sa pertinence. Par la suite, les échanges d'information ont été nombreux à l'oral concernant les prises en charge individuelles. Des documents ont également été rédigés et placés dans les cahiers d'observation des adolescents ou directement donnés aux éducateurs concernés ou aux chefs de service :

- Le projet du séquentiel lors des repas pour Allan
- Des fiches concernant le séquentiel ont été affichées dans la salle à manger et remplacées en fonction de l'évolution d'Allan
- Le projet général sur la mise en place du PECS
- Des fiches sur les phases du PECS et des notes rédigées directement dans le cahier d'observation
- Une note d'incident essayant d'identifier les antécédents du comportement hétéroagressif de Yoann lors d'une séance individuelle.

L'équipe thérapeutique a été un autre partenaire de notre projet de mémoire.

6.4. Communication avec l'équipe thérapeutique

La lettre d'information préalable ainsi que le questionnaire général ont été remis aux psychologues et aux pédopsychiatres rattachées à la structure. Les données récoltées sont venues en complément de celles de l'équipe éducative. Par ailleurs, concernant les prises en charge individuelles, les documents suivants ont été donnés à l'équipe thérapeutique et ont fait l'objet de discussions :

- Le projet général sur la mise en place du PECS
- Le projet de séquentiel du repas pour Allan
- Une note d'incident concernant le comportement de Yoann
- Le compte rendu des entretiens avec les parents

Concernant l'atelier «cuisine sensorielle», des échanges ont pu avoir lieu chaque semaine avant l'arrivée des adolescents avec la psychologue chargée de cet atelier.

6.5. Projet d'une communication à l'ensemble de l'équipe

La nécessité d'expliquer notre travail en fin de prise en charge à l'ensemble de l'équipe du Relais est apparue très tôt mais n'a pu être réalisée en avril 2012. L'explication du projet que nous avons mené peut se faire lors de la réunion de fonctionnement qui a lieu toutes les trois semaines. Une autre option serait de proposer une présentation du PECS associée à la présentation, par les éducateurs concernés, du travail mené en atelier « communication », des déplacements et des emplois du temps par pictogrammes et photographies proposés à certains adolescents. Notre démarche s'insérerait alors pleinement dans un projet global développé au sein de l'établissement, bien que toute l'équipe ne mette pas en place pour l'instant des supports visuels.

Si la restitution à l'ensemble de l'équipe du Relais se révèle impossible, un bilan des prises en charge individuelles avec les éducateurs du groupe Chouette où évoluent Allan et Yoann est à envisager.

6.6. Projet d'une réflexion avec les parents et l'équipe autour de l'alimentation

Nous souhaitons que notre travail puisse se prolonger par une réflexion plus large, incluant à la fois les parents et l'équipe du Relais autour de l'alimentation des enfants et adolescents fréquentant l'IME. Cette réflexion concernerait en premier lieu la prise en charge d'Allan et Yoann, qui nécessiterait un transfert des acquis à tous les lieux de vie des adolescents. A l'heure de la rédaction de ce mémoire, les modalités de ce partenariat n'ont pas encore été définies.

Enfin, la réflexion, qui partirait des difficultés de deux sujets, pourrait ensuite être peu à peu élargie aux autres enfants et adolescents, accueillis au Relais, qui présentent aussi des troubles d'alimentation et des comportements-défis liés à la situation des repas.

Discussion

Les résultats obtenus portent sur trop peu de sujets pour être généralisés mais le but du mémoire est avant tout de présenter une démarche clinique autour des troubles d'alimentation d'adolescents porteurs de TED. La discussion de ces résultats permet de mettre au jour l'intérêt des pistes de rééducation proposées et les modifications possibles.

1. Rappel des principaux résultats

Il convient de faire la synthèse des résultats obtenus dans le cadre de notre travail :

- Le questionnaire général sur les troubles d'alimentation et de comportements lors des repas a été complété pour vingt neuf sujets. Il suggère l'importance des troubles d'alimentation dans la population étudiée puisque 93,1 % présentent des troubles liés à l'alimentation (voir tableau VII dans « Résultats »). Parmi les troubles, l'hypersélectivité est présente pour une part importante et l'association de plusieurs difficultés est fréquente.
- Le bilan de déglutition, mené grâce à l'observation pendant le repas et en dehors, et grâce aux informations données par les éducateurs et l'infirmière, apporte peu d'éléments pour la compréhension de certains troubles.
- L'analyse des prises en charge proposées individuellement et en groupe marque l'importance de structurer l'environnement et les consignes pour les personnes porteuses de TED.
- Une prise en charge orthophonique pour mettre en place un moyen de communication alternatif (le PECS), malgré les difficultés rencontrées, s'est révélée essentielle dans les deux cas étudiés.
- Les supports visuels (séquentiel d'activité) soutiennent efficacement la compréhension de certains sujets.
- Enfin, la nécessité de travailler sur l'intégration des sensations suscitées par les aliments est apparue au fil des ateliers de « cuisine sensorielle ».

2. Critiques méthodologiques

2.1. Population étudiée

La population étudiée, grâce au questionnaire général notamment, est très hétérogène. Elle regroupe des sujets de l'enfance à l'entrée dans l'âge adulte (de six

à dix-neuf ans), verbaux ou non verbaux, avec des degrés de déficience intellectuelle différents ainsi que des degrés de sévérité du trouble envahissant du développement très disparates. Certaines de ces données, comme le niveau de développement du langage ou la sévérité du TED cotée par le C.A.R.S (Schopler et al., 1988) auraient pu être prises en compte. En revanche, d'autres données nous sont demeurées inaccessibles. Les informations récoltées dans les dossiers auxquels nous avons eu accès se sont révélées incomplètes : la présence d'une déficience intellectuelle était rarement précisée en terme de quotient intellectuel, le diagnostic de TED n'était pas nécessairement détaillé.

Concernant les cinq adolescents que nous avons suivi de septembre 2011 à avril 2012, nous avons trouvé peu de documents concernant la prise en charge avant leur arrivée à l'IME ou les prises en charge extérieures actuelles. Les prises en charge individuelles sont rares et nous n'avons pas d'informations sur ce qui peut être proposé à Yoann et Allan dans ce cadre. En revanche, les données sur les prises en charge de groupe sont nombreuses et la consultation des comptes rendus de l'atelier « communication » s'est révélée très utile. Pour certains adolescents, dont Yoann, un bilan orthophonique récent n'avait pu être réalisé. Nous nous sommes donc basés sur les informations délivrées par Mme Marichez pour mieux appréhender les compétences des cinq sujets.

2.2. Evaluation fonctionnelle

2.2.1. Le questionnaire général

Les rencontres avec l'équipe éducative et thérapeutique ont été l'occasion non seulement de mieux connaître les troubles d'alimentation de la population étudiée, mais aussi de cerner les améliorations à apporter au questionnaire général.

Tout d'abord, le titre du questionnaire « troubles de l'oralité alimentaire » a paru trop restrictif par rapport aux définitions des troubles et des comportements que nous avons données dans l'introduction du document. Une formulation incluant « les troubles d'alimentation et les comportements-défis présents lors des repas » aurait clarifié le thème de notre démarche.

Ensuite, une partie de l'équipe n'a pas trouvé assez ciblés les différents types de comportements et de troubles à détailler. Pour certains éducateurs, beaucoup de comportements ne sont pas spécifiques au contexte du repas. Notre étude suggère, à une échelle réduite, que le repas sert de catalyseur dans beaucoup de cas aux

comportements-défis comme l'hétéroagressivité par exemple. Certes, ce comportement peut survenir dans de nombreuses autres situations, mais, lors du déjeuner, des conditions particulières comme le bruit, la frustration liée au refus d'un aliment, l'attente dont la fin n'est pas visualisée, majorent le risque d'apparition du comportement. La fonction de l'agressivité peut alors différer de celle que l'on retrouve dans d'autres situations. Un même comportement peut donc avoir plusieurs fonctions (Willaye et al., 2008). Ainsi, en séance individuelle, l'agressivité de Yoann a semblé avoir pour fonction d'échapper aux activités proposées. Lorsque, lors du déjeuner, l'adolescent frappe l'adulte, nous avons émis l'hypothèse qu'il souhaite obtenir de l'attention et indirectement l'aliment désiré mais hors de sa portée. Cependant, nous prenons en compte la remarque de l'équipe et pensons qu'une explication plus détaillée, fournissant davantage d'exemples en début de questionnaire, aurait permis de clarifier notre démarche.

La récolte des données concernant la fréquence, l'intensité et la durée des comportements s'est révélée partielle. D'après les remarques de l'équipe, certaines de ces données sont peu pertinentes pour les troubles comme l'hypersélectivité par exemple. En effet, ce trouble est toujours très fréquent (à chaque repas) et dure pendant tout le repas, en fonction du menu. Mesurer son intensité est en revanche intéressant. Les manques dans les données complétées soulignent peut-être également la difficulté à décrire et à analyser les comportements. Se former à cette pratique est donc nécessaire pour réaliser une évaluation fonctionnelle la plus complète possible.

Malgré les améliorations possibles et ses limites, le questionnaire général a permis d'obtenir une vue d'ensemble de l'ampleur des difficultés liées à l'alimentation rencontrées par les sujets pris en charge à l'IME.

2.2.2. Le questionnaire individuel

Le même type de limites se retrouve dans le questionnaire individuel. Certaines questions se sont révélées non pertinentes car très médicales et auraient pu davantage être proposées à l'infirmière. D'autres items sont très précis (repérage des moments et des conditions d'apparition) et aucune réponse n'a pu être obtenue. Ce constat suggère qu'une sensibilisation plus approfondie à notre démarche aurait pu permettre de compléter de tels items. En effet, la culture psychanalytique, qui caractérise l'histoire de l'IME et le travail d'une partie de l'équipe aujourd'hui, rend difficile l'administration d'un questionnaire fondé sur des théories cognitivo-

comportementales. Nous aurions pu rédiger un résumé plus développé de notre projet, le confier aux éducateurs avec le questionnaire général et revenir vers eux pour le remplir ensuite ensemble. Davantage de données auraient peut-être ainsi été récoltées. Nous nuancions cependant notre propos car la proposition précédente ne tient pas compte de l'organisation de l'IME et du temps réduit dont ont disposé les éducateurs pour nous répondre. Le questionnaire individuel a déjà nécessité une demi-heure par adolescent : lui consacrer davantage de temps nous semble impossible pour les équipes.

2.2.3. Le questionnaire à destination de l'infirmière

Le questionnaire destiné à l'infirmière s'est révélé utile pour vérifier qu'aucun des adolescents ne souffre d'allergies, notamment alimentaires. Comme nous avons évalué différents renforçateurs alimentaires, il était important de connaître cette donnée. Cependant, le questionnaire a montré ses limites puisqu'aucune information n'a été révélée concernant le mérycisme repéré chez Allan. Face à ce trouble, nous nous sentions démunie et espérons découvrir matière à davantage de réflexion, en lien avec nos lectures. Ce trouble nécessite un avis médical et malheureusement, aucun médecin généraliste n'est attaché à l'IME.

2.3. L'essai de bilan de déglutition

Avant de commencer la prise en charge individuelle, nous pensions que le bilan de déglutition apporterait des indications sur la sensibilité orale. Ces indications auraient été très intéressantes dans le cas d'Allan et de Yoann puisque, d'après nos observations et hypothèses, le premier recherche des sensations internes, notamment par le mérycisme, et le second présenterait une hypersensibilité orale. Les réactions des adolescents empêchant l'évaluation de la sensibilité tactile et thermique, les résultats du bilan sont peu concluants. Néanmoins, nous pouvons avancer des pistes pour en améliorer le contenu. Il aurait été intéressant et réalisable de tester la sensibilité olfactive, même si les réactions de Yoann et Allan sont parfois difficilement interprétables. Crunelle et al. (2006) proposent une telle évaluation dans le bilan de la déglutition. Nous ne l'avons pas incorporée à notre bilan car nous ne voulions pas en allonger la durée, que nous estimions déjà longue. Face au peu de données obtenues, il serait intéressant de tester le degré de perception des odeurs alimentaires courantes que possèdent les deux adolescents. Cela nous semble

particulièrement intéressant pour Yoann car l'olfaction joue un rôle très important dans son approche des aliments.

2.4. Prises en charge individuelles

2.4.1. Conditions matérielles

L'organisation optimale de l'espace de la cuisine thérapeutique a nécessité un temps d'adaptation et plusieurs essais. Durant les premières séances, la place laissée libre était trop importante et pas assez structurée. Yoann déambulait sans réussir à s'asseoir sur incitation de l'adulte et les apprentissages et activités s'effectuaient très difficilement. La littérature insiste sur l'importance d'aménager l'espace des personnes avec TED de façon très claire. Nous n'avions pas, au début de notre prise en charge, saisi toutes les implications pratiques de cette nécessité. La réduction de l'espace avec des tables et des parois mobiles a permis à Yoann de rester à la table de travail environ dix minutes en début de séance car l'espace de travail était clairement défini et contenant.

Il est nécessaire de préciser le contexte dans lequel se sont déroulées les séances avec Yoann. Durant les mois de janvier et février 2012, Yoann a bénéficié d'une prise en charge en psychomotricité juste après la séance d'orthophonie. Le travail lors des vingt dernières minutes de notre prise en charge était compliqué car l'adolescent attendait avec impatience la venue de la psychomotricienne et n'était plus vraiment disponible pour les apprentissages. Lorsqu'elle était absente, il n'y avait aucun moyen de prévenir Yoann et la transition en maison école directement après notre séance provoquait la réaction agressive de l'adolescent. Ces difficultés se sont peu à peu estompées à partir du mois de mars, avec l'absence prolongée de la psychomotricienne de l'IME. Nous notons, suite à ces remarques, que l'absence de prévisibilité est, pour Yoann, un facteur déclencheur d'un comportement-défi.

Concernant les conditions matérielles dans lesquelles se déroule la séance avec Allan, il serait peut-être profitable à présent de travailler en cuisine thérapeutique et non plus en maison école, avec deux autres enfants travaillant dans le même espace. Le changement de cadre permettrait de travailler les déplacements par pictogramme en cuisine, ce qui va dans le sens des efforts de l'équipe pour généraliser l'utilisation de ce support. Ensuite, cela permettrait à Allan de généraliser l'apprentissage du PECS à un lieu différent : c'est une des étapes vers une généralisation plus étendue de ce moyen de communication. Cependant, pour

travailler les déplacements progressifs de la phase II du PECS, la présence d'un adulte jouant le rôle de l'incitateur sera nécessaire. Si la séance se déroulait dans la cuisine, cette présence serait alors impossible, au vu de l'organisation de l'IME. Ce point reste néanmoins un objet de réflexion pour l'avenir.

2.4.2. Mise en place du PECS

La mise en place du PECS nécessite, dans les premières étapes, la présence de deux adultes pour une personne porteuse de TED. Cette configuration a parfois été complexe à obtenir, du fait du nombre d'éducateurs présents à l'IME. Au déjeuner, cependant, l'incitation gestuelle est très souvent proposée à Allan par un adulte autre que son interlocuteur.

Un incident où Yoann a été très violent lors d'une séance individuelle, sans cause directe apparente, nous a amené à interroger notre prise en charge. Deux intervenantes du Centre Ressources Autisme (CRA) étaient alors présente à l'IME et ont observé des demandes réalisées par l'adolescent grâce au PECS. Leur analyse de l'incident révèle qu'une réévaluation des renforçateurs était nécessaire. En effet, pour Yoann, peu de renforçateurs sont suffisamment puissants et nous avons été amenée à utiliser régulièrement les mêmes objets, acquis par l'IME, à l'exception de lotos que nous avons fabriqués. Les objets motivant Yoann sont des jouets sensori-moteurs, difficiles à réaliser soi-même en respectant certaines normes de sécurité et coûteux à l'achat. De plus, nous avons souhaité utiliser du matériel présent au Relais pour qu'il puisse continuer à être employé après la fin de notre prise en charge. L'incident s'étant déroulé début mars, nous avons discuté avec l'équipe thérapeutique des nouveaux renforçateurs possibles et nous avons envisagé d'en parler également avec la psychomotricienne. En effet, Yoann appréciait beaucoup ses séances et elle aurait peut-être pu nous donner des pistes de matériel utilisables. La réévaluation des renforçateurs a été proposée mais aucun nouvel objet n'est apparu suffisant pour motiver l'adolescent.

2.4.3. Choix des objectifs

Des critiques méthodologiques peuvent être émises sur le choix des objectifs des prises en charge individuelles.

Pour Allan, l'utilisation du séquentiel du déroulement du repas, même réduit, et du PECS lors des déjeuners, semble produire une surcharge cognitive. En effet, l'apprentissage, dans un contexte bruyant et anxiogène de compétences différentes,

n'est pas possible. Nous étions d'avis de simplifier les exigences liées au séquentiel, en retirant les pictogrammes à la place d'Allan mais l'équipe a préféré supprimer temporairement cet outil durant trois semaines et le réintroduire sous une nouvelle forme au début du mois de mai, après la coupure des vacances. Nous pensons recentrer la prise en charge lors des repas sur l'utilisation du classeur PECS, sans abandonner totalement le séquentiel, qui a permis de réduire la tension de certains moments du repas. Une donnée à prendre en compte est le changement de place d'Allan qui facilite ses déplacements pour débarrasser. Le séquentiel semble apparemment moins utile mais cela serait l'occasion de le faire évoluer et d'introduire de nouveaux pictogrammes comme « sortir » puis « attendre ».

Concernant Yoann, les séances de quarante cinq minutes sont trop longues, même en ménageant des pauses. Une demi-heure semblerait mieux correspondre aux capacités attentionnelles limitées de l'adolescent. L'organisation de l'après-midi ne permettait pas au départ une telle séance. L'absence de séances de psychomotricité serait l'occasion de passer à une séance de trente minutes.

Certains comportements observés n'ont pas été interrogés dans notre prise en charge. Nous n'avons pu proposer de piste cohérente pour la prise en charge du mérycisme d'Allan et aurions souhaité bénéficier d'un avis médical sur ce point. Il en va de même pour la stéréotypie de Yoann de frapper les couverts contre son poignet. Nous essayons de limiter au maximum ce comportement, sans insister verbalement, comme l'ensemble de l'équipe, mais cela n'a aucun effet et aucune diminution de l'intensité ou de la fréquence n'est repérable. Nos observations suggèrent que le déjeuner d'une heure est trop long pour Yoann. Lui permettre de quitter la table plus tôt serait peut-être un moyen de limiter la stéréotypie et dans une certaine mesure l'agitation qu'il manifeste souvent. Cela pourrait également être vrai pour Allan. Notre réflexion nous amène à envisager une réorganisation plus radicale de l'aménagement du réfectoire. Au lieu de placer une seule longue table au milieu de la pièce, la création d'îlots autour desquels quatre ou cinq personnes pourraient manger permettrait de regrouper les enfants et adolescents ayant besoin de sortir au bout de quarante cinq voire trente minutes, sans déranger le reste du groupe. Nous pourrions également envisager que ces mêmes sujets mangent une demi-heure avant les autres enfants, pour bénéficier d'une atmosphère calme, moins sujette à l'apparition de comportements-défis. A l'heure de la rédaction de ce mémoire, ces

idées ont été discutées avec l'équipe thérapeutique mais pas encore avec l'équipe éducative.

Ces observations posent la question centrale de l'individualisation de la prise en charge des personnes porteuses de TED. La HAS (2012) a repris les préconisations internationales en la matière. Le temps du repas apporte de nombreuses difficultés pour ces personnes (Fondelli, 2010) et il est nécessaire de leur proposer un accompagnement individualisé durant ce moment. Les temps pédagogiques et éducatifs ne doivent pas être les seuls où l'accompagnement s'effectue avec un éducateur/thérapeute pour une personne porteuse de TED.

2.5. Atelier de cuisine sensorielle

2.5.1. Observation des adolescents

Les grilles prévues pour l'observation des adolescents participant à l'atelier de « cuisine sensorielle » n'ont pas été remplies assez régulièrement pour permettre à elles seules de prendre la mesure des progrès réalisés par certains sujets. Nous ne pouvions les remplir pour tous après chaque atelier car nous n'avons pas travaillé avec chacun d'entre eux. Proposer une version raccourcie aux adultes aurait été envisageable, même si la question du temps à y consacrer aurait posé problème.

2.5.2. Recettes et supports visuels

Les photographies constituant les séquentiels des recettes devaient être les plus claires possibles. Plusieurs essais ont parfois été nécessaires avant de photographier correctement la réalisation d'une recette. Nous avons rencontré des problèmes d'éclairage, de neutralité du fond et aussi de différences entre les ingrédients employés dans la recette photographiée et ceux disponibles à l'IME. La pâte à tarte, nécessaire en début d'année dans plusieurs recettes, ne se trouvait pas à l'épicerie où nous devions nous rendre. Il s'agit là des ajustements des premiers temps de l'atelier.

Le choix des recettes a également été l'occasion de nous interroger, avec l'équipe, sur ce que nous souhaitons travailler avec les adolescents et sur la manière dont nous souhaitons le travailler. La progression s'est mise en place de façon empirique et un certain équilibre a été atteint aux alentours de mars : une véritable cohérence se dégagait des huit recettes proposées. Cependant, certaines recettes, comme la salade de tomates, sont devenues trop rapides à effectuer pour être l'objet de tout un atelier. Actuellement, l'équipe recherche une façon de faire évoluer cette

recette, peut-être en proposant la réalisation d'un coulis de tomates. Cela serait une texture nouvelle à explorer, pouvant être associée à divers ingrédients et réclamant l'emploi d'ustensiles non encore introduits au sein de l'atelier, comme le mixeur.

2.6. Méthode d'analyse

Le traitement des données a été majoritairement qualitatif. Nous n'avons pas utilisé d'outils spécifiques pour nous rendre compte de l'impact des différentes prises en charge. Nos observations et celles des éducateurs et des psychologues ont été importantes. Il aurait été néanmoins intéressant d'observer à nouveau les repas début Avril 2012, en utilisant les mêmes grilles d'observation qu'en Janvier.

Un traitement quantitatif a seulement été mené pour certaines données du questionnaire général. Les vingt neuf sujets forment une cohorte conséquente mais non représentative : les résultats ne sont donc pas généralisables. Il ne s'agit pas d'une analyse statistique passant par l'extrapolation de lois mathématiques. Si l'échantillon de population avait été plus étendu au sein d'une tranche d'âge plus restreinte, il aurait été possible de déterminer des taux de prévalence ou un caractère significatif des proportions des troubles relevés. Par ailleurs notre mémoire comporte des objectifs privilégiant une démarche clinique approfondie et ne requiert pas obligatoirement de traitement statistique de ce type.

3. Critique des résultats

Bien que les résultats du questionnaire général et les proportions de sujets présentant tel ou tel trouble ou comportement ne soient pas généralisables, ils rejoignent néanmoins les données retrouvées dans la littérature sur la prévalence des troubles d'alimentation qui peut atteindre 80% (Senez citée par Carreau et al. 2010 et Nadon et al., 2008). Cependant, le but premier du questionnaire est toujours resté de permettre le repérage de deux adolescents chez qui ces troubles sont significatifs, pour continuer ensuite sur une évaluation fonctionnelle

Nous avons associé cette démarche à un bilan de déglutition, tel que le préconise Laxer (2001) ou Le Page (1999). Nos résultats n'étant pas concluants sur ce point, nous pensons qu'il faudrait revoir le protocole que nous avons utilisé. Les compétences de l'orthophoniste lui permettent de s'interroger sur les nécessaires adaptations d'un tel bilan.

Concernant les prises en charge, à la fois individuelles et en atelier cuisine, nous retrouvons les données de la littérature : structurer l'environnement et visualiser au maximum les consignes permet à la personne porteuse d'être plus performante et d'entrer davantage dans les apprentissages et la communication (Peeters, 2008).

Les supports visuels ont par ailleurs une utilité certaine en étant intégrés à un moyen de communication augmentatif et/ou alternatif comme le soulignent Frost et al. (2002) pour le PECS. Les travaux de Noens et al. (2006 ; 2008) suggèrent que l'évaluation du niveau de compréhension des aides visuelles est obligatoire pour ne pas proposer à la personne un support qu'elle ne peut appréhender.

Enfin, l'orthophoniste peut s'intéresser aux troubles d'alimentation sous l'angle des hypothèses sensorielles (Carreau et al., 2010), Cela constitue une piste de prise en charge complémentaire de celles basées sur l'amélioration de la communication durant les repas dans un premier temps puis en dehors. Ce mémoire est, à notre connaissance, la première étude francophone visant à présenter une démarche clinique de l'évaluation à la mise en place de prises en charge, sous un angle orthophonique et holistique. D'autres études ont abordé des points particuliers, surtout au niveau de l'évaluation (Le Page, 1999 ; Rebel, 2007 ; France, 2010).

4. Importance des aspects humains

4.1. Relations avec les parents

Lors des entretiens initiaux avec les parents de Yoann et Allan, nous avons rencontré parfois des difficultés liées au fait que la famille minore les difficultés de l'adolescent en terme d'alimentation ou de communication. Ainsi, l'un des parents d'Allan trouvait que son fils faisait des demandes adaptées tandis que l'autre parent émettait les mêmes observations que celles effectuées au Relais. La richesse de ces entretiens a permis dans tous les cas de compléter les hypothèses. Nous avons senti, chez certains parents, une forte demande pour la mise en place d'aides visuelles au domicile. La question de nouveaux entretiens se pose à présent. L'IME n'ayant pas d'orthophoniste en avril 2012, il ne nous est pas possible de fixer les entretiens sans que le poste soit pourvu. En effet, nous espérons pouvoir répondre clairement aux parents si l'orthophoniste du Relais souhaite ou non poursuivre notre travail, notamment en ce qui concerne le PECS. L'étape suivante pourrait être l'introduction du moyen alternatif de communication au domicile.

4.2. Relations avec l'équipe du Relais

La réalisation du mémoire au sein de l'IME et les rencontres hebdomadaires avec les équipes ont été l'occasion de préciser le rôle de l'orthophoniste. Nous avons expliqué en quoi l'oralité alimentaire appartient à notre futur domaine de compétences. Il a aussi été nécessaire de justifier le choix de nos objectifs dans la perspective d'améliorer la communication expressive des adolescents, d'abord dans le cadre des repas, pour, à long terme, parvenir à un certain degré de généralisation.

Les prises en charge se sont effectuées en collaboration constante avec l'équipe éducative, qui a, elle-même, proposé l'utilisation du classeur PECS au déjeuner. Les discussions avec l'équipe thérapeutique ont permis le progrès de nos réflexions sur différents points et notamment sur la prise en charge de groupe lors de l'atelier « cuisine sensorielle ».

5. Intérêts pratiques

5.1. Intérêt orthophonique

5.1.1. Pistes pour l'évaluation

Notre démarche s'est appuyée tout au long des prises en charge individuelles sur l'évaluation fonctionnelle menée en amont. L'établissement d'un questionnaire détaillé, sa complétion par des personnes connaissant bien l'adolescent porteur de TED puis l'observation basée sur ce questionnaire permettent d'établir des objectifs de rééducation fonctionnels, ancrés dans la vie quotidienne du sujet. Cette démarche, utilisée ici pour évaluer et prendre en charge les troubles d'alimentation et les comportements-défis liés au repas, pourrait se révéler utile dans d'autres types de troubles. Si l'évaluation fonctionnelle dont nous nous sommes inspiré a été mise au point par une équipe de psychologues, elle pourrait être employée également dans une perspective orthophonique car elle fait une place importante aux capacités émergentes de communication de la personne pour remplacer les comportements-défis et s'adresse à tous les professionnels intervenant auprès de patients porteurs de TED. Cependant, ce propos est à nuancer car l'application rigoureuse de ce type d'évaluation nécessite une formation importante et la connaissance des théories cognitivo-comportementales. De façon plus générale, il est intéressant pour l'orthophoniste d'investiguer les troubles d'alimentation des personnes avec TED dont les origines peuvent être très nombreuses. Formuler et vérifier des hypothèses

à leur sujet se révèlent complexes mais nécessaires pour pouvoir ensuite proposer des pistes de remédiation. Le bilan de déglutition doit être adapté aux réactions souvent inattendues de la personne. Même si nous n'avons pu exploiter cet outil de façon optimale, nous pensons que sa place aux côtés de l'évaluation fonctionnelle est justifiée.

5.1.2. Pistes pour la rééducation

Au vu des résultats des prises en charge individuelles et collectives proposées qui sont également retrouvés dans la littérature, il apparaît que les aides visuelles sont à privilégier dans le travail de la communication avec une personne porteuse de TED. Cela est valable aussi bien en expression avec par exemple le PECS qu'en réception avec un séquentiel d'activité ou un emploi du temps par images. Cependant, le choix des supports doit correspondre aux capacités de compréhension de la personne. Le stade qu'elle a atteint doit être respecté et les émergences du stade suivant peuvent être travaillées. Les apprentissages à ce niveau devront être peu à peu généralisés, comme cela a été possible dans notre démarche. Privilégier le temps des repas, ce qui était notre choix initial, semble a priori très restrictif, mais cela nous a permis de cibler nos objectifs de départ. Dans un second temps, la généralisation des apprentissages peut être envisagée.

Par ailleurs, la place de l'orthophoniste dans la prise en charge des troubles d'alimentation et des comportements-défis liés au repas se situe à plusieurs niveaux : en prise en charge individuelle, lors des repas eux-mêmes et en prise en charge de groupe. La rééducation ne doit pas négliger l'exploration sensorielle.

Enfin, l'importance de l'individualisation de la prise en charge doit se réfléchir en équipe pour le temps des repas.

5.1.3. Intérêt pour les adolescents et les familles

La démarche entreprise a permis de :

- Proposer un aménagement de l'espace adapté et un support visuel offrant une certaine prévisibilité et clarté du déroulement des repas pour Allan;
- proposer à Yoann et Allan un moyen de communication alternatif ;
- proposer à quatre adolescents un atelier où l'exploration sensorielle est mise en avant, tout comme les supports visuels.

Ces différentes pistes ont produit des résultats, certes non généralisables, mais assez positifs dans l'ensemble. Augmenter la compréhension qu'ont les adolescents

de leur environnement et leur permettre d'agir sur celui-ci par leurs demandes, sont deux façon de diminuer le stress lié aux repas. En définitif, la qualité de vie des adolescents et de leur famille pourrait être améliorée par de telles actions menées à long terme.

6. Poursuites

Ce mémoire s'inscrit dans l'intérêt porté depuis quelques années aux troubles d'alimentation chez les personnes porteuses de TED. D'autres recherches intéressantes en orthophonie pourraient être envisagées.

La démarche clinique que nous avons proposée pourrait être approfondie en étudiant un type de trouble d'alimentation, par exemple l'hypersélectivité, très présente dans cette population d'après la littérature. Pour les pistes de remédiation, une collaboration plus étroite avec des psychologues formés aux méthodes comportementales se révélerait enrichissante.

L'étude d'une population moins hétérogène et plus nombreuse que celle que nous avons choisie, avec des sujets ayant un autisme et une déficience intellectuelle moins sévères, permettrait de mener d'autres types d'investigations. En effet, il serait alors possible de compter sur des capacités d'imitation et de communication sans commune mesure avec celles de la population de ce mémoire. Cela pourrait être intéressant de proposer alors, si les troubles d'alimentation le demandent, un bilan de déglutition approfondi.

Il serait envisageable de transposer la démarche proposée dans un autre contexte, avec des suivis en libéral ou en SESSAD. Nous verrions alors une autre facette de l'intervention de l'orthophoniste au domicile ou au cabinet libéral. Observer l'impact de la prise en charge orthophonique sur la qualité de vie de la personne et de son entourage serait également un axe de travail intéressant.

Enfin, certaines zones d'ombres du mémoire restent à exploiter : l'étude d'une éventuelle aggravation des troubles d'alimentation, comme cela est vrai avec les comportements-défis, avec l'augmentation de la sévérité de la déficience intellectuelle associée au trouble envahissant du développement est un exemple de poursuite de notre travail que nous envisageons.

Conclusion

La connaissance et la prise en charge des troubles d'alimentation des adolescents porteurs de TED doit tenir compte de toutes les hypothèses plausibles, vérifiées ensuite par une évaluation fonctionnelle approfondie. Ce mémoire, visant à proposer une démarche clinique propice à la suggestion de pistes de remédiation aux comportements et troubles en lien avec les repas et l'alimentation, présente plusieurs intérêts. Il s'appuie sur une évaluation fonctionnelle et sur un bilan de déglutition. Les questionnaires complétés avec l'équipe de l'IME et l'observation lors des repas en sont la clef de voûte. Ils ont débouché sur la proposition de deux prises en charge individuelles, principalement pour la mise en place du PECS et le travail des émergences du stade représentatif. L'outil de communication alternatif a été investi rapidement mais avec une réussite différente selon les adolescents. Il contribue à réguler certains comportements-défis présents lors des repas.

L'implication de l'orthophoniste dans la prise en charge des troubles d'alimentation peut aussi déboucher sur la participation à un atelier de « cuisine sensorielle ». Il s'agit alors selon la problématique du sujet, de développer l'exploration sensorielle adaptée des aliments. Pour cela, le comportement de travail doit être acquis progressivement. Dans ce mémoire, des supports visuels, sous forme de séquentiels de photographies sont venus étayer la réalisation des recettes. Ils ont été profitables à certains adolescents, les autres n'ayant pas du tout accès au stade représentatif.

Ce mémoire tend à souligner les difficultés pouvant être rencontrées dans la prise en charge orthophonique des troubles d'alimentation chez les personnes avec un TED. Bien que certains comportements et troubles n'aient pas pu faire l'objet d'une remédiation, notre étude suggère que l'orthophoniste peut prendre une place importante dans la réflexion menée en équipe sur ce type de troubles. D'autres travaux, sur une population plus étendue et plus homogène, seraient nécessaires afin d'étudier plus spécifiquement certaines difficultés (exemple : l'hypersélectivité), en collaboration peut être avec d'autres professionnels tels les psychologues ou les médecins. Il serait également possible de travailler avec une population ayant des capacités de communication et d'imitation plus importantes pour pouvoir adapter efficacement des outils orthophoniques tels le bilan de déglutition.

Dans le cadre de ce mémoire, une amélioration de la qualité de vie a pu être observée pour les deux adolescents pris en charge individuellement. La tension liée aux déplacements lors du repas, celle liée aux demandes, ont pu être diminuées. De même, certains des adolescents pris en charge lors de l'atelier « cuisine sensorielle » ont bénéficié d'une amélioration de leur qualité de vie lors des repas, notamment quant à l'acceptation d'aliments nouveaux et à la diminution des crises provoquées par ces aliments. Ces améliorations restent modestes, mais elles sont à mettre en regard du niveau de développement des adolescents ainsi que du temps et des moyens limités dont nous avons disposé.

Bibliographie

- Abadie V. (2004), Troubles de l'oralité du jeune enfant. In : Thibault C., Rééducation orthophonique : Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant, 220, 55-68.
- Ahearn W., Castine T., Nault K., Green G. (2001), An assessment of food acceptance in children with autism or pervasive developmental disorder-not otherwise specified, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (5), 505-511.
- Alberto P.A., Troutman A.C. (2006), *Applied Behavior Analysis for teachers*. Upper Saddle river, New Jersey : Pearson Prentice Hall.
- American Psychiatric Association, (2003) *DSM-IV-TR, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris, Masson.
- Asperger H. (1944), Die « Austistischen Psychopathen » im Kindesalter. *Arch Psychiatr Nervenkr*, 117, 76-136.
- Aussiloux C., Baghdadli A. (2008), Evolution du concept et actualité clinique du syndrome d'Asperger, *Revue neurologique*, 164, 406-413.
- Baron-Cohen S. (1995), *Mindblindness : an essay on autism and theory of mind*. Londres, MIT Press
- Bettelheim B. (1969), *La forteresse vide : l'autisme infantile et la naissance du Soi*. Paris, Gallimard.
- Bigard MA. (2003), *Le reflux gastro-oesophagien: conceptions actuelles*. Paris, John Libbey Eurotext.
- Bleeckx D. (2002), *Dysphagie: Evaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Bruxelles De Boeck Supérieur.
- Bogaert A-S, Kuster S, (2007). *La compréhension chez l'enfant avec autisme: de l'évaluation à la proposition de moyens alternatifs de communication*. Mémoire d'orthophonie, Université Lille 2.
- Borthwick-Duffy SA. (1994), Prevalence of destructive behaviors : a study of agressions, self-injury and property destruction. In : Thompson T., Gray DB., *Destructive behavior in developmental disabilities : diagnosis and treatment*. Thousands Oaks, Sage publications.
- Brand G. (2001), *L'olfaction: de la molécule au comportement*. Marseille, Solal
- Bruininks RH., Olson KM., Larson SA., Lakin KC. (1994), Challenging behaviors among persons with mental retardation in residential settings : implications for policy, research and practice. In :Thompson T., Gray DB., *Destructive behavior in developmental disabilities : diagnosis and treatment*. Thousands Oaks, Sage publications.
- Brin F., Courrier C., Lederlé E., Masy V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*, Isbergues, Ortho Edition.

- Buie T., (2005), Gastroesophageal Reflux in children with autism : How do children present and can one test these children ? *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 41, 505.
- Brown F (1991), Creative daily scheduling : a nonintrusive approach to challenging behaviors in community residences, *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 16, 75-84.
- Carr E.G. (1994), Emerging themes in the functional analysis of problem behavior, *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 2, 393-399.
- Carreau M., Prudhon E., Tuffreau R. (2010), Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires, *L'orthophoniste*, 304.
- Caucal D, Brunod R. (2010) Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme. Autisme France Diffusion Editions;
- Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (2002), *La classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. : La CFTMEA-R 2000*. Paris, CTNHRI.
- Cermak SA, Curtin C, Bandini LG. Food (févr 2010) Selectivity and Sensory Sensitivity in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of the American Dietetic Association.*;110(2):238–46.
- Chakrabarti S., Fombonne E. (2005), Pervasive developmental disorders in preschool children : confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1133-1141.
- Chiva M. (1992), Les aspects psychologiques des conduites alimentaires. In Dupin H. *Alimentation et nutrition humaines. Issy-les-Moulineaux*, Esf Editeur.
- Couly G. (1985), La succion, indice qualitatif de maturation néonatale. *Archives francaises de pédiatrie*, 42, 743-745.
- Couly G. (1990), Développement embryonnaire de la face. *Encyclopédie Médicale Chirurgicale*, Traité de Stomatologie-Odontologie; 22001 A20.
- Crunelle D., Crunelle J.P (2006), *Troubles d'alimentation et de déglutition*, DVD, Isbergues, Ortho Edition.
- Cuvo A., Godard A., Huckfeldt R., DeMattei R. (2010), Training children with autism spectrum disorders to be compliant with an oral assessment, *Clinical Psychology Review*, 4, 4, 681-696.
- Delorme A, Flückiger M. (2003) *Perception et réalité: une introduction à la psychologie des perceptions*. Bruxelles De Boeck Supérieur.
- DeMattei R., Cuvo A., Maurizio S. (2007), Oral assessment of children with an autism spectrum disorder, *Journal of Dental Hygiene*, 81, 1-11.

- Denni-Krichel N. (2008) Education ou rééducation du langage dans le cadre de l'autisme. In Rousseau T., *Les approches thérapeutiques en orthophonie. Tome 1 : Prise en charge orthophonique des troubles du langage oral*. Isbergues, Ortho Edition.
- Desrochers M.N., Hile M.G., Williams-Mosley T.L. (1997), Survey of functional assessment procedures used with individuals who display mental retardation and severe problem behaviors, *American Journal on Mental Retardation*, 101, 5, 535-546.
- Didden R., Duker P.C., Korzilius H. (1997), Meta-analytic Study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation, *American Journal on Mental Retardation*, 101, 4, 387-399.
- Emerson E. (2001), *Challenging behaviour, analysis and intervention in people with severe behavior problems*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Flannery K.B., Horner R.H. (1994), The relationship between predictability and problem behavior for students with severe disabilities, *Journal of Applied Behavior Analysis*, 30, 1, 105-120.
- Flannery K.B., O'Neill R.E., Horner R.H., Including predictability in functional assessment and individual program development, *Education and Treatment of Children*, 18, 499-509.
- Fombonne E. (2003), Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders : an update. *Journal of autism and developmental disorders*.
- Fombonne E. (2009) Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*.;65(6):591.
- Fondelli T. (2010) , Les problèmes d'alimentation chez des personnes atteintes d'autisme, *Bulletin électronique du CCC (Centre de Communication Concrète)*,1, 11-16.
- Fontaine O., Cottraux J., Ladouceur R. (1984), *Cliniques de thérapies comportementales*, Liège, P. Mardaga.
- Fovel JT, Lash PS, Barron Jr. DA, Roberts MS. (1989) A survey of self-restraint, self-injury, and other maladaptive behaviors in an institutionalized retarded population. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 4, 377-82.
- France B, (2007). *Particularités sensori-motrices de la sphère orale chez les enfants ayant un trouble envahissant du développement ou un retard global de développement*. mémoire d'orthophonie, Université de Montpellier I
- Frith U. (2010) *L'Enigme de l'autisme*. Paris, Odile Jacob.
- Frost L., Bondy R. (1999), *PECS*, Paris, Pyramid Educational Consultants.
- Gaudy J-F, Arreto CD, Donnadiou S. (2009). *Techniques analgésiques cranio-cervico-faciales: Odontostomatologie, Médecine esthétique*. Paris Elsevier Masson.

- Glennen S, DeCoste DC. (1997) *The handbook of augmentative and alternative communication*. Independence, Cengage Learning.
- Grewal P., Fitzgerald B. (2002), Pica with learning disability. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 95, 39-40.
- Guidetti M., Tourette C. (1993), *Echelle d'évaluation de la communication sociale précoce*, ECSP, Paris, EAP.
- Gustaffson B. (1995), The experiential meaning of eating, handicap, adaptedness, and confirmation in living with oesophageal dysphagia, 10, 68-85.
- Hackler J. (1986) Treatment of compulsive eating disorders in an autistic girl by combining behavior therapy and pharmacotherapy. Case report. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie*. 14, 3, 220.
- Haelewyck M.C., Lachapelle Y., Boisvert D. (2003), La qualité de vie. In : Tassé J.M., Morin D., *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Gaëtan Morin.
- Hanse Derboule L. (1994), La néophobie alimentaire chez l'enfant, thèse de psychologie, Paris X Nanterre.
- Haute Autorité de Santé (2010), *Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Saint Denis La Plaine: HAS.
- Haute Autorité de Santé, Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médicaux-sociaux (2012). *Autisme-Questions/réponses*. www.has-sante.fr
- Horner R.H., Vaughn B.J., Day H.M, Ard W.R.Jr. (1996), The relationship between setting events and problem behavior : expanding our understanding on behavioral support. In : Koegel L.K, Koegel R.L., Dunlap G. (Eds), *Positive behavioral support : including people with difficult behavior in the community*. Baltimore, Paul H. Brookes.
- Juhel J.C., Hérault G. (2003), *La personne autiste et le syndrome d'Asperger*. Presses Université Laval.
- Jyonouchi H., Geng L., Ruby A., Reddy C., Zimmerman-Brier B. (2005), Evaluation of an association between gastrointestinal symptoms and cytokine production against common dietary proteins in children with autism spectrum disorders, *The Journal of Pediatrics*, 146, 605-610.
- Kamina P. (2006), *Anatomie clinique. Tome 2 : tête, cou, dos*. Paris, Maloine.
- Kalyva E, Pellizzoni S, Tavano A, Iannello P, Siegal M. (2010) Contamination sensitivity in autism, Down syndrome, and typical development. *Research in Autism Spectrum Disorders*., 4(1), 43–50.
- Kanner L, (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*., 2(3), 217–250.

- Keen D. (2008), Childhood autism, feeding problems and failure to thrive in early infancy, seven case studies, *European Child and Adolescent Psychiatry*, 17(4), 209-216.
- Kinnell HG. (1985), Pica as a feature of autism, *British Journal of Psychiatry*, 147, 80-82.
- Klintwall L, Holm A, Eriksson M, Carlsson LH, Olsson MB, Hedvall Å. (2011) Sensory abnormalities in autism: A brief report. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2),795–800.
- Kodak T., Piazza C.C., Assessment and behavioral treatment of feeding and sleeping disorders in children with autism spectrum disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17, 887-905.
- Laud RB., Girolami PA., Boscoe JH., Gulotta CS. (2009), Treatment outcomes for severe feeding problems in children with autism spectrum disorder, *Behavior modification*, 33, 520-536.
- Laxer G. (2001) Autisme: les troubles du nourrissement, *Glossa*.77,42–49.
- Le Heuzey M.F. (2005), Troubles du comportement alimentaire chez l'enfant. In Bailly D., *Pédopsychiatrie de liaison: vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres*. Reuil-Malmaison, Doin Editeurs.
- Le Page N. (1999) *Etude des comportements alimentaires chez l'enfant autiste* mémoire d'orthophonie. Tours.
- Leford 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.
- Lockner DW, Crowe TK, Skipper BJ. (2008) Dietary Intake and Parents' Perception of Mealtime Behaviors in Preschool-Age Children with Autism Spectrum Disorder and in Typically Developing Children. *Journal of the American Dietetic Association*, 108, 8,1360–1363.
- Loovas O.I. (1977), *The autistic child : language development through behavior modification*, New York, Irvington.
- Luiselli JK., Medeiros J., Jasinowski C., Smith A., Cameon MJ. (1994), Behavioral medicine treatment of ruminative vomiting and associated weight loss in an adolescent with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24 (5), 619-629.
- Lukens C.T., Linscheid T.R. (2008), Development and validation of an inventory to assess mealtime behavior problems in children with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 2, 342-352.
- Marcos H. (1998) *De la communication prélinguistique au langage: formes et fonctions*. Paris Editions L'Harmattan.

- Matson JL, Belva B, Hattier MA, Matson ML. (2011) Pica in persons with developmental disabilities: Characteristics, diagnosis, and assessment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 4, 1459–64.
- Matson JL, Fodstad JC. (2009) The treatment of food selectivity and other feeding problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 2, 455–461.
- Matson JL, Shoemaker M. (2009) Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 6, 1107–1114.
- McBrien JA., Felce D. (1992), *Working with people who have severe learning difficulties and challenging behaviour: a practical handbook on the behavioural approach*. Kinderminster: British Institute of Mental Handicap.
- McLoughlin I. (1988) Pica as a cause of death in three mentally handicapped men. *The British Journal of Psychiatry*, 152,6, 842–845.
- Mesibov G.B. (1995), *Le défi du programme TEACCH*, Paris, Pro Aid Autisme.
- Mesibov G.B., Adam L.W., Klinger L.G. (1997), *Autism. Understanding the disorder*, New York Plenum Press.
- Miltenberger R.G. (1999), Understanding problem behaviors through functional assessment. In: Wiesler N.A., Hanson R.H., Sieperstein G. (Eds), *Challenging behavior of persons with mental health disorders and severe developmental disabilities*. Washington, American Association on Mental Retardation.
- Miltenberger R.G. (2004), *Behavior modifications : principles and procedures*, Belmont, Wadsworth/Thomson Learning.
- Moneret-Vautrin D-A, Morisset M, Sans O. (2008) Troubles des conduites alimentaires et allergies alimentaires. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 48, 7, 498–501.
- Morris R. (1976), *Behavior modification with children*. Cambridge, Mass: Winthrop Publications.
- Nadon G, Ehrmann Feldman D, Gisel E. (2008) Revue des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement. *Archives de Pédiatrie*, 15 8, 1332–1348.
- Noens I., Van BerBerckelaer-Onnes I.A. (2002), Communicatie bij mensen met autisme en verstandelijke beperking : Van inzicht naar interventie, *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met een Verstandelijke Handicap*, 28, 212-225.
- Noens I, Van Berckelaer-Onnes I.A. (2004) Making sense in a fragmentary world. *Autism*, 8, 2, 197–218.
- Noens I, Van Berckelaer-Onnes I.A., Verpoorten R, Van Duijn G. (2006) The ComFor: an instrument for the indication of augmentative communication in people with autism and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(9):621–32.

- Noens ILJ, van Berckelaer-Onnes I.A. (2008) The central coherence account of autism revisited: Evidence from the ComFor study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 2, 209–22.
- O'Neill R.E, Horner R.H., Albin R.W., Sprague J.R., Storey K., Newton J.S (1997), *Functionnal Assessment and programm development for problem behavior : A practical handbook*, New York, Brooks/Cole.
- Organisation mondiale de la santé (1999), *CIM-10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. 10 ème révision*. Genève, OMS.
- Ozonoff S., Pennington B., Rogers S. (1991), Executive function deficits in high-functioning autistic children: relationship to theory of mind, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1081-1106.
- Ozonoff S., South M., Provençal S. (2006), Executive functions in autism, theory and practice. In : Martos Pérez J., Gonzalez P.M., Llorente Comi M., Nieto C., *New developments in autism, the future is today*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- Parry-Jones B. (1994), Merycism or rumination disorder : A historical investigation and current assessment. *British Journal of Psychiatry*, 165, 303-314.
- Peeters T. (2008), *L'autisme: de la compréhension à l'intervention*. Paris, Dunod.
- Perske R. (1977), *Mealtimes for severely and profoundly handicapped persons : new concepts and attitudes*. Baltimore, University Park Press.
- Pickett E., Pullara O., O'Grady J., Gordon B., (2009), Speech acquisition in older nonverbal individuals with autism: A review of features, methods and prognosis. *Cognitive Behavioral Neurology*, 22, 1, 1-21.
- Pienkowski C., Tauber M., Rogé B. (2000), Statut et enquête nutritionnelle des enfants autistes, *Bulletin scientifique de l'Arapi*, 5, 27-32.
- Pritchard TC, Alloway KD. (2002) *Neurosciences médicales: les bases neuroanatomiques et neurophysiologiques*. Bruxelles De Boeck Supérieur.
- Prizant B.M., Schuler A.L (1997), Facilitating communication : theoretical foundations. In : Cohen D., Donnellan A. (eds), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, New York, Wiley.
- Puech M., Vergeau D. (2004), Dysoralité : du refus à l'envie, *Rééducation Orthophonique*, 220, 123-137.
- Qureshi H. (1994), The size of the Problem. In : Emerson E., McGill P., Mansell J. (Eds), *Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviours : Designing high Quality Services*. Londres, Champman et Hall.
- Råstam M. (2008), Eating disturbances in autism spectrum disorders with focus on adolescent and adult years. *Clinical Neuropsychiatry*, 5 (1), 31-42.

- Raja M., Azzoni A., Giammarco V. (1998), Diabetes insipidus and polydipsia in a patient with Asperger's disorder and an empty sella: A case report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(3), 235-239.
- Rebel O. (2007). *Exploration des fonctions sensori-motrices de la sphère orale chez le jeune enfant autiste*. Mémoire d'orthophonie Université Henri Poincaré-Nancy 1
- Reilly S., Skuse D., Mathisen B., Wolke D. (1995), The objective rating of oral motor functions during feeding, *Dysphagia*, 10, 177-191.
- Rey J. (1982), Besoins nutritionnels et alimentation de l'enfant. In Mozziconacci P., Saudubray J., *Pédiatrie*. Paris, Flammarion.
- Rigal N. (2000) *La naissance du goût: comment donner aux enfants le plaisir de manger*. Paris, Noésis Agnès Vienot.
- Rozin P. (1984), The acquisition of food habits and preferences. In Matarazzo J.D. And al., *Behavioral health : a handbook of health enhancement and disease prevention*, New York, J. Wiley and son.
- Sauvage D. (1988), *Autisme du nourrisson et du jeune enfant*. Issy-les-Moulineaux, Masson
- Schreck KA, Williams K. (juillet 2006) Food preferences and factors influencing food selectivity for children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*.;27, 4, 353–63.
- Schuler A.L, Prizant B.M, Wetherby A. (1997), Enhancing language and communication development : prelinguistic approaches, in Cohen D., Volkmar F. (eds), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 2nd edn, New York, Wiley.
- Schopler E., Reichler R.J., Rochen-Renner B., adaptation française de Rogé B. (1988), C.A.R.S. (Childhood Autism Rating Scale), échelle d'évaluation de l'autisme infantile, <http://www.lespremiersclasses.fr/doc/test-CARS.pdf>
- Senez C. (2002), *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille, Solal.
- Schmidt R. (1999), *Physiologie*, Paris, Bruxelles, De Boeck Université.
- Stark J., Goldsbury T. (1990), Quality of life from childhood to adulthood. In Schalock R., Bogale M.J. (Eds), *Quality of life : perspectives and issues*. Washington, DC, American Association on Mental Retardation.
- Tager-Flusberg H. (1999), A psychological approach to understanding the social and language impairments in autism, *British Journal of Developmental Psychology* 13, 45-59.
- Tapin F. (2001), *D'une gastrostomie à la gastronomie...la gastrostomie d'alimentation chez l'enfant, expérience toulousaine*. Mémoire d'orthophonie, Toulouse.
- Tardieu G. (1980), *Le dossier clinique de l'IMC*, Paris, CDI.

- Terai K., Munesue T., Hiratini M. (1999), Excessive water drinking behaviour in autism. *Brain and Development*, 21 (2), 103-106.
- Thibault C. (2007), *Orthophonie et oralité: la sphère oro-faciale de l'enfant, troubles et thérapeutiques*. Issy-les-Moulineaux, Masson.
- Tomasello M., Farrar M.J. (1986), Joint attention and early language, *Child Development*, 57, 1454-1463.
- Twachtman-Cullen D. (2000), More able children with autism spectrum disorders : sociocommunicative challenges and guidelines for enhancing abilities. In : Wetherby A.M, Prizant B.M. (eds), *Autism spectrum disorders : a transactional perspective*, Baltimore, MD, Brookes.
- Twachtman-Reilly J., Amaral S.C., Zebrowski P.P. (2008), Addressing feeding disorders in children on the autism spectrum in school-based settings: Physiological and behavioral issues. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 39, 261-272.
- Vermeil G., Dartois A.M., du Fraysseix M. (1992), Les nourrissons et les jeunes enfants. In: Dupin H. *Alimentation et nutrition humaines*. Issy-les-Moulineaux, Esf Editeur.
- Vermeulen P. (2005) *Comment pense une personne autiste ?* Paris, Dunod.
- Verpoorten R.A.W (1996), Communicatie met verstandelijk gehandicapte autisten : Een multidimensioneel communicatiemodel, *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 22, 106-20.
- Volkert V., Vaz P. (2010), Recent studies on feeding problems in children with autism, *Journal of applied behavior analysis*, 43, 1, 155-159.
- Willaye E, Magerotte G.(2008) *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis: Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles De Boeck Supérieur.
- Williams C, Prud'Homme M-H, Wright B. (2010) *Vivre Avec L'autisme: Stratégies Pour les Parents et les Professionnels*. Les Editions de la Cheneliere.
- Wing L., Gould J. (1979), Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children epidemiology and classification. *Journal of Autism développement Disorders*, 9(1), 11-29.
- Wing L., Potter D. (2002), The epidemiology of autistic spectrum disorders : is the prevalence rising ? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3), 151-161.

Pages internet consultées :

- Documents sur l'état des connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement publiés par la Haute Autorité de Santé en 2010 :

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement (consulté le 20/01/2011).

-Document du CIERA de Nantes : Autisme, comportement alimentaire et orthophonie (2004) :

<http://pontt.over-blog.org/article-3981021-6.html> (consulté le 23/09/2010).

-Consultation de la traduction française de l'article de Kanner (1943)

<http://autisme-france.fr> (consulté le 20/01/2011)

-Consultation du site de l'association Participate !: des exemples nombreux de mise en place de supports visuels, notamment lors des repas ou de la préparation des plats :

<http://www.participate-autisme.be/fr> (consulté le 21/01/2011)

Liste des annexes

Annexe n°1 : Les temps de la déglutition

Annexe n°2 : Evolution motrice et fonctionnelle pour l'alimentation, la déglutition, le langage et la motricité entre 0 et 24 mois

Annexe : n°2 : Critères diagnostiques des troubles envahissants du développement (CIM-10)

Annexe n°3 : Le PECS (Picture Exchange Communication System)

Annexe n°5 : Bilans orthophoniques d'Allan

Annexe n°6 : Questionnaire général

Annexe n°7 : Questionnaire individuel d'Allan

Annexe n°8 : Questionnaire destiné à l'infirmière

Annexe n°9 : Grille d'observation de l'atelier de cuisine sensorielles

Annexe n°10 : Evaluation de la déglutition

Annexe n°11 : Choix des renforçateurs pour Yoann

Annexe n°12 : Exemples de renforçateurs utilisés

Annexe n°13 : Phase I du PECS, séance avec Yoann

Annexe n°14 : Séquentiel de déroulement du repas

Annexe n°15 : Evolution de l'aménagement de l'espace de l'atelier de cuisine sensorielle

Annexe n°16 : Site je-ted-a-cuisiner.fr

Annexe n°17 : Lettre d'information préalable à l'équipe du Relais