

MEMOIRE

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

Elise DETAVE

qui sera présenté au jury en juin 2020

**Revue de littérature et élaboration d'un
questionnaire orthophonique pour le bilan
pédiatrique des comportements autour des repas**

MEMOIRE dirigé par
Fanny FERRAND, Orthophoniste, Lille

Lille – 2020

Remerciements

J'adresse ici mes remerciements à ma directrice de mémoire, Fanny Ferrand, pour son encadrement et l'attention qu'elle m'a accordée lors de la réalisation de ce mémoire, mais également à mes maîtres de stage qui ont su me donner, elles aussi, de précieux conseils pendant ce temps de recherches et de rédaction. Merci à l'UNADREO d'avoir diffusé en ligne mon enquête, et merci aussi aux parents et aux enfants rencontrés en stage qui ont accepté de participer à ce mémoire.

Merci à mes camarades et amis Alice, Constance, Saphia, Pauline, Hortense, Cécile, Julie et Geoffroy pour leur soutien, leur écoute, leur aide et les nombreuses heures de travail passées ensemble à la bibliothèque universitaire.

Merci également à celles qui m'ont soutenue pour mener à bien cette reconversion professionnelle : Justine, Samantha, Clémence et Carole.

Enfin, merci de tout cœur à mes parents et ma grand-mère qui ont toujours cru en moi et sans lesquels je ne serais sûrement jamais arrivée jusqu'ici.

Résumé :

Nous avons abordé l'intérêt d'un questionnaire permettant de faire l'inventaire des comportements autour de l'alimentation chez l'enfant pour le bilan orthophonique de l'oralité. Nous nous sommes notamment interrogée sur la valeur ajoutée d'un tel outil pour préciser les axes de prise en soin de ce que l'on dénomme « trouble de l'oralité alimentaire ». Selon certains critères, nous avons d'abord réalisé une revue de littérature des outils français et étrangers relatifs aux comportements alimentaires chez l'enfant. Ces outils s'avèrent être nombreux seulement dans les pays anglophones. Nous nous en sommes par la suite inspirée pour constituer un questionnaire à destination des parents d'enfants reçus en bilan d'oralité. L'outil ainsi créé concerne les enfants de 6 mois à 18 ans et comporte 64 questions réparties en 6 catégories. Il a pour objectif d'aider l'orthophoniste à orienter les axes thérapeutiques de sa prise en soin, mais il est également un outil d'accompagnement parental.

Mots-clés :

trouble de l'oralité – comportements d'alimentation – questionnaire parental – accompagnement parental

Abstract :

We approached the relevance of a child behaviors regarding feeding questionnaire during a speech therapy assessment of oral motor and feeding disorder. We specifically wondered how this tool could further orient clinical decisions regarding treatment goals for feeding and swallowing disorders in children, also referred to as Avoidant Restrictive Food Intake Disorder (ARFID) or pediatric feeding disorders. According to some selection criteria, we first conducted a literature review to analyze current child feeding behaviors assessment tools, in France and abroad. While these tools are numerous, they are primarily available in English. They inspired us to constitute a questionnaire for children's parents who are addressed for feeding disorder assessment. The created parental questionnaire targets children between the ages of 6 months and 18 years and comprises 64 questions divided into 6 categories. It aims to assist speech therapists in establishing their treatment plan, but it is also a tool for parental guidance.

Keywords :

pediatric feeding disorder – ARFID - feeding behaviors – parental questionnaire – parental guidance

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Les troubles pédiatriques en lien avec l'alimentation	2
1.1. Nosographies internationales et française.....	2
1.2. En orthophonie.....	3
2. Données sur les troubles en lien avec l'alimentation chez l'enfant.....	4
2.1. Prévalence	4
2.2. Etiologies, facteurs de risque et troubles associés	4
2.3. Manifestations.....	5
2.4. Conséquences	7
3. La prise en soin des TOA en orthophonie en France	8
3.1. Une double intervention.....	8
3.2. Le bilan des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité en orthophonie en France.....	8
3.3. L'analyse fonctionnelle du comportement	10
Problématique et hypothèses.....	12
Méthodologie.....	12
Revue de littérature sur les outils étudiant les comportements autour de l'alimentation chez l'enfant.....	13
1. Outil francophone : l'échelle d'alimentation de l'Hôpital de Montréal pour Enfants (HME)...	14
2. Outils internationaux anglophones.....	15
2.1. Au Royaume-Uni	15
2.1.1. Children's Eating Behavior Questionnaire (CEBQ)	15
2.1.2. Baby Eating Behavior Questionnaire (BEBQ).....	15
2.2. Au Canada.....	16
2.2.1. Children's Eating Behavior Inventory (CEBI).....	16
2.2.2. Behavioral Pediatric Feeding Assessment Scale (BPFAS).....	17
2.3. Aux Etats-Unis.....	18
2.3.1 Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI), Brief Assessment of Mealtime Behavior in Children (BAMBIC) et Brief Autism Mealtime Behavior (BAMB).....	18
2.3.2. Mealtime Behavior Questionnaire (MBQ).....	18
2.3.3. Screening Tool for Feeding Problems applied to children (STEP-CHILD).....	19
2.3.4. Meals in Our Household (MOH).....	20
2.3.5. Pediatric Eating Assessment Tool (Pedi-EAT).....	20
2.3.6. Sensory Eating Problems Scale (SEPS).....	22
Création du questionnaire	23
1.Objectifs et philosophie.....	24
2. Mode d'emploi.....	24
3. Précisions sur les catégories de questions.....	25
4. Les items.....	26
Résultats de l'enquête en ligne.....	26
Discussion.....	28
Conclusion et ouverture.....	32
Bibliographie	33
Liste des annexes.....	37

Introduction

Refuser de manger ou pleurer au cours des repas, finir son assiette en plus de 30 minutes ou encore ne vouloir que les mêmes aliments au moment du passage à table sont des comportements alimentaires qui peuvent avoir des répercussions sur la croissance pondérale et staturale, le développement du langage selon certaines études (Malas, Trudeau, Chagnon et McFarland, 2015 ; Malas, Trudeau, Giroux, Gauthier, Poulin et Mcfarland, 2017 ; Vannier 2008) ainsi que sur la vie sociale et familiale.

La terminologie relative à ces troubles en lien avec l'alimentation chez l'enfant et le nourrisson est variable d'une classification à l'autre. En orthophonie, en France, il est question de « trouble de l'oralité alimentaire » (TOA) et la prise en soin de ces TOA correspond à la « rééducation des anomalies des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité » (AMO 13,5 de la NGAP – version du 10 avril 2020).

Pour évaluer ces TOA, les orthophonistes français(es) réalisent un bilan des « fonctions oro-myo faciales et de l'oralité » (AM0 34 de la NGAP – version du 10 avril 2020), appellation récemment apparue dans la nomenclature (2018). Une rapide enquête menée dans le cadre de ce mémoire fait état de la diversité des outils utilisés par les cliniciens pour réaliser ce bilan.

Les manifestations et causes de ces TOA sont multiples, et intéressent notamment le comportement alimentaire de l'enfant. Pour Volkert et Piazza (2012), les comportements problématiques autour de l'alimentation sont en partie entretenus par des variables environnementales. Une analyse fonctionnelle du comportement chez l'enfant et son entourage favorise la compréhension des antécédents d'un comportement mais aussi ce qui le renforce, et permet de mettre en place des objectifs thérapeutiques ciblés et de mesurer l'efficacité d'un traitement. Ce genre d'analyse est justement réalisé chez les personnes avec autisme et leurs proches pour mettre en place des stratégies d'apprentissage des comportements adaptés et diminuer ceux qui font barrière à l'intégration sociale.

La problématique qui découle de ces réflexions est la suivante : dans quelles mesures la création d'un questionnaire à utiliser au cours d'un bilan de l'oralité et concernant les comportements autour de l'alimentation chez l'enfant, permettrait-elle aux orthophonistes françaises de préciser les axes de prise en soin concernant un TOA ?

Après une présentation des différentes nosographies actuelles, nous aborderons les TOA plus en détails en exposant leur prévalence, leurs étiologies, leurs manifestations et leurs conséquences ainsi que leur prise en soin orthophonique en France, notamment à travers le bilan qui en constitue la première étape. Toujours pour répondre à notre problématique, nous poursuivrons par une revue de littérature des outils francophones et internationaux accessibles et analysant les comportements de l'enfant autour de l'alimentation, et nous terminerons par l'élaboration d'un questionnaire parental à destination des orthophonistes et inspiré des documents recueillis dans notre étude.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Les troubles pédiatriques en lien avec l'alimentation

1.1. Nosographies internationales et française

Les dénominations des troubles pédiatriques en lien avec l'alimentation ne sont pas les mêmes d'une classification officielle à une autre. Celles de la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent-Révisée (CFTMEA-R) de Misès (2012), du Diagnostic and Statistical manual of Mental disorders (DSM-5) de 2013 ou de la Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes (CIM 10) de 2019 sont récapitulées dans le Tableau 1. Nous ne mentionnons volontairement pas la CIM 11 car, bien que présentée en mai 2019, elle n'entrera en vigueur qu'à partir de janvier 2022 selon l'OMS et, pour l'heure, aucune traduction officielle n'existe en français.

Tableau 1 : Dénominations internationales et française des troubles pédiatriques en lien avec l'alimentation.

Classification	Chapitre	Sous-chapitre	Sous-titre
CIM 10 (2019)	Troubles mentaux et du comportement	Autres troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence *	Troubles de l'alimentation du nourrisson et de l'enfant *
DSM-5 (2013)	Troubles des conduites alimentaires et de l'ingestion d'aliments / Feeding and Eating Disorders *	Restriction et ou évitement de l'ingestion d'aliments / Avoidant Restrictive Food Intake Disorder (ARFID) *	
CFTMEA-R (2012)	Troubles des conduites et du comportement	Troubles des conduites alimentaires	- Troubles des conduites alimentaires du nourrisson et de l'enfant * - Troubles alimentaires du nouveau-né

Chacun des termes avec astérisque est défini en Annexe 1.

Si l'on s'attarde sur ces définitions, on remarque que la CFTMEA et la CIM-10 parlent de « caprices » et « d'entourage adéquat », alors que nous verrons plus loin qu'il n'est pas forcément question d'humeurs et que l'entourage a effectivement un rôle important à jouer dans les comportements en lien avec l'alimentation chez l'enfant. La CIM 10 mentionne également « l'altération du fonctionnement psycho-social » tandis que le DMS-5 a l'avantage de donner plus de précisions et de critères pour évaluer les troubles pédiatriques en lien avec l'alimentation. Ces

nosographies sont généralistes et ne concernent finalement que les troubles mentaux et donc d'ordre psychiatrique, l'aspect orthophonique n'y est donc pas présent.

1.2. En orthophonie

L'ASHA (American Speech-Language-Hearing Association) et l'organisme français FNO (Fédération Nationale des Orthophonistes) ont également chacun leur façon de nommer les troubles pédiatriques de l'alimentation, comme le présente le Tableau 2.

Tableau 2 : Dénominations selon les associations d'orthophonistes américaine et française.

Organisation	ASHA	FNO (2015)
Appellation	« Feeding and swallowing disorders in children » / troubles de l'alimentation et de la déglutition chez l'enfant *	« dysoralité »*

Ici encore, chacun des termes avec astérisque est défini en Annexe 1. En étudiant ces définitions, on remarque que les terminologies employées par les associations d'orthophonistes sont davantage orientées sur les processus et les conséquences développementales des troubles pédiatriques en lien avec l'alimentation, et l'ASHA insiste davantage sur l'aspect moteur des troubles.

En France, bien que non officiellement présent dans la classification de la FNO mais présent dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (version du 10 avril 2020) disponible sur le site www.ameli.fr, le terme « oralité » est très largement employé par les professionnels, mais il n'a pas d'équivalent en anglais. Il s'agit, selon Abadie (2004), d'« une notion issue du vocabulaire psychanalytique [...] qui signifie l'ensemble des fonctions orales c'est-à-dire dévolues à la bouche ». Thibault (2017) distingue deux oralités : l'oralité alimentaire, en lien avec la succion et la déglutition, et l'oralité verbale, en lien avec le développement du langage (premier cris, babillage, premiers mots). Ces deux oralités se construisent conjointement. Dans le cadre de ce mémoire, nous nous intéressons à la dimension alimentaire de l'oralité, aussi nous mentionnerons souvent le terme « trouble de l'oralité alimentaire » ou TOA.

En Belgique, Grevesse, citée sur le blog de l'A.N.A.E (Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant) en 2019, suggère, elle, d'employer le terme de « Trouble Alimentaire Pédiatrique » (TAP). Ceci correspond à la traduction française du terme « pediatric feeding disorders » présent sur le site de l'ASHA (www.asha.org). D'ailleurs, si l'on étudie ce site plus en détails, on constate que d'autres appellations peuvent être employées pour désigner sensiblement la même chose : feeding disorders (trouble de l'alimentation / trouble alimentaire) et feeding problems (problèmes d'alimentation / problèmes alimentaires).

Nous allons désormais exposer ce que sont ces troubles autour de l'alimentation chez l'enfant de façon plus précise.

2. Données sur les troubles en lien avec l'alimentation chez l'enfant

2.1. Prévalence

D'après la revue de Chatoor et Ganiban (2003) ou encore celle de Manikam et Perman (2000), 25% à 45% des enfants tout-venants et 80% de ceux avec un retard de développement rencontrent des difficultés alimentaires au cours de leur vie. D'autres recherches citées par les mêmes auteurs indiquent que 42% des enfants en bas âge mettent rapidement un terme au repas, 35% sont dits « difficiles » pour manger et 33% présentent une sélectivité alimentaire. Enfin, les difficultés alimentaires sévères sont plus fréquentes chez les enfants avec handicap physique ou nés prématurément.

Dans leur revue de littérature, Volkert et Piazza (2012) citent d'autres études qui démontrent tout autant l'importance et la variabilité de la prévalence des troubles en lien avec l'alimentation chez l'enfant : entre 6 et 45% des nourrissons, des enfants en bas âge et des enfants d'âge préscolaire au développement normal rencontrent des difficultés transitoires pour se nourrir. Toujours d'après les études citées par Volkert et Piazza (2012), entre 26% et 90% des enfants avec handicap physique et entre 8% et 49% des enfants nés prématurément ou avec un poids de naissance faible présentent également des troubles d'ordre alimentaire.

Comme le signalent Kerzner et al. (2015), plus de 50% des mères interrogées déclarent qu'au moins 1 de leurs enfants mange peu (« eats poorly »). Cependant, ces troubles relevés peuvent être de gravité variable, allant de légère comme chez un enfant dit « difficile » (« picky eater »), à sévère comme chez un enfant avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Les difficultés dites « légères » ont tendance, d'après la revue de littérature de Sharp, Jacquess, Morton et Herzinguer (2010), à disparaître d'elles-mêmes, ou avec un peu d'aide (accompagnement parental, conseils nutritionnels), mais chez 3% à 10% des enfants, les problèmes en lien avec l'alimentation deviennent chroniques.

2.2. Etiologies, facteurs de risque et troubles associés

Le DSM-5 définit trois types de facteurs de risque de développer un ARFID : environnemental (le taux de troubles est plus élevé chez les enfants dont les mères ont elles-mêmes des troubles liés à l'alimentation), génétique et physiologique (troubles gastro-intestinaux, reflux gastro-oesophagien ou RGO, vomissement etc.), et lié au tempérament (trouble anxieux, TSA, Trouble Obsessionnel Compulsif ou TOC, Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité ou TDAH peuvent augmenter les risques de présenter un trouble type « restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments »). Les troubles associés à un ARFID sont les troubles anxieux, les TOC et les troubles neurodéveloppementaux (TSA, TDAH et déficience intellectuelle). Les ARFID sont présents à part égale chez les garçons et les filles dès la toute petite enfance et l'enfance, excepté en cas de TSA associé où les garçons sont davantage touchés.

Pour l'ASHA, les causes d'un « feeding and swallowing disorder » sont là aussi multiples : trouble du système nerveux (paralysie cérébrale, méningite), reflux gastro-œsophagien (RGO) ou autres problèmes gastriques, prématurité ou petit poids de naissance, maladie cardiaque, fente labiale ou palatine, difficultés respiratoires (asthme ou autre pathologie), autisme, faiblesse des muscles de la face et du cou, médicaments provoquant de la somnolence ou une perte d'appétit, des particularités sensorielles, des comportements problématiques.

Comme le précisent Manikam et Perman (2000), Piazza (2008) ou encore Volkert et Piazza (2012), les étiologies d'un trouble en lien avec l'alimentation chez l'enfant sont en réalité multifactorielles. Pour vulgariser ces origines diverses, en France, Bandelier (2015) propose de les schématiser comme présenté dans la Figure 1.

Figure 1 : Les origines des « troubles des fonctions alimentaires » selon E.Bandelier (2015, pp. 18-19).



2.3. Manifestations

Selon le DSM-5, les ARFID se manifestent notamment par un désintérêt pour l'ingestion de nourriture. Mais une somnolence, une angoisse ou une agitation au moment des repas sont également visibles chez les très jeunes nourrissons ; quant aux bébés et jeunes enfants, ils n'entrent pas en relation avec la personne qui les nourrit au moment des repas. Chez les enfants plus âgés ou les adolescents, ces troubles peuvent être associés à des difficultés émotionnelles plus globales, qui ne relèvent pas de l'anxiété, d'un syndrome dépressif ou d'un trouble bipolaire.

Bien que s'appuyant sur les critères diagnostiques du DSM-5, la National Eating Disorders Association (NEDA) précise d'autres symptômes en cas d'ARFID. Sur le plan psychologique et comportemental, sont relevés les signes suivants : perte importante de poids, constipation, douleurs

abdominales, problèmes gastro-intestinaux d'origine inconnue au moment des repas (douleur à l'estomac, sensation d'avoir l'estomac plein), restrictions très importantes sur le type ou la quantité de nourriture ingérée, acceptation de certaines textures alimentaires uniquement, peur de s'étouffer ou de vomir, manque d'appétit ou d'intérêt pour la nourriture, nombre limité d'aliments préférés et qui diminue avec le temps, etc. Sur le plan physique, les symptômes sont semblables parfois à ceux de l'anorexie : crampes d'estomac et autres plaintes d'ordre gastro-intestinal non spécifiques (constipation, reflux), difficultés pour se concentrer, résultats d'analyse de laboratoire anormaux (anémie, niveau bas d'hormones, de potassium, de cellules sanguines, rythme cardiaque lent), vertiges, évanouissement/syncope, sensation permanente de froid, sommeil perturbé, peau sèche, ongles secs et cassants, lanugo, cheveux secs, cassants et qui deviennent de plus en plus fins, faiblesse musculaire, mains et pieds froids et marbrés, pieds gonflés, mauvaise cicatrisation, dysfonctionnement immunitaire.

Selon l'ASHA, les signes d'un « feeding and swallowing disorder » chez l'enfant sont les suivants : raideur et recul du corps au moment de manger, pleurs ou agitation ou endormissement au moment des repas, difficultés lors de l'allaitement au sein, difficultés pour respirer en mangeant ou buvant, refus de manger ou boire, consommation de certaines textures alimentaires uniquement comme les aliments croustillants, allongement de la durée des repas, toux ou haut-le-cœur pendant les repas, bavage excessif ou reflux buccal ou nasal des liquides, modification de la voix pendant et après les repas, crachats ou vomis nombreux, retard de croissance pondérale et staturale.

Il convient ici d'aborder rapidement une notion qui peut parfois être confondue avec un TOA : la néophobie alimentaire.

La néophobie alimentaire est en effet à distinguer d'un refus alimentaire ou d'une sélectivité alimentaire. Rigal (2004) rappelle qu'il s'agit en réalité d'une peur déclenchée par la confrontation à des aliments nouveaux. Ce phénomène est universel et touche jusqu'à 77% des enfants de 2 à 10 ans, avec une période charnière entre 4 et 7 ans. La néophobie concerne principalement les légumes et les fruits, et constitue une période dite de « fermeture », qui suit celle « d'ouverture » de 0 à 2 ans (Rigal, 2010) pendant laquelle l'enfant sans TOA goûtera à divers aliments sans que cela ne lui pose problème. Elle fait partie des Troubles du Comportement Alimentaire, au même titre que l'anorexie, la boulimie ou encore la potomanie.

Ainsi, pour qu'elle soit diminuée, il convient d'exposer l'enfant à une grande variété d'aliments avant ses deux ans. Une fois cette néophobie installée, il s'agira alors de familiariser l'enfant avec le nouvel aliment en le lui présentant de façon répétée : Spill et al. (2019) estiment qu'il faut moins de huit tentatives et Anzman-Frasca, Savage, Marini, Fisher et Birch (2012) ou encore Ahern, Caton, Blundell-Birtill et Hetherington (2018) environ six essais pour que le nouveau met soit plus facilement accepté. Il ne faut cependant pas forcer l'enfant à le consommer s'il n'en a pas envie. Il est davantage question ici de faire un travail d'acceptation et une éducation sensorielle de l'enfant (préparation de repas, jeu avec l'aliment refusé, exposition répétée) que de lui présenter des arguments hédonistes (« c'est bon », « ce n'est pas bon ») ou nutritionnels (« c'est bon pour ta santé »).

2.4. Conséquences

Pour le DSM-5, les conséquences d'un ARFID touchent le développement physique (perte de poids, ralentissement de la croissance) et la vie sociale, ce qui peut de plus avoir un impact négatif conséquent sur la sphère familiale. L'ASHA donne plus de détails concernant l'impact physique et physiologique des troubles alimentaires chez l'enfant : déshydratation, fausses-routes, pneumonie ou autres infections pulmonaires, et inconfort face à ces problèmes alimentaires.

Les troubles en lien avec l'alimentation auraient également un impact sur le développement du langage oral. Toutes les études ne s'accordent cependant pas sur ce point. Allant dans ce sens, on peut citer celle de Vannier (2008), réalisée auprès de 164 enfants de 5 à 6 ans et qui a démontré que la moitié de ceux présentant un trouble de l'articulation avait également un trouble de l'alimentation en lien avec une mastication déficitaire. De même, Malas et al. (2015) et Malas et al. (2017) ont démontré le lien entre développement du langage oral et trouble de l'alimentation et de la déglutition dans deux études rétrospectives : respectivement 62% et 48% des enfants présentant un trouble du langage et dont les dossiers médicaux ont été étudiés, avaient également des antécédents de troubles en lien avec l'alimentation et la déglutition (difficultés de succion, diversification alimentaire complexe, sélectivité alimentaire, difficultés de contrôle salivaire).

Pour Thibault (2017, p. 65), les TOA peuvent engendrer une « guerre alimentaire » au sein de la famille car les repas se déroulent, en moyenne, trois fois par jour, voire plus, selon l'âge de l'enfant. Ils ne sont alors plus conviviaux, le plaisir de manger est absent pour l'enfant et cela est incompris des parents et de la famille. L'enfant peut être considéré comme capricieux (cf. définitions de la CIM 10 et de la CFTMEA-R que nous mentionnions plus haut), difficile, trop gâté... par des parents qui ignorent en quoi consiste son trouble. Ces derniers peuvent se sentir démunis face à cela, dépassés, anxieux, inquiets, jugés, et peuvent également réagir avec agressivité ou maladresse, ce qui est alors contre-productif.

Volkert et Piazza (2012) rappellent également que les difficultés d'alimentation sont source de stress ou d'anxiété pour les parents en raison des contacts fréquents avec le personnel médical et des routines d'alimentation non conventionnelles adoptées pour que l'enfant puisse se nourrir. Thullen et Bonsal (2017) démontrent d'ailleurs dans leur étude auprès de parents d'enfants avec TSA, la corrélation entre la fréquence des comportements problématiques au moment des repas chez les enfants et le stress ressenti par leurs parents (coefficient de corrélation de 0.57) et entre le nombre de ces comportements et le stress ressenti (coefficient de corrélation de 0.49).

D'autre part, Piazza et al. (2003) ont démontré que les techniques employées par les parents pour que leur enfant mange (par exemple finir le plat, attendre que l'enfant se calme, le cajoler, le distraire, négocier ou encore lui donner un aliment qu'il aime à la place de celui qu'il refuse pour qu'il ingère au moins quelque chose) sont délétères dans 67% des cas. De même, Kerzner et al. (2015) expliquent également dans leur revue que le style alimentaire des parents (réactif, contrôlant, indulgent et négligent) a un impact plus ou moins négatif sur le comportement des enfants autour de l'alimentation. Ainsi, les variables environnementales jouent un rôle dans la pérennisation des TOA.

De par leurs conséquences sur le développement du langage oral et l'accompagnement parental à mettre en place pour que l'environnement des repas et autour de l'alimentation soit

adéquat, les TOA ont toute leur place dans l'exercice orthophonique, ne serait-ce que pour une prise en charge précoce.

3. La prise en soin des TOA en orthophonie en France

3.1. Une double intervention

D'après le Bulletin Officiel n°32 du 5 septembre 2013, « l'orthophonie consiste à prévenir, à évaluer et à traiter les difficultés ou troubles [...] des fonctions oro-myo-faciales [...] et également à maintenir les fonctions de communication et de l'oralité dans les pathologies dégénératives et neuro-dégénératives ». De plus, la « rééducation des anomalies des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité » (AMO 13,5 de la Nomenclature Générale des Actes Professionnels disponible sur le site www.ameli.fr, version du 10 avril 2020) se fait, selon la FNO, selon deux modalités : directe et indirecte.

La prise en soin directe est celle qui est réalisée auprès de l'enfant « au sein d'une intervention globale sur la parole, le langage et la communication, [dans laquelle] les jeux bucco-faciaux permettront à l'enfant de prendre conscience de ses possibilités perceptivo-motrices, d'affiner ses perceptions, d'augmenter son contrôle moteur, d'acquérir les mécanismes justes de la parole et de (re)trouver le plaisir de manger et par conséquent d'échanger ».

La prise en soin indirecte se fait, elle, auprès des parents avec ce qu'on appelle « l'accompagnement parental » (ou « guidance parentale ») qui « consiste en la mise en place d'entretiens où l'empathie joue un rôle essentiel qui vise à maintenir et à favoriser les liens interpersonnels, un espace d'écoute de la souffrance des parents permettant un soutien et une réhabilitation de la démarche parentale dans un registre qui n'est plus celui du déni ou de la culpabilité face aux difficultés alimentaires de leur enfant. [...] Il faut alors renforcer les tendances positives des parents et les inciter à adopter certains comportements, les rendre créatifs, actifs. Les « exemples » sont essentiels car ils les reprendront plus ou moins consciemment avec leur enfant ».

Nous nous concentrerons ici sur la présentation du bilan orthophonique en cas de TOA suspecté, première étape de la prise en soin orthophonique.

3.2. Le bilan des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité en orthophonie en France

Le bilan des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité est un AMO 34 d'après la Nomenclature Générales des Actes Professionnels disponible sur le site www.ameli.fr (version du 10 avril 2020).

Selon Lecoufle (2018), ce bilan est constitué de trois principales étapes que nous allons détailler.

La première est l'anamnèse, avec le recueil d'informations administratives, familiales, périnatales, et concernant l'histoire médicale du patient, le développement psychomoteur (tenue

assise, marche, propreté etc.) et sensoriel (sensibilité tactile, réaction de défense tactile, réflexe nauséeux, brossage des dents etc.), et le développement alimentaire (étapes alimentaires clés comme le passage à la cuillère / la diversification vers 4-6 mois ou encore le passage aux morceaux vers 9 mois). Il s'agit de bien cerner le motif de la plainte et d'avoir un aperçu de ce qu'est une journée alimentaire type pour le patient (manifestation de la faim, douleurs, vomissements, régurgitations, fausse-route, aliments consommés, quantités, horaires, cadre, installation, durée moyenne des repas). Il est aussi question de faire un état des lieux du répertoire alimentaire du patient et de prendre en considération ce qui est consommé par la famille

La deuxième étape du bilan est l'observation, à la fois hors repas (tonus / posture, motricité globale, installation de l'enfant, examen de la sphère oro-faciale au repos, déglutition salivaire, potentiels mouvements automatiques incontrôlés, objets que l'enfant touche et / ou met en bouche, textures qu'il tolère etc.), et sur un temps de repas. Cette dernière observation est réalisée selon l'âge de l'enfant. De 0-6 mois on observera l'installation de l'enfant, sa posture, son attitude à l'approche du repas, la réponse des parents, l'environnement et la prise en bouche du biberon ou du sein. Si l'enfant a plus de 6 mois, on observera son comportement au moment du passage à table, son intérêt pour la nourriture, s'il sent la nourriture, la touche, ou manifeste du dégoût face à elle, s'il ouvre la bouche au moment de l'arrivée de la cuillère, s'il boit au verre, se nourrit seul. Ces observations sont, dans l'idéal, à réaliser au domicile du patient, mais il est possible de demander aux parents de filmer un temps de repas.

La troisième étape du bilan est l'évaluation clinique. Chez un nourrisson, l'orthophoniste observera la présence des réflexes oraux, la succion non nutritive (position en gouttière de la langue autour du doigt, trains de succion) et procédera à une évaluation de l'alimentation au sein / biberon (positionnement, enserrement des lèvres, qualité de la succion, déglutition, durée du repas, quantité prise, fatigabilité, nausées) ainsi qu'à une évaluation des compétences oro-motrices avec un hochet de dentition ou encore une brosse à dents en caoutchouc. Chez un enfant de plus de 6 mois, les réflexes oraux sont normalement inhibés, l'orthophoniste s'en assurera et essaiera de nourrir l'enfant à la cuillère s'il est passé à l'étape de la diversification. Un essai au verre (selon l'âge de l'enfant) sera aussi réalisé, les praxies bucco-linguo-faciales (EVALO BB, Hénin-Dulac, M.B.L.F. enfants) et la mastication (avec des objets type chewy-tubes mais aussi avec des aliments fondants et croustillants) seront évaluées. A cela s'ajoutent un examen intrabuccal si nécessaire, l'évaluation du schéma corporel (EVALO BB), un test des praxies articulatoires type Pataka et l'évaluation de la communication de l'enfant (EVALO BB ou Dialogoris pour le type d'attachement, les pré-requis à la communication, les interactions sociales).

S'ensuivent ensuite la pose d'un diagnostic orthophonique et le détail de la prise en soin, si celle-ci s'avère nécessaire.

Sur son site oralite-alimentaire.fr, de nouveau accessible depuis avril 2020, Levavasseur présente le bilan d'oralité qu'elle dispense lors de ses formations ou ses cours au département d'orthophonie de la faculté de médecine de Rouen. Ce bilan présente des points communs avec celui proposé par Lecoufle, et se compose des éléments principaux suivants : anamnèse, étude du profil sensoriel en lien ou non avec l'alimentation, observations des interactions parents-enfant et du comportement spontané de l'enfant, examen intrabuccal si possible, essai alimentaire (liquide/croquant/yaourt, déglutition, mastication, comportement de l'enfant et des parents) et praxies bucco-faciales (sur demande, sur imitation ou sur photo) selon l'âge de l'enfant. A cela s'ajoute l'observation de la communication verbale et non verbale.

Pour guider les orthophonistes lors du bilan, Levavasseur a créé un « questionnaire général » disponible gratuitement en ligne. Une partie de cet outil a notamment attiré notre attention :

- neuf propositions relatives au comportement de l'enfant au cours des repas sont à cocher ou non : repousse de la main, tourne la tête, pousse avec la langue, recrache, pleure, grimace, nauséux, vomit, tousse
- quatre items concernent le ressenti des parents mais aussi celui de l'enfant par rapport au repas : agréable, stressant, compliqué, conflictuel
- huit cases à cocher abordent les « stratégies environnementales » ou astuces employées par les parents ou des tiers réguliers : forcer, donner un jouet, distraire, se fâcher, chantage, changer le menu, abandonner, déléguer

La lecture du blogue de Levavasseur nous montre par ailleurs qu'en 2015, elle y a listé quatorze questions sur les comportements de l'enfant qu'elle pose également au cours du bilan : il refuse de manger, il recrache, il pleure, il est lent, il avale tout rond, il peut vomir, il peut avoir des nauséux, il ne veut pas finir son assiette, il trie, il grimace, il peut tousser pendant ou après le repas, il mange trop vite, il mâche longuement, il mâche longuement et recrache parfois. Elles permettent, selon elle, d'évaluer rapidement une éventuelle hypersensibilité intrabuccale, l'incidence de ces comportements sur la famille au quotidien, l'existence de fausses-routes, d'exigences familiales et leurs répercussions sur l'enfant, ainsi qu'une fragilité motrice de l'enfant.

Dans les deux bilans que nous venons de présenter, on remarque qu'il est principalement question d'évaluation, avec certains tests normés ou non, de l'oralité alimentaire et de l'oralité verbale. A ces épreuves conseillées peuvent s'ajouter les bilans et grilles d'évaluation réalisés par de grands noms de l'oralité en France tels le bilan d'oralité ou le bilan masticatoire de Senez (2002), ou encore l'inventaire alimentaire de Levavasseur (s.d.). Mais il semblerait qu'il ne soit pas suggéré aux orthophonistes, du moins en France, d'employer un outil d'évaluation et d'analyse précise des comportements inadaptés autour de l'alimentation chez l'enfant. Levavasseur (2015) mentionne, elle, quelques rapides questions à ce sujet, mais les données obtenues ne sont pas très détaillées et permettent davantage de faire un état des lieux succinct de ces comportements et de leurs conséquences. Or, une analyse fonctionnelle des comportements de l'enfant et de son entourage permettrait de solutionner certaines problématiques autour de l'alimentation.

3.3. L'analyse fonctionnelle du comportement

Comme nous l'avons expliqué plus haut en citant une étude de Piazza et al. (2003), les comportements parentaux influencent ceux de leur enfant lorsque celui-ci a un comportement dit « d'échappement » face à la nourriture (refus de manger, rejet de l'assiette, cris, etc.). Le fait de faire une pause pendant le repas, de finir le plat à sa place, de négocier ou encore de le distraire pour le faire manger, participe en effet au renforcement des comportements inappropriés : l'enfant obtient ce qu'il souhaite, à savoir ne pas manger ou manger moins, faire une pause, manger autre chose... Il a donc tout intérêt à reproduire son comportement.

Mueller et al. (2003) rappellent qu'une des méthodes pour traiter les comportements

problématiques de l'enfant autour des repas consiste à manipuler les événements antérieurs ou consécutifs au repas. Ceci repose sur une étude précise des comportements appelée « analyse fonctionnelle ».

L'analyse fonctionnelle du comportement permet donc de mettre en place des stratégies pour modifier les comportements problématiques autour de l'alimentation (Mueller et al. 2003) : extinction des stimuli, présentation simultanée d'un aliment aimé et d'un aliment non aimé, approche de désensibilisation sensorielle (modification du type ou de la texture de l'aliment refusé) ou encore renforcement positif face à l'acceptation de l'aliment initialement refusé voire de son ingestion. Elle est souvent employée chez les personnes avec TSA afin de leur apprendre les comportements adaptés et diminuer ceux qui ne le sont pas.

De même, des programmes de formation à destination des parents et expliquant une ou plusieurs de ces stratégies à mettre en place sont élaborés à partir de cette analyse fonctionnelle. Les résultats de l'étude de Mueller et al. (2003) montrent d'ailleurs que les changements des comportements des parents au moment des repas suite à ces formations entraînent une diminution des comportements problématiques autour de l'alimentation chez leur enfant. De plus, ce genre de programmes participe également à la baisse du stress parental, comme le démontrent les études de Johson, Foldes, DeMand et Brooks (2015) ou encore de Sharp, Burrell et Jacquess (2014) qui ont enregistré des baisses de l'Indice de Stress Parental d'Abidin (1995) allant respectivement de 89,23 à 79,57 et de 89,3 à 81 entre le début et la fin du traitement.

Ainsi, l'analyse fonctionnelle du comportement peut être considérée comme une manière d'optimiser l'intégration sociale et la vie familiale qui sont fortement impactées pour les patients atteints de TOA. Comme le rappellent Meltzoff et Marshall (2018), avant même de maîtriser le langage, les enfants apprennent par imitation sur les gens, les objets mais aussi sur eux-mêmes. Dès lors, leurs parents sont des modèles dans leur apprentissage des règles sociales, ce qui inclut les comportements en lien avec l'alimentation.

Nous l'avons vu précédemment, les TOA s'expriment de diverses façons, ont des conséquences qui peuvent être très lourdes, et, comme le soulignent Fischer et Silverman (2005), les aspects médicaux et comportementaux en cas de trouble de l'oralité peuvent être intriqués. Dès lors, une analyse précise des comportements autour de l'alimentation via un questionnaire parental et une observation directe ou indirecte (vidéo fournie par les parents par exemple) d'un repas, voire les deux, permettraient de compléter les informations obtenues auparavant au cours du bilan orthophonique, avec notamment des données sur d'autres domaines de difficultés en lien avec l'alimentation. Ainsi, l'usage d'un questionnaire explicite, synthétique et néanmoins un peu plus précis que celui proposé par Levavasseur permettrait, notamment en cas de TOA d'origine comportementale, cette analyse. De plus, il pourrait peut-être faciliter l'orientation des axes de prise en soin orthophonique concernant le patient lui-même mais également son entourage (accompagnement parental).

Problématique et hypothèses

L'exposé précédent nous dirige ainsi vers la problématique suivante : dans quelles mesures la création d'un questionnaire à utiliser au cours d'un bilan de l'oralité et concernant les comportements autour de l'alimentation chez l'enfant, permettrait-elle aux orthophonistes français(es) de préciser les axes de prise en soin concernant un TOA ?

Pour y répondre, nous soulèverons trois hypothèses que nous tâcherons de valider ou d'invalidier :

- 1) En France, l'évaluation en orthophonie des comportements autour des repas chez les enfants repose sur un processus empirique d'observations et d'entretiens avec les parents.
- 2) Il est possible de créer un questionnaire comportemental pour les orthophonistes s'inspirant de ceux qui ont été publiés et/ou sont utilisés par des cliniciens.
- 3) L'élaboration de cet outil permet de faciliter la passation du bilan orthophonique d'oralité pour les enfants tout-venants ou avec troubles du comportement associés (TSA par exemple).

Méthodologie

Pour répondre à cette problématique et valider ou invalider les trois hypothèses soulevées, nous avons suivi plusieurs étapes.

Nous avons procédé dans un premier lieu à des recherches en ligne, via des sites spécialisés (Google Scholar, Research Gate, PubMed) mais également via des groupes de professionnels francophones et internationaux (orthophonistes, logopèdes, speech therapists, analystes du comportement) présents sur les réseaux sociaux, afin de faire un état des lieux des outils existants et utilisés pour analyser les comportements des patients présentant un trouble en lien avec l'alimentation.

Nos recherches ont également été réalisées avec une rapide enquête (Annexe 2) auprès des membres de l'Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Évaluation en Orthophonie (UNADREO) et des membres du groupe Facebook « Orthophonistes et TSA ». Cette enquête a été effectuée dans le cadre des Equipes de Recherche UNADREO (ERU) 43-Troubles du Spectre de l'Autisme. En effet, les troubles du comportement en lien avec l'alimentation peuvent concerner tout type d'enfants, mais sont surtout très présents chez ceux porteurs d'un TSA.

Dans un second temps, nous avons procédé à une revue de littérature selon certains critères présentés plus tard dans ce mémoire, et consistant en une étude et une critique des outils internationaux et francophones que nous avons pu recueillir lors nos recherches.

Enfin, à partir de cette revue de littérature, nous avons créé un questionnaire synthétisant les données obtenues et que nous avons estimé être les plus pertinentes. Nous avons également réalisé quelques passations de ce questionnaire auprès de parents de patients tout-venants ou porteurs d'un TSA, tous rencontrés en stage de dernière année d'études en orthophonie, pour nous rendre compte

de sa faisabilité et de son intérêt clinique. Pour pouvoir procéder de la sorte, une rencontre avec un interlocuteur de la CNIL a été organisée en amont des passations et nous avons donné à chaque parent une lettre d'information au sujet de notre mémoire (Annexes 3 et 4).

Revue de littérature sur les outils étudiant les comportements autour de l'alimentation chez l'enfant

Pour constituer notre revue de littérature, des investigations en ligne ont été effectuées en langues anglaise et française, de septembre 2019 à février 2020, sur des moteurs de recherches scientifiques (Google Scholar, Research Gate, PubMed) à l'aide de mots-clés associés tels feeding disorders, behavioral analysis, behavioral assessment, analyse du comportement, trouble de l'oralité, pediatric feeding disorders, ou encore parental questionnaire. Nos recherches ont aussi été réalisées auprès d'associations et groupes d'orthophonistes / logopèdes / speech therapists ou de spécialistes de l'analyse du comportement (ASHA, Hôpital Sainte Justine de Montréal, pages Facebook professionnelles privées). Nous avons ainsi pu confirmer l'usage de plusieurs outils que nous avons trouvés, ou obtenir d'autres ressources dont nous avons alors cherché les articles d'origine afin de vérifier qu'elles correspondaient à nos critères de recherche.

En effet, les outils conservés pour élaborer notre revue de littérature devaient répondre aux critères suivants :

- avoir été réalisés auprès d'un panel de minimum 100 enfants âgés de minimum 4 mois (la diversification démarre entre 4 et 6 mois de vie selon les recommandations visibles sur le site www.ameli.fr)
- ne pas dater d'avant 1990
- ne pas concerner une pathologie spécifique et son lien avec un trouble de l'alimentation, exceptée dans le cas de l'autisme puisque notre mémoire s'inscrit dans le cadre d'un groupe de travail sur l'autisme (ERU-43)
- étudier les troubles du comportement de l'enfant en lien avec l'alimentation
- être disponibles, ou leur contenu devait l'être, dans le corps des articles étudiés ou en annexes pour pouvoir être analysés
- ne pas s'intéresser au rapport des parents avec leur enfant en difficultés
- ne pas être spécifiquement orientés sur le comportement des parents face à leur enfant

Pour plus de clarté, nous avons décidé de présenter notre revue de littérature selon le nombre d'outils trouvés et conservés pour notre analyse par zone géographique, et nous les avons ensuite classés selon leur date de publication. Les outils francophones sont donc exposés en premier. Les outils anglophones, plus nombreux, mis en place au Royaume-Uni puis au Canada et aux Etats-Unis seront ensuite présentés.

1. Outil francophone : l'échelle d'alimentation de l'Hôpital de Montréal pour Enfants (HME)

Outil bilingue français-anglais créé au Canada pour évaluer le degré de difficultés en lien avec l'alimentation chez les enfants, l'échelle d'alimentation - HME (ou Montreal Children's Hospital feeding scale – MCH feeding scale) est constituée de **quatorze items** cotés à l'aide d'une échelle de Likert en sept points et aux significations variables selon la question posée. Mise au point en **2011** par Ramsay, Martel, Poporino et Zygmuntowicz, elle concerne les enfants de **6 mois à 6;11 ans** et a été validée auprès de **198 enfants tout-venants et de 174 enfants inscrits dans des cliniques d'alimentation**. Parmi ces 174 enfants, 83 présentaient des pathologies gastro-entérologiques, cardio-respiratoires ou métaboliques / génétiques. Les 91 autres enfants ne présentaient pas de problèmes médicaux. L'échelle permet d'obtenir en moins de dix minutes une classification en trois groupes des difficultés en lien avec l'alimentation : sévères, modérées et légères.

Cette échelle est, selon ses auteurs, un instrument de dépistage rapide et efficace des problèmes alimentaires, et est l'unique outil bilingue français-anglais jusqu'alors. Outre sa rapidité de passation puisqu'il n'y a que quatorze questions, cette échelle a l'avantage de présenter un système de cotation simple et explicite : des « boîtes » indiquent les chiffres de l'échelle de Likert correspondant à des difficultés d'alimentation, et le calcul des totaux des cotes brutes permettant de déterminer le profil des difficultés est détaillé sur un document à part. Cependant, un seul des quatorze items (le dernier) intègre l'entourage familial. De plus, certaines des questions nous interrogent :

- comment découper un repas en 7 parties égales et répondre à la question n°4 « au cours des repas, à quel moment votre enfant commence-t-il à refuser de manger ? »
- comment classer un comportement sur une échelle de 1 à 7 pour répondre à la question n°6 « au cours des repas, votre enfant se comporte-t-il... ? » sachant que 1 correspond à « se comporte bien » et 7 correspond à « se comporte mal ou fait des crises » ?
- comment répondre de la façon la plus objective possible à « que pensez-vous de la mastication (ou la succion) de votre enfant » (question n°11) ou « que pensez-vous de la croissance de votre enfant » (question n°12) sur une échelle de 1 à 7 quand on ne connaît pas toujours les normes de croissance, ou qu'on est un parent angoissé ?

Enfin, 3 questions sur 14, soit plus de 20% des questions de l'échelle, formulent plusieurs interrogations en simultanée : « votre enfant a-t-il des haut-le-cœur, crache-t-il ou vomit-il lorsqu'il mange certaines catégories d'aliments ? » (question n°7), « devez-vous suivre votre enfant ou le distraire (par ex., jouets, télévision) pour le faire manger ? » (question n°9) et « devez-vous forcer votre enfant pour le faire manger ou boire ? » (question n°10), ce qui nous semble être un manque de précision.

Nos recherches ne nous ont malheureusement pas permis de trouver davantage d'outils francophones répertoriant les comportements problématiques autour des repas chez l'enfant. Les outils internationaux anglophones sont, eux, beaucoup plus nombreux à traiter ce sujet, surtout aux Etats-Unis.

2. Outils internationaux anglophones

2.1. Au Royaume-Uni

2.1.1. Children's Eating Behavior Questionnaire (CEBQ)

Le Children's Eating Behavior Questionnaire a été mis en place à Londres (University College) en **2001** par Wardle, Guthrie, Sanderson et Rapoport. Il répertorie **35 items**, répartis en 8 échelles évaluant le style d'alimentation de l'enfant : réactivité alimentaire, plaisir de manger, envie de boire, réactivité à la satiété, agitation en présence de nourriture, lenteur pour manger, suralimentation émotionnelle et sous-alimentation émotionnelle. Une échelle de réponse à cinq niveaux est proposée : jamais, rarement, parfois, souvent, toujours. Pour créer et valider ce questionnaire, ce sont en tout **536 familles d'enfants de 2 à 9 ans** qui ont été recrutées en écoles maternelles ou en répondant à un appel à participer à une étude sur le comportement des enfants au moment des repas. Le CEBQ est, selon ses auteurs, un outil qui facilite l'étude du lien entre style d'alimentation et développement ultérieur de l'obésité.

Bien que balayant de nombreux items classifiés en huit catégories précises, prenant en compte le rôle des émotions sur l'alimentation (contrariété, colère, fatigue, joie, anxiété...) et démontrant l'impact du genre sur le style alimentaire, de nombreuses affirmations du questionnaire peuvent sembler redondantes ou très subtiles pour des personnes non initiées qui remplissent seules le document, et les réponses données peuvent donc être biaisées :

- « s'il le pouvait, mon enfant aurait toujours une boisson » vs « s'il le pouvait, mon enfant boirait de façon continue tout au long de la journée » vs « mon enfant demande toujours après une boisson »
- « mon enfant mange lentement » vs « mon enfant a besoin de plus de 30 minutes pour finir un repas »
- « mon enfant refuse les nouveaux aliments au premier abord » vs « mon enfant décide qu'il n'aime pas la nourriture proposée, même sans la goûter »
- « s'il le pouvait, mon enfant aurait toujours de la nourriture en bouche » vs « s'il le pouvait, mon enfant mangerait tout le temps »
- « mon enfant est facilement rassasié » vs « mon enfant n'a plus faim avant d'avoir fini son repas »

Enfin, les enfants étudiés pour réaliser ce questionnaire n'avaient pas spécifiquement de TOA, du moins, il ne s'agissait pas d'un critère d'inclusion pour participer à la validation de l'outil. Dès lors, aucune distinction entre ces deux genres de population ne peut être réalisée, mais il ne s'agissait, en effet, pas de l'objectif initial du questionnaire.

2.1.2. Baby Eating Behavior Questionnaire (BEBQ)

Le CEBQ est à l'origine du BEBQ de Llewellyn, van Jaarsveld, Johnson et al. (**2011**). Il s'agit d'un questionnaire parental qui analyse **18 items** portant sur l'appétit de nourrissons de **4 à 20 mois** exclusivement nourris avec du lait, autour de 4 thématiques « estimées importantes » pour la prise

de poids : plaisir de manger, réactivité alimentaire, lenteur pour manger et réactivité à la satiété. Une échelle de réponse à cinq niveaux est proposée : jamais, rarement, parfois, souvent, toujours. Les parents (mères) ayant participé à l'étude ont été recrutés dans une base de données appelée « Gemini twin birth cohort » ou cohorte de jumeaux « Gemini », constituée de jumeaux nés en Angleterre et au Pays de Galles en 2007. L'étude n'a cependant concerné qu'un seul enfant par famille, soit **2402 enfants** en tout. Le BEBQ est, selon ses auteurs, le premier outil standardisé permettant de faire un lien entre comportement alimentaire chez le nourrisson et la susceptibilité de développer un surpoids.

Tout comme son homologue le CEBQ, le BEBQ ne concerne pas spécifiquement les enfants avec TOA, et certains items peuvent être perçus comme redondants ou subtils pour des personnes non initiées. On peut par exemple citer les suivants : « s'il le pouvait, mon bébé boirait trop de lait » vs « s'il le pouvait, mon bébé mangerait tout le temps », ou « mon bébé est repu avant de boire tout le lait que j'ai à lui donner » vs « mon bébé est facilement repu ». Cependant, il s'agit d'un outil dont la passation est rapide (quinze items). Bien que concernant les enfants de 4 à 20 mois, certaines questions sont au passé car elles concernent la période de 0 à 3 mois. Il est donc souhaitable que la mère répondant au questionnaire ait des souvenirs relativement précis de cette période si l'âge de son enfant n'en est pas trop éloigné.

2.2. Au Canada

2.2.1. Children's Eating Behavior Inventory (CEBI)

Le CEBI, créé par Archer, Rosenbaum et Streiner en **1991**, est un questionnaire parental analysant **40 items** avec une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 5 (toujours). A cette échelle s'ajoute une question fermée à réponse binaire oui / non : « cela [l'item] constitue-t-il un problème pour vous ? ». Le questionnaire permet ainsi d'obtenir deux scores : le nombre total de problèmes en lien avec l'alimentation, et le nombre total d'items perçus comme problématiques. **Cent dix mères d'enfants inscrits en cliniques pédiatriques et de santé mentale** (avec problèmes d'alimentation / eating problems ou à risque d'en développer) et **deux cent seize mères d'enfants tout-venants** ont été interrogées. Leurs enfants avaient de **2 ans à 12;11 ans**.

Ce questionnaire est souvent cité dans les articles que nous avons trouvés car il contient, entre autre, de nombreux items (40), et sa passation ne nécessiterait, d'après les auteurs, que 15 minutes. De plus, il est, dans cette revue de littérature non-exhaustive, le seul outil prenant également en compte les interactions avec les membres de la famille de l'enfant autres que ses parents. Bien qu'il couvre un large nombre d'items, ceux-ci ne sont pas rangés par catégories, ce qui pourrait aider au diagnostic ou pour la mise en place d'un projet thérapeutique. Il est également à noter que certains items font appel à des normes par rapport à l'âge de l'enfant, ce qui ne constitue par des données connues de tous les parents susceptibles de répondre à ce questionnaire :

- « mon enfant mâche la nourriture comme il l'est attendu à son âge » (item n°1)
- « mon enfant mange seul comme il l'est attendu à son âge » (item n°9)
- « mon enfant utilise les couverts comme il l'est attendu à son âge » (item n°23)

De même, certaines questions peuvent sembler redondantes, peu claires ou d'une différence trop subtile, et leurs réponses peuvent alors être biaisées : « mon enfant demande de la nourriture qu'il ne devrait pas avoir » (question n°8) ; « mon enfant prend de la nourriture entre les repas sans demander la permission » (question n°14) vs « mon enfant se prépare à manger seul alors qu'il n'y est pas autorisé » (question n°18) vs « je laisse mon enfant manger entre les repas s'il ne mange pas pendant les repas » (question n°22).

2.2.2. Behavioral Pediatric Feeding Assessment Scale (BPFAS)

Mis au point par Crist, McDonnell, Beck et al. en 1994, le BPFAS évalue **35 items**. Les 25 premiers (soit plus de 70% du questionnaire) traitent du comportement de l'enfant au cours des repas tandis que les 10 derniers évaluent le ressenti et les stratégies des parents face au comportement de leur enfant. Une échelle de Likert de 1 (jamais) à 5 (toujours) est utilisée pour noter la fréquence des comportements et, tout comme dans le CEBI, il est demandé aux parents si tel ou tel comportement constitue ou non un problème pour eux. Le BPFAS a initialement été créé pour évaluer le lien entre comportements problématiques au cours des repas, stress ressenti par les parents et apport nutritionnel auprès de 21 patients atteints de mucoviscidose et de 21 patients tout-venants, de 13 mois à 7;11 ans. Les auteurs précisent toutefois dans leur article que l'échelle créée a été testée auparavant auprès de 42 enfants issus de la même population que les 21 patients tout-venants étudiés. Des recherches additionnelles nous ont permis de conserver le BPFAS dans notre revue car il a de nouveau été validé en **2001** par Crist et Nappier-Phillips en comparant les comportements au moment des repas de deux groupes : un premier de **154 enfants avec problèmes d'alimentation (feeding problems) et problème médical (cardiorespiratoire, rénal, neurologique, métabolique...)** vs **enfants tout-venants**, un second de **95 enfants avec problèmes d'alimentation (feeding problems) et aucun problème médical vs enfants tout-venants**. Les enfants étaient âgés de **9 mois à 7 ans**, et 96 enfants tout venants ont en tout été inclus dans l'étude.

Cet outil a l'avantage d'accorder environ 29% de ses items au ressenti et actions des parents quant aux comportements problématiques de leurs enfants par rapport à l'alimentation. Il présente un grand nombre d'items permettant de balayer un large panel de comportements, positifs ou négatifs. Quelques questions visent un très rapide inventaire des textures tolérées ou non par l'enfant (« mon enfant mange des fruits », « [...] de la viande et/ou du poisson », « [...] boit du lait »), une question mentionne le rapport de l'enfant à la boisson (question n°22 : « mon enfant préférerait boire que manger ») et une autre (n°25) fait référence à une éventuelle nutrition artificielle antérieure qui pourrait avoir un impact sur l'alimentation et les comportements actuels de l'enfant. Cependant, certaines questions comportent plusieurs éléments en un seul énoncé (question n°6 « mon enfant mange de la viande et/ou du poisson » ; question n°11 « mon enfant vomit avant, pendant ou après le repas » ; question n°26 « je suis frustré et/ou anxieux quand je nourris mon enfant ») ce qui peut nuire à la précision des résultats.

2.3. Aux Etats-Unis

2.3.1 Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI), Brief Assessment of Mealtime Behavior in Children (BAMBIC) et Brief Autism Mealtime Behavior (BAMB)

Le BAMBI a été initialement créé par Lukens en 2002 puis revu par lui-même et Linscheid en 2008. Le questionnaire de **2008** cible les enfants avec TSA. Il est composé de **18 items** cotés avec une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 5 (toujours) pour mesurer la fréquence d'apparition des comportements problématiques au cours des repas. L'outil évalue 3 facteurs (gamme restreinte d'aliments, refus alimentaire et caractéristiques de l'autisme) et a été étalonné auprès de **40 enfants au développement typique et de 68 enfants avec TSA, de 3 à 11 ans**. Deux questions abordent l'agressivité de l'enfant au cours du repas, qu'elle soit globale (item n°5 : « mon enfant est agressif au moment des repas ») ou tournée vers sa propre personne (item n°6 : « mon enfant fait preuve d'auto-agressivité au moment des repas »). Bien que sa passation soit rapide et sa fiabilité attestée, l'outil ne contient que dix-huit items, ce qui peut ainsi nuire à sa précision mais permet cependant de faire un état des lieux sommaire. Enfin, il ne permet pas de distinguer les enfants présentant un problème d'alimentation (feeding problems) de ceux n'en présentant pas. Il s'agit d'ailleurs d'un des points d'amélioration soulignés par les auteurs dans la discussion de leur article.

Le BAMBIC est un questionnaire inspiré du BAMBI et réalisé par Hendy, Seiverling, Lukens et Williams (2013). Il ne conserve que **dix des dix-huit items du BAMBI** suite à des analyses psychométriques précises, et maintient la cotation à l'aide de l'échelle de Likert à cinq niveaux. Il est structuré à partir de 3 domaines (gamme restreinte d'aliments, refus alimentaire et comportements perturbateurs) et a été testé auprès de **202 enfants de 18 mois à 17;8 ans : 57 enfants typiques avec problèmes d'alimentation (feeding problems), 60 enfants avec TSA et 85 enfants avec d'autres besoins spécifiques (maladie génétique, retard mental, retard de parole)**. L'avantage du BAMBIC est qu'il permet de discriminer les participants avec troubles de l'alimentation, ce qui n'est pas le cas du BAMBI. De plus, sa passation est très rapide mais là aussi très peu précise puisque l'outil ne comporte que dix items.

Le BAMB, questionnaire élaboré par DeMand, Johnson et Foldes (2015) est lui aussi une révision du BAMBI. Il contient **quinze items** du test original, l'échelle de Likert à cinq niveaux et s'articule autour de quatre domaines : sélectivité alimentaire, comportements problématiques au cours des repas, refus alimentaire et rigidité des repas. Il s'adresse lui aussi spécifiquement aux enfants avec TSA et a été étalonné auprès de **273 enfants avec TSA de 2 à 11 ans**. Là encore, la passation du questionnaire est rapide mais le nombre d'items très limité peut impacter la qualité et la précision de l'analyse comportementale autour de l'alimentation.

2.3.2. Mealtime Behavior Questionnaire (MBQ)

Estimant que le BPFAS et le CEBI mentionnés précédemment confondent la fréquence des comportements de l'enfant au moment des repas avec les stratégies utilisées par ceux qui s'occupent de lui pour résoudre les comportements alimentaires problématiques, le MBQ a été créé par Berlin, Davies, Silverman et al. en **2010**. Cet outil analyse, entre autre, la fréquence des comportements problématiques des enfants au cours des repas au travers de quatre catégories : refus / évitement de

nourriture, manipulation des aliments, agression / détresse au moment des repas, étouffement / vomissement. Pas moins de **33 items**, évalués avec une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 5 (toujours), composent ces 4 catégories. Le MBQ a été étalonné auprès de **712 parents d'enfants tout-venants âgés de 2 à 6 ans**.

Le MBQ demande aux personnes le remplissant de se référer aux comportements de leur enfant la semaine précédente, ce qui s'avère être un point positif car les informations demandées sont relativement récentes dans l'esprit des répondants. Un autre point positif est le fait que le MBQ est jusqu'à maintenant le seul questionnaire de cette revue de littérature qui fait référence à une douleur physique ou des demandes de l'enfant : « mon enfant se plaint d'une douleur physique » (item n°18) et « mon enfant demande du réconfort ou des garanties » (item n°19). Cependant, aucun exemple n'illustre ses deux items et la personne remplissant le questionnaire peut alors s'interroger sur leur signification. La fidélité inter-juge peut également ne pas être respectée si un professionnel explique ces deux items d'une façon différente de celle d'un autre professionnel. Enfin, certains items, également peu mentionnés dans les autres questionnaires de cette revue de littérature, pourraient sans doute davantage être développés, ou bien regroupés. C'est le cas de ceux portant sur l'hétéro-agressivité ou l'auto-agressivité : « mon enfant tape les autres ou les objets » (item n°9) / « mon enfant donne des coups de pieds aux autres ou aux objets » (item n°10) / « mon enfant se mord tout seul » (item n°29) / « mon enfant mord les autres » (item n°30). Nous n'avons pas le détail des questions préalablement émises par les créateurs du MBQ et supprimées de sa version finale, mais l'hétéro-agressivité ou l'auto-agressivité peuvent se manifester d'autres façons et il serait intéressant de savoir pourquoi elles ne sont abordées que sous deux variables chacune.

2.3.3. Screening Tool for Feeding Problems applied to children (STEP-CHILD)

Mis au point en **2011** par Seiverling, Hendy et Williams, le STEP-CHILD s'inspire du STEP version adulte de Matson et Kuhn (2001) et conserve **15 des 23 items originaux**, répartis en 6 échelles : mastication, alimentation rapide, refus de nourriture, sélectivité alimentaire, vomissement et vol de nourriture. Il a été validé auprès de **142 enfants de 24 mois à 18 ans inscrits à un programme d'alimentation en milieu hospitalier, dont 43 enfants avec TSA, 51 enfants avec des besoins spécifiques autres (non précisés), et 48 enfants au développement normal mais avec problèmes d'alimentation** (feeding problems) également. Les questions sont évaluées avec une échelle de zéro (pas du tout) à deux (plus de dix fois dans le mois).

Même s'il s'agit d'un outil de « screening », comme son nom l'indique, le nombre d'items (quinze) que le STEP-CHILD comporte est peu élevé, ce qui peut impacter la précision des résultats. De même, certains items n'appellent pas à des réponses très précises : « mon enfant ne montre pas de bonnes capacités pour mâcher » ; « mon enfant repousse la nourriture ou essaie de quitter l'endroit où il est ». Enfin, le fait de demander aux parents de coter les questions sur une période d'un mois et selon une échelle à seulement trois niveaux, n'est là aussi pas garant de précision.

2.3.4. Meals in Our Household (MOH)

Le MOH a été rédigé en **2012** par Anderson, Must, Curtin et Bandini. Il s'agit d'un questionnaire adressé aux parents et qui étudie le comportement des enfants au cours des repas mais aussi celui de la famille. Cette analyse est réalisée autour de six domaines : la structure du repas en famille, les comportements problématiques de l'enfant au cours des repas, l'utilisation de la nourriture comme récompense, l'intérêt des parents pour le régime alimentaire de leur enfant, le stress ressenti par le partenaire / l'époux face aux comportements problématiques de l'enfant au cours des repas, et l'influence des préférences alimentaires de l'enfant sur l'alimentation des autres membres de la famille. Il a été testé auprès de **305 parents d'enfants de 3 à 11;9 ans dont 53 enfants avec TSA. Soixante items** sont répertoriés, et évalués à l'aide d'une échelle de Likert de quatre à six degrés dont la signification varie selon le domaine évalué. Le ressenti des parents est également évalué par plusieurs items.

Ce questionnaire permet de dresser un répertoire alimentaire très succinct au travers de sept items et il est le seul de cette revue de littérature à mentionner d'éventuelles allergies alimentaires chez l'enfant, question que l'on pourrait sûrement retrouver en anamnèse au cours d'un bilan. D'autre part, il est également le seul à accorder une importance au contexte des repas en famille (domaine n°1), à l'emploi de la nourriture comme récompense (domaine n°3), au stress du conjoint par rapport au comportement de l'enfant au cours des repas (domaine n°4) et à l'influence des préférences alimentaires de l'enfant sur l'alimentation des autres membres de la famille (domaine n°6). En effet, dans ces divers domaines, on retrouve des questions et des items sur le lieu de prise des repas, la pression temporelle, les rituels familiaux, l'utilisation de la nourriture en dehors des repas et comme calmant ou outil de négociation, ou encore les attentes des époux quant aux comportements de l'enfant lors des repas. De plus, grâce à une échelle de Likert à quatre niveaux, il permet de graduer la gêne occasionnée par un comportement pour la personne interrogée (domaine n°2 : comportements problématiques de l'enfant au cours des repas). Cela n'est pas sans rappeler le CEBI ou le BPFAS, qui, eux, cotaient ces questions simplement par un oui ou un non. Cependant, ces questions sont mélangées avec celles relatives à la fréquence d'apparition de ces comportements, et ont une cotation différente, ce qui peut sans doute gêner le parent qui remplit le MOH. Cela rajoute peut-être également du temps dans la passation du questionnaire ou dans les calculs finaux réalisés par le professionnel. Enfin, certains items amènent plutôt à des réponses relativement subjectives ou redondantes : « mon enfant ne mange pas assez » (item n°1, domaine n°4) vs « mon enfant mange trop » (item n°2, domaine n°4) ; « le comportement de mon enfant au cours des repas dérange mon partenaire » (item n°1, domaine n°5) vs « mon partenaire n'aime pas manger avec mon enfant » (item n°2, domaine n°5).

2.3.5. Pediatric Eating Assessment Tool (Pedi-EAT)

Créé en 2014 et revu en **2018** par Thoyre, Pados, Park et al., le Pedi-EAT est un questionnaire qui vise à mesurer la présence ou l'absence et la fréquence d'un ensemble de comportements « discrets » relatifs à l'alimentation. Il est composé de **78 items** répartis en 4 échelles : symptômes physiologiques (27 items), comportements problématiques au moment des repas (23 items), alimentation restrictive / sélective (15 items) et traitement oral (13 items). Réalisé suivant 4 phases, il a été testé en 2014 auprès de 66 enfants âgés de **6 mois à 7 ans**, présentant ou non des problèmes

d'alimentation (feeding problems), puis auprès de **567 enfants de la même tranche d'âge mais dont 54% avaient un trouble ou un problème d'alimentation diagnostiqué** (feeding problem or feeding concerns). Une échelle de réponses à six niveaux (allant de « jamais » à « toujours ») permet aux parents de coter les affirmations. En 2014, les parents ont été recrutés sur invitations publiées sur des listes de diffusion locales sur l'éducation des enfants, y compris les groupes de soutien gérés par les parents pour les familles avec enfant présentant des difficultés d'alimentation. Le bouche-à-oreille a également permis de recruter des participants. En 2018, les parents d'enfants avec TOA ou risque de TOA ont été recrutés dans une clinique spécialisée dans l'alimentation, sur [researchmatch.org](https://www.researchmatch.org) (site réunissant bénévoles pour des recherches et chercheurs) et dans des groupes de soutien en ligne pour les parents d'enfants avec difficultés d'alimentation. Les autres parents ont été recrutés dans des groupes de soutien, un registre d'appels à volontaires pour les recherches et à partir d'un mél envoyé aux membres de l'université dans laquelle l'étude a été menée.

L'un des principaux défauts de la version de 2014, outre la taille de son échantillon, est qu'aucun diagnostic de TOA n'était nécessaire : les parents interrogés déterminaient eux-mêmes si leur enfant avait des difficultés alimentaires ou non. Les auteurs ont donc fait en sorte d'avoir un équilibre entre enfants avec trouble et enfants sans trouble en lien avec l'alimentation. Dans la version de 2018, seuls 34% des enfants évalués présentaient un trouble de l'alimentation diagnostiqué et 20% des autres participants n'étaient pas sûrs que leurs enfants aient ce trouble. La sensibilité et la spécificité de cet outil sont encore à étudier pour l'identification d'enfants ayant ou non un TOA.

Le Pedi-EAT est le seul questionnaire de cette revue de littérature qui met l'accent sur les symptômes physiologiques exprimés par l'enfant (27 items, soit 35% du questionnaire), et les symptômes mis en évidence sont pour la plupart observables de façon objective (couleurs du visage, toux, inclinaison de la tête ou du corps, transpiration, reflux nasaux... au moment des repas). L'un des items concerne le brossage de dents (« votre enfant s'étouffe, tousse ou vomit quand il se brosse les dents »). Ceux au sujet des comportements problématiques au cours des repas représentent quant à eux 29% du questionnaire. Certains items semblent davantage relever de la troisième sous-échelle du questionnaire (alimentation restrictive/sélective) comme par exemple « votre enfant mange des aliments variés (fruits, légumes, protéines,, etc.) » ou « votre enfant préfère la nourriture croquante ». De même, certains items de cette troisième sous-échelle pourraient être situés dans l'échelle sur les comportements problématiques au cours des repas (« votre enfant est en colère avant les repas », « votre enfant sent la nourriture ou les objets », « votre enfant mange trop vite », « votre enfant recrache la nourriture »). La quatrième échelle (traitement oral) contient elle aussi des items qui ne semblent pas concerner sa thématique : « votre enfant préfère les aliments doux comme le yaourt » ou « votre enfant préfère les goûts forts » semblent plus appartenir à la troisième sous-échelle. De même, les questions comme « votre enfant déplace la nourriture dans sa bouche pour la mâcher sans aide », « votre enfant garde la nourriture en bouche quand il mange », « votre enfant garde les liquides en bouche quand il mange » ou « votre enfant garde sa langue en bouche quand il mange » font davantage partie des deuxième ou quatrième sous-échelle. Cet outil a donc l'intention de cibler un maximum d'items mais ceux-ci sont parfois positionnés dans une section qui ne semble pas adaptée. D'autre part, la présence du dernier item « votre enfant grince des dents au réveil » (quatrième échelle) peut poser question mais semble davantage concerner le stress de l'enfant (bruxisme).

Enfin, pour coter les différents items, les parents sont invités à réfléchir à ce qui est « typique pour leur enfant actuellement », il n'y a donc pas de fourchette de temps imposée, ce qui peut avoir des conséquences sur la précision des réponses.

2.3.6. Sensory Eating Problems Scale (SEPS)

Le Sensory Eating Problems Scale de Seiverling, Williams, Hendy et al. (2018) est inspirée des travaux de Winnie Dunn, auteure du célèbre « Profil Sensoriel » ou « Sensory Profile » (1999). L'échelle produite analyse **22 items** répartis en 6 échelles : aversion pour le contact alimentaire, répertoire alimentaire limité à un aliment, étouffement, sensibilité à la température, renvoi et sur-remplissage. Les réponses sont données à l'aide d'une échelle de Likert à 5 niveaux : 0 signifiant « jamais » et 4 signifiant « toujours ». L'échelle concerne spécifiquement les enfants avec TSA et a été validée dans des cliniques spécialisées dans les troubles de l'alimentation auprès de **449 enfants âgés de 24 mois minimum** et répartis en trois classes : **156 enfants avec TSA, 144 enfants nécessitant des soins spécifiques (déficience intellectuelle, retard de langage, TDA-H, spina bifida, paralysie cérébrale, lésion cérébrale traumatique ou troubles épileptiques) et 149 enfants tout-venants.**

La lecture de l'article original portant sur le SEPS ne nous indique pas l'âge maximum des enfants étudiés. Seule une moyenne d'âge est indiquée : 69,59 mois, soit environ 5;8 ans. De plus, comme son nom l'indique, l'échelle ne porte que sur des items relatifs aux TOA se traduisant par des troubles sensoriels, mais elle ne mentionne quasiment que des réactions au toucher (« mon enfant a une aversion évidente pour la nourriture qui touche ses lèvres » (item n°4), « mon enfant n'aime pas que la nourriture touche ses dents » (item n°5), « mon enfant s'étouffe quand la nourriture touche sa langue » (item n°9), « mon enfant a des difficultés à toucher la nourriture avec ses doigts » (item n°12), « mon enfant s'énervé quand de la nourriture ou un liquide touche ses lèvres » (item n°15), items dont les réponses permettent de coter l'échelle d'aversion pour le contact alimentaire. Seul un des items aborde la vue (« mon enfant s'étouffe ou vomit à la vue d'un nouvel aliment », item n°22), et ceux relatifs à l'odorat étaient inclus dans les 46 items initiaux du questionnaire, mais ont été supprimés à cause de l'effet plafond ou plancher qu'ils présentaient. Enfin, les items sont répartis équitablement entre les six échelles analysées par le questionnaire (quatre ou trois questions par échelle). Cependant, certaines formulations peuvent sembler redondantes ou subtiles :

- « mon enfant expulse (expels) la nourriture ou les liquides » (item n°10) vs « mon enfant crache (spits out) la nourriture ou les liquides » (item n°20)
- « mon enfant ne mange que de la nourriture chaude » (item n°1) vs « mon enfant ne mange que de la nourriture froide » (item n°7) vs « mon enfant ne mange que de la nourriture à température ambiante » (item n°8) vs « mon enfant est sensible à la température de la nourriture » (item n°6)

D'autres outils d'analyse du comportement au cours des repas chez l'enfant existent, mais ils ne rentraient pas dans nos critères de sélection, nous n'avons pu les conserver dans notre revue et cela malgré des recherches plus approfondies sur d'autres validations de ces outils. Les

caractéristiques principales de ceux que nous avons présentés jusqu'ici sont synthétisées dans un tableau en Annexe 5.

L'analyse de ces divers outils nous a permis de dégager les grands traits pertinents pour la création et / ou le choix des items d'un questionnaire. Le but d'un tel outil est en effet d'évaluer de façon objective les comportements d'un enfant et de son entourage autour de l'alimentation, d'obtenir des réponses univoques permettant de réaliser des lignes de base pour mesurer l'effet du traitement, mais aussi de pouvoir avoir un aperçu de ce que ressentent les parents face aux difficultés de leur enfant. Les items doivent donc répondre le plus possible aux critères suivants :

- ne proposer aucun double énoncé (... et... / ... ou ...) pour gagner en précision
- ne poser aucune question relative à des normes de développement, à une période trop éloignée dans le temps ou à une opinion sur tel ou tel comportement pour éviter les biais
- éviter les questions qui peuvent sembler redondantes pour ne pas perturber les personnes répondant au questionnaire et qui peuvent déjà être affectées par une confrontation aux problèmes de leur enfant à la lecture des autres questions
- veiller à la clarté et la précision des énoncés, avec des exemples si besoin pour guider les parents dans leurs réponses et garantir la fidélité inter-juges
- proposer un nombre suffisant de questions pour apporter de la précision à l'analyse, mais qui ne rende pas la passation du questionnaire trop longue
- répartir des questions par catégories pour faciliter l'analyse et la précision du projet thérapeutique
- proposer quelques questions en lien avec les interactions familiales et sociales pour pouvoir évaluer la qualité de vie de la famille et le stress ressenti
- mettre une échelle de Likert à 5 niveaux pour répondre aux questions de façon précise et constater une évolution par rapport à la ligne de base créée initialement

Nous nous sommes efforcée de respecter ces critères pour créer le questionnaire que nous présentons ci-après.

Création du questionnaire

Le questionnaire que nous avons mis en place est inspiré de l'ensemble des outils analysés dans notre revue de littérature. Six d'entre eux ont d'ailleurs été testés auprès d'enfants avec TSA.

Nous avons pu le tester auprès de quatre parents d'enfants de trois à six ans (dont deux avec TSA diagnostiqué) avec TOA d'origine comportementale ou se manifestant par des comportements problématiques, et rencontrés sur nos trois lieux de stages de cinquième année. Ces diverses passations nous ont permis de modifier la formulation des items et de les préciser davantage, mais aussi de parfois les changer de catégorie.

1. Objectifs et philosophie

Le but de ce questionnaire est de permettre au clinicien de réaliser facilement un état des lieux rapide et détaillé des comportements de l'enfant et de son entourage au moment des repas ou lorsque la question de l'alimentation est abordée. Il ne s'agit pas d'interpréter les comportements mais de les observer par le biais notamment de toute l'expertise qu'ont les parents de leurs enfants.

Connaître ces comportements, comprendre ce qui les maintient, avoir un aperçu de la dynamique familiale et du quotidien autour de la nourriture... doit ainsi permettre d'orienter les axes du projet thérapeutique orthophonique et de définir les objectifs précis à court, moyen et long terme, pour réduire ces comportements inappropriés autour de l'alimentation, déculpabiliser les parents, travailler sur la motivation ou encore diminuer le niveau de stress ressenti par les parents etc.

Bien que leur signification ne soit pas forcément positive, les 64 items du questionnaire sont tous formulés de façon positive afin d'éviter des confusions dans la cotation des réponses.

Les réponses doivent également permettre de mettre en place des lignes de base afin de mesurer lors d'une autre passation, l'effet du traitement mis en place après plusieurs séances.

Notre questionnaire est avant tout un outil pédagogique d'accompagnement parental à destination des orthophonistes pour la prise en soin des TOA. Dès lors, il n'est pas question ici d'employer un jargon orthophonique mais bel bien d'adapter le niveau de langue à celui des parents pour leur permettre d'adhérer au bilan mais aussi au traitement qui sera proposé par la suite.

2. Mode d'emploi

La population concernée par ce questionnaire est âgée de 6 mois (âge maximum de début de la diversification) à 18 ans (âge maximum de l'enfance selon l'article premier de la Convention internationale des droits de l'enfant), et présente un TOA d'origine comportementale ou se manifestant par des comportements problématiques. Les patients peuvent également être porteurs d'un TSA.

Le professionnel est invité à poser les questions aux parents. Leurs réponses doivent se rapporter aux deux dernières semaines, afin d'avoir des informations récentes et un aperçu de l'organisation quotidienne et des rituels et habitudes au sein de la famille.

L'outil est à compléter avec un inventaire alimentaire et un emploi du temps des repas de la dernière semaine écoulée, voire des deux dernières si les parents s'en souviennent.

L'observation directe et / ou indirecte (vidéo collectée auprès des parents et analysée par le clinicien pour compléter son bilan) d'un repas constitue un autre complément de ce questionnaire. En effet, il ne faut pas oublier que, même si les parents sont des experts du comportement et du tempérament de leur enfant, il est néanmoins possible que leurs réponses soient biaisées par l'envie

d'exagérer le problème pour obtenir l'attention du professionnel, ou par le fait que la fréquence d'un comportement soit quantifiée à la baisse ou à la hausse.

La cotation des items se fait à l'aide d'une échelle de Likert à 5 niveaux (1 : jamais ; 5 : toujours) afin de pouvoir comparer les résultats de la passation initiale (ligne de base) à ceux d'une nouvelle passation.

Il n'est pas nécessaire, pour la passation de ce questionnaire, de disposer d'une formation en analyse du comportement. L'idée est ici de permettre à l'orthophoniste qui utilise cet outil d'avoir une vision d'ensemble de comment se manifeste le trouble en lien avec l'alimentation et / ou de ce qui peut être à l'origine d'un comportement problématique, d'appréhender les conséquences qui en découlent ou ce qui le maintient.

Enfin, le questionnaire est accompagné d'un livret introductif pour guider l'orthophoniste ou lui servir d'aide-mémoire. Le livret présente donc l'objectif de l'outil et dispose également de quelques rappels sur l'évolution de la texture de l'alimentation selon l'âge de l'enfant, le style d'alimentation parental, le nombre minimum d'essais alimentaires à réaliser ou encore les étapes à suivre pour qu'un aliment soit toléré puis ingéré par un enfant.

3. Précisions sur les catégories de questions

Les catégories du questionnaire sont au nombre de 6 :

- 1) répertoire alimentaire de l'enfant
- 2) habitudes alimentaires et autour des repas chez l'enfant
- 3) comportement de l'enfant pendant les repas
- 4) comportement de l'enfant en dehors des repas
- 5) comportement de l'entourage pendant les repas
- 6) comportement de l'entourage en dehors des repas.

La première d'entre elles est volontairement limitée à un petit nombre d'items, car il s'agit de la compléter avec un inventaire alimentaire plus précis, par exemple le PAPOR de Nadon et al. (2019) en l'adaptant à l'alimentation française ou le répertoire alimentaire disponible en ligne d'Elisa Levavasseur (s.d.), outil français souvent cité dans notre enquête en ligne, ou tout autre répertoire issu de formation sur les TOA ou créé par l'orthophoniste lui-même.

Les six catégories n'ont pas toutes le même nombre de questions, car l'objectif initial était d'analyser le comportement de l'enfant. C'est la raison pour laquelle les sections sur l'entourage ne sont pas autant développées que celles portant sur l'enfant (respectivement 14 questions vs 50, soit un peu plus de 78% des questions concernent le patient).

4. Les items

Le questionnaire est composé de 64 items principalement issus des questionnaires déjà existants. D'autres proviennent de notre expérience clinique, d'échanges avec des orthophonistes expérimentées (maîtres de stage de cinquième année d'études en orthophonie notamment) et avec les parents qui ont testé l'outil.

Les doubles énoncés dans un même item ont été évités, et des exemples sont parfois donnés pour guider les parents lorsqu'il est possible qu'ils ne comprennent pas la signification de la phrase. Nous avons essayé d'employer des formulations claires et simples, et d'écarter ce qui pourrait sembler redondant. Aucune d'entre elles ne fait appel à des normes de développement et nous avons évité le plus possible celles appelant à des réponses subjectives. Enfin, il est demandé aux parents de répondre au questionnaire en se référant aux deux dernières semaines écoulées.

Enfin, certaines questions ne sont par exemple pas adaptées pour un bébé de 6 mois ou pour un enfant qui ne maîtrise pas encore le langage oral (exemples : question n°2 : « votre enfant peut manger de la nourriture qui contient des morceaux », question n°17 : « votre enfant aide à dresser la table », question n°18 : « votre enfant aide à nettoyer la table », question n°31 : « votre enfant négocie pour ne pas manger », question n°32 : « votre enfant parle beaucoup pour ne pas manger »). L'orthophoniste, fort de son expérience clinique, est alors amené à adapter la passation du questionnaire à son patient.

Le questionnaire et son livret sont disponibles en Annexe 6.

Résultats de l'enquête en ligne

L'enquête réalisée auprès des 150 membres de l'UNADREO et des 1716 membres du groupe Facebook intitulé « Orthophonistes et TSA » a été mise en ligne du 28 octobre 2019 au 28 janvier 2020. Seules 30 personnes ont répondu aux 4 questions posées (Annexe n°2), ce qui correspond à un taux de participation de 1,6%. Cela nous a néanmoins permis d'obtenir plusieurs informations que nous allons exposer ici.

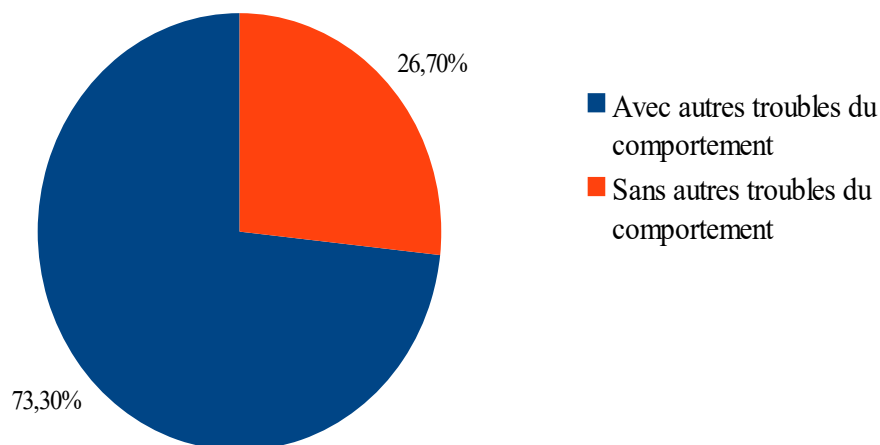
Les outils (grilles, questionnaires, autres) utilisés lors d'un bilan initial autour de l'alimentation chez l'enfant sont variés et nombreux :

- vidéos de repas / collation faite par les parents et analyse avec une grille d'observation
- essais de mastication et / ou de textures alimentaires ou non alimentaires
- usage du questionnaire de Dunn sur les troubles sensoriels (cité trois fois parmi les réponses obtenues), de l'inventaire alimentaire de Nadon (cité deux fois)
- usage des outils mis à disposition lors de formations : TalkTools, Fanny Guillon et Anne Demeillers, Justine Veyssière, Catherine Senez ou encore Elisa Levavasseur (mentionnée quatre fois)

- usage de grilles ou de trames d'anamnèse construites personnellement (cité deux fois) ; traduction d'outil (le CEBI est ici cité)

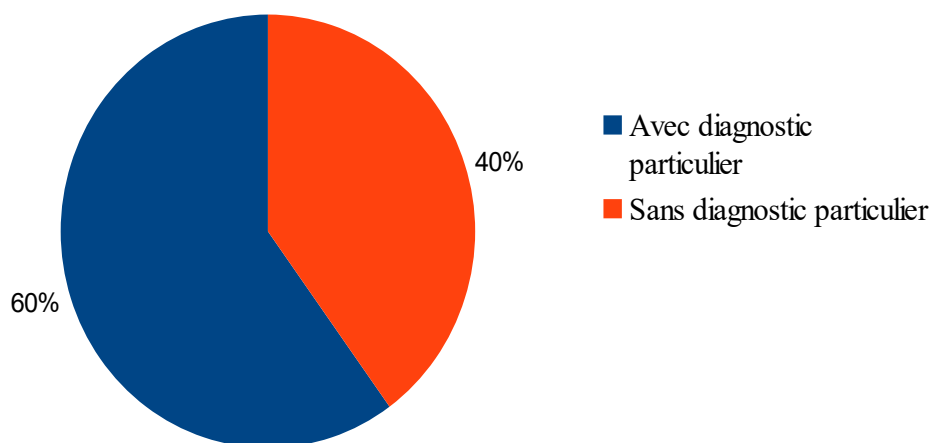
Les participants sont 73,3% (22 réponses) à indiquer que les patients reçus pour un bilan d'oralité présentent également d'autres problèmes de comportement (Figure 1).

Figure 1 : proportion des patients reçus en bilan d'oralité initial et présentant d'autres troubles du comportement.



Plus de la moitié des participants (60%, 18 réponses) répondent « oui » quand on leur demande si les patients qu'ils reçoivent pour un bilan d'oralité initial présentent un diagnostic particulier (Figure 2).

Figure 2 : proportion des patients reçus en bilan d'oralité initial et présentant un diagnostic particulier.



Les précisions apportées indiquent que les patients concernés présentent la plupart du temps :

- un TSA
- un retard de langage oral ou un trouble sévère du langage oral
- un polyhandicap
- une trisomie 21 ou des syndromes génétiques autres (non précisés)
- une paralysie cérébrale
- une lésion neurologique acquise
- une déficience intellectuelle
- un handicap moteur
- un retard global de développement
- des pathologies de type cardiopathie, insuffisance rénale ou atrésie de l'œsophage

L'autisme est la pathologie la plus souvent citée (14 fois parmi les 18 réponses, soit un taux de présence 77,7 % dans les réponses), vient ensuite la trisomie 21 (citée 3 fois, soit une présence de 16,6% dans les réponses).

Il est également précisé deux fois que les patients peuvent être d'anciens prématurés.

Enfin, 73,3% des participants (22 réponses) déclarent que non, ils n'utilisent pas d'outils ou de références normés pour réaliser leurs bilans d'oralité.

Les personnes ayant répondu « oui » indiquent employer des outils tels :

- le Profil Sensoriel de Dunn (cité 2 fois)
- le score de succion d'Andres-Roos
- le CEBI ou l'HME (cf revue de littérature)
- l'International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI).

L'Inventaire alimentaire de l'oralité alimentaire verbale d'Elisa Levavasseur, cité 3 fois, ou le bilan de Catherine Senez sont également mentionnés, mais il ne s'agit en réalité pas d'outils normés. L'outil d'Andres-Roos cité plus haut est quant à lui une traduction française du « Non-nutritive sucking scoring system for preterm newborns » de Neiva, Leone et Leone (2008).

Discussion

Les objectifs de ce mémoire étaient au nombre de trois : réaliser une revue de littérature sur les outils pédiatriques francophones et internationaux relatifs à l'évaluation des comportements autour des repas chez l'enfant, créer un questionnaire orthophonique suite à l'analyse des outils mentionnés dans la revue de littérature, et confronter l'outil ainsi créé à la pratique clinique orthophonique.

Comme dit précédemment, afin d'obtenir une vue d'ensemble des outils utilisés pour l'analyse du comportement des enfants autour de l'alimentation, nous avons réalisé des recherches en ligne mais également interrogé des professionnels francophones et étrangers grâce aux réseaux sociaux.

Les réponses obtenues n'ont pas été nombreuses, peu de matériel a été cité et il était parfois vraiment trop spécifique pour que nous puissions l'exploiter.

Pour compléter cette recherche et avoir davantage d'informations sur la situation orthophonique en France, nous avons réalisé une enquête en ligne de quatre questions courtes qui a été diffusée auprès des 150 membres de l'UNADREO (diffusion via un mél envoyé par l'association) et auprès de 1716 membres de la page professionnelle Facebook intitulée « Orthophonistes et TSA ». Malgré sa large diffusion, notre enquête n'a reçu que peu de réponses. Ses résultats sont donc difficilement généralisables, notamment en ce qui concerne les données à caractère quantitatif. Nous avons essayé de diffuser l'enquête auprès d'autres organisations officielles, mais notre demande a été refusée ou n'a pas obtenu de réponse.

Via cette enquête, nous voulions interroger les orthophonistes exerçant en France. Or, sa diffusion sur les réseaux sociaux a créé un biais en ouvrant la possibilité à des orthophonistes francophones mais non français de répondre à nos questions. Celles-ci étant anonymes et non géolocalisées, nous ne pouvons dès lors pas savoir quelle proportion représentent les orthophonistes étrangers ayant répondu. Cependant, notre enquête a d'abord été diffusée auprès des membres de l'UNADREO, nous pouvons donc savoir que 15 des 30 répondants sont français grâce aux dates des réponses.

Enfin, une des questions concernait l'usage d'outils au cours du bilan d'oralité. Plusieurs noms de formations ont été cités en réponse (TalkTools, Catherine Senez, Justine Veyssière ou encore Fanny Guillon), mais nous n'avons pu analyser les outils suggérés car nous n'y avons légalement pas accès sans suivre la formation.

Le premier objectif de ce mémoire consistait en la réalisation d'une revue de littérature, selon certains critères décrits précédemment, pour faire un état des lieux et une étude des outils disponibles portant sur l'analyse du comportement autour de l'alimentation chez l'enfant. En totalité, celle que nous avons mise au point comprend aujourd'hui l'analyse de treize outils, mais pour entreprendre cette revue, beaucoup plus de travaux ont été étudiés. En effet, un peu plus de 35 outils ont été répertoriés, mais certains ne correspondaient pas aux critères d'inclusion que nous avons choisis, notamment en terme d'échantillon de population sur lequel l'outil avait été testé, de pathologie spécifique hors autisme ou encore d'année de publication. Nous avons néanmoins réalisé des recherches plus approfondies pour essayer de trouver d'autres articles sur ces outils afin de pouvoir les inclure dans notre revue, comme ce fut par exemple le cas du BPFAS. D'autres questionnaires auraient pu faire partie de notre revue, mais ils étaient introuvables en ligne (les auteurs contactés n'ayant pas répondu à notre requête) ou en bibliothèque, leur accès était payant ou bien refusé tant que l'outil n'était pas officiellement publié.

Nous n'avons répertorié qu'un seul questionnaire francophone à ce jour. Sans doute qu'en contactant les établissements de santé français, nous aurions pu obtenir d'autres outils. Le choix a été fait de ne pas agir de la sorte par manque de temps (en 2016, 2987 établissements de santé étaient répertoriés en France métropolitaine et dans les DOM d'après le site du Ministère des Solidarités et de la Santé) et parce que le pourcentage d'orthophonistes travaillant en structure hospitalière en France et dans les DROM (Départements et Régions d'Outre Mer) est de l'ordre de 7,32% en 2019 (1876 salariés des hôpitaux) d'après la FNO. Cependant, cela aurait sans doute permis de récolter des informations complémentaires à nos recherches et pourrait donc faire l'objet d'un prochain mémoire.

Le second objectif concernait la création d'un questionnaire suite à cette revue de littérature. Nous avons décidé que son âge minimum d'application serait de six mois, ce qui correspond à la fourchette haute de l'âge d'entrée dans la diversification. Cette étape-clé de l'alimentation amène en effet de nouvelles textures dans l'alimentation, et nous voulions alors que l'analyse du comportement de l'enfant puisse être effectuée après plusieurs semaines d'introduction de textures variées. Ainsi, parce que l'âge maximum recommandé pour notre questionnaire est de 18 ans, certains items de notre questionnaire ne sont pas adaptés à un enfant de 6 mois. Cependant, l'orthophoniste a, de par sa formation et son expérience clinique, un bagage de connaissances sur le développement de l'enfant qui lui permet de cibler les questions appropriées à poser aux parents. De plus, le livret explicatif qui accompagne notre outil peut lui servir d'aide-mémoire mais également de support pour échanger avec les parents.

Nous avons pu vérifier sur les trois lieux de stage que la passation de notre questionnaire nécessite une vingtaine de minutes pour être rempli en une seule fois, lors d'une séance de bilan initial ou de renouvellement. Sa cotation se fait avec une échelle de Likert à 5 niveaux, et la proposition « je ne sais pas / plus » n'en fait pas partie. Cependant, bien que ce type d'échelle permette de réaliser des calculs simples comme la moyenne des réponses données selon une catégorie ou le pourcentage de tels ou tels niveaux dans une catégorie, il est impossible d'effectuer ce genre de calculs dans notre questionnaire en l'état. En effet, il faudrait pour cela attribuer un chiffre à chacun des cinq niveaux de l'échelle selon la signification de la question posée. Par exemple, le fait qu'un enfant aide « toujours » (niveau 5 de l'échelle) à mettre la table est un item à connotation positive, ce qui n'est pas le cas pour celui concernant un enfant qui a « toujours » (niveau 5 de l'échelle) besoin de plus de 30 minutes pour finir son repas. Dès lors, attribuer par exemple 1 point au niveau 5 du premier item et 5 points au niveau 5 du deuxième item serait plus pertinent. Cependant, pour que la passation de ce questionnaire ne soit pas trop chronophage et source de confusions et d'erreurs pour les orthophonistes qui s'en serviraient, nous avons choisi de ne pas procéder de la sorte et donc de ne pas inciter à faire de calculs.

Enfin, cette échelle ne permet pas de situer réellement une limite à ne pas dépasser pour un comportement donné. Il s'agirait peut-être alors pour cela de demander aux parents si oui ou non, ils considèrent tel ou tel comportement comme vraiment problématique, comme cela est fait dans le CEBI et le BPFAS que nous avons présentés, ou de quantifier le niveau d'embarras occasionné par ce comportement à l'aide d'une échelle de Likert, comme cela est proposé dans le MOH exposé plus haut. Nous avons fait le choix de ne pas procéder de la sorte pour éviter toute réponse purement binaire, ou pour éviter de compliquer la passation qui serait, en outre, plus longue. Cependant, nous avons inséré deux cases permettant de noter la plainte initiale des parents, puis, une fois le questionnaire rempli, de prendre connaissance de ce qui leur semble être à prendre en soin de façon prioritaire.

Le dernier objectif de ce mémoire était de confronter cet outil à la pratique clinique orthophonique. Quatre passations ont été réalisées au cours des stages, et plusieurs versions du questionnaire ont ainsi été élaborées, avant mais aussi après ces passations. Certains des parents testés remarquaient d'ailleurs, à mesure que les questions leur étaient posées, que le comportement de leur enfant avait évolué depuis le début de la prise en soin orthophonique. Dans l'ensemble, notre questionnaire leur a semblé complet.

A ce jour, les données relatives à ces passations ne sont que d'ordre qualitatif. Il aurait été intéressant de pouvoir utiliser ce questionnaire en tout début de prise en soin, puis de s'en servir de

nouveau au cours d'un bilan de renouvellement pour constater l'évolution des comportements de l'enfant à l'aide des scores obtenus avec l'échelle de Likert proposée. Réaliser plus de passations pourrait également permettre de vérifier les variables psychométriques de l'outil : validités et fidélités. Cela n'a pu être fait dans le temps imparti pour réaliser ce mémoire et pourrait faire l'objet d'un autre travail de recherches de ce type.

Il s'agit désormais de vérifier si oui ou non, nous avons pu répondre aux hypothèses soulevées en début de mémoire. Celles-ci étaient :

- 1) En France, l'évaluation en orthophonie des comportements autour des repas chez les enfants repose sur un processus empirique d'observations et d'entretiens avec les parents
- 2) Il est possible de créer un questionnaire comportemental pour les orthophonistes s'inspirant de ceux qui ont été publiés et/ou sont utilisés par des cliniciens
- 3) L'élaboration de cet outil permet de faciliter la passation du bilan orthophonique d'oralité pour les enfants tout-venants ou avec troubles du comportement associés (TSA par exemple)

Notre revue de littérature, les réponses qualitatives de notre enquête via l'UNADREO et les réseaux sociaux nous permettent de dire qu'il n'existe pas, en France, d'outils orthophoniques normés permettant d'évaluer les comportements autour des repas chez les enfants. Le bilan repose donc sur des observations et un entretien avec les parents. La première hypothèse est donc validée.

La seconde hypothèse est également validée grâce à la création de notre questionnaire à partir de l'analyse de treize outils déjà existants et pour la majorité anglophones (Etats-Unis), que nous avons inclus dans notre revue de littérature selon certains critères.

Enfin, la dernière hypothèse ne peut pour le moment être validée car nous n'avons pas réalisé assez de passations auprès de parents et d'orthophonistes pour attester de la facilité apportée par notre outil au bilan orthophonique de l'oralité.

La problématique initiale que nous avons formulée était : « dans quelles mesures la création d'un questionnaire à utiliser au cours d'un bilan de l'oralité et concernant les comportements autour de l'alimentation chez l'enfant permettrait-elle aux orthophonistes français(es) de préciser les axes de prise en soin concernant un TOA ? ». A l'heure actuelle, il nous est impossible d'y répondre car nous manquons de données objectives et vérifiables à disposition quant à la valeur ajoutée de l'outil que nous avons créé. Cependant, malgré notre faible échantillon, notre questionnaire a l'intérêt de mettre les parents au coeur du processus : ils sont à la fois ceux qui observent et ceux qui peuvent intervenir pour modifier leurs comportements et ceux de leur enfant. De plus, il permet d'organiser les grands axes de travail à travers ses six catégories, et il permet également une analyse objective de la situation, puisque les comportements cités sont objectivables grâce à nos observations mais surtout grâce à celles des parents. Enfin, il rend possible la création de lignes de base afin de cibler les variables à utiliser pour modifier les comportements de l'enfant et de son entourage.

Conclusion et ouverture

Dans ce présent mémoire, nous avons réalisé une revue de littérature sur les outils qui évaluent les comportements inappropriés autour de l'alimentation chez les enfants. Treize outils ont correspondu à nos critères d'inclusion et ont pu être analysés. Ils sont en majorité d'origine nord-américaine. Nos recherches n'ont en effet pas abouti à la découverte d'outils français précis et scientifiquement validés pouvant être utilisés lors d'un bilan orthophonique de l'oralité.

Suite à cette étude de la littérature, un questionnaire de 64 items répartis en six catégories a été élaboré. Il a été testé auprès de 4 patients de 3 à 6 ans avec TOA d'origine ou à composante comportementale, et avec ou sans TSA.

Ce questionnaire a été mis au point dans le but de faciliter la prise en soin orthophonique, à savoir guider le professionnel dans le choix de ses axes thérapeutiques (désensibilisation, baisse des comportements problématiques, guidance parentale...) via une analyse détaillée des comportements de l'enfant et de son entourage autour de l'alimentation. Il ne demande pas de formation spécifique en analyse du comportement et peut-être passé en une seule fois au cours d'un bilan initial ou de renouvellement. Il peut donc être utile pour l'accompagnement parental à mettre en place lors d'un suivi en oralité, pour participer à la restauration du lien parent-enfant souvent détérioré en cas de TOA, pour diminuer la culpabilité des parents face au trouble de leur enfant et aux éventuelles critiques reçues par l'entourage, mais il peut aussi servir pour planifier des séances avec ateliers visant à réduire tel ou tel comportement problématique.

Ce questionnaire est inspiré de plusieurs outils testés et validés auprès d'enfants avec TSA. Plusieurs de ces items s'appliquent donc à ce type de patients, très souvent confrontés à des difficultés ou des troubles en lien avec l'alimentation. Il rentre donc le cadre de l'ERU 43-Trouble du Spectre de l'Autisme, groupe de travail de l'UNADREO sur les troubles de l'oralité et l'autisme.

Une étude auprès d'orthophonistes qui exercent en libéral ou en service pédiatrique, « spécialisé(e)s » en trouble de l'oralité et qui utilisent notre questionnaire pourrait être réalisée afin d'obtenir plus d'éléments pour répondre à notre problématique. Cela permettrait également d'améliorer notre questionnaire avec leurs points de vue d'experts mais aussi avec la confrontation à des cas cliniques sur une période plus conséquente. La validation scientifique de l'outil pourrait également être étudiée. De même, en complément de la nôtre, une revue de littérature des outils portant sur l'étude des comportements problématiques autour des repas utilisés en établissements de santé français pourrait peut-être permettre de découvrir des outils français scientifiquement validés et / ou utilisés pour le bilan orthophonique de l'oralité.

Bibliographie

- Abadie, V. (2004). Trouble de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation Orthophonique : les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, 220, 57-70.
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI) manual* (3rd éd.). Lutz, FL : Psychological Assessment Resources, Inc.
- Ahern, S. M., Caton, S. J., Blundell-Birtill, P., & Hetherington, M. M. (2018). The effects of repeated exposure and variety on vegetable intake in pre-school children. *Appetite*, 132, 37-43.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5è ed., p. 334-338). Washington, D.C. : American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2013). *Mini DSM-5® : critères diagnostiques* (3è ed.) (traduction française par M. A. Crocq, J. D. Guelfi, P. Boyer, C. C. Pull, M. C. Pull-Elperding). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier-Masson.
- Anderson, S. E., Must, A., Curtin, C., & Bandini, L. G. (2012). Meals in Our Household : reliability and initial validation of a questionnaire to assess child mealtime behaviors and family mealtime environments. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 112, 276–284.
- Anzman-Frasca, S., Savage, J. S., Marini, M. E., Fisher, J. O., & Birch, L. L. (2012). Repeated exposure and associative conditioning promote preschool children's liking of vegetables. *Appetite*, 58, 543-553.
- Archer, L. A., Rosenbaum, P. L., & Streiner, D. L. (1991). The Children's Eating Behavior Inventory : reliability and validity results. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(5), 629- 642.
- Avoidant Restrictive Food Intake Disorders (ARFID) (s.d.). Repéré à <https://www.nationaleatingdisorders.org/learn/by-eating-disorder/arfid>
- Bandelier, E. (2015). *Les troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant – Pistes de prise en charge*. Isbergues, France : OrthoEditions.
- Berlin, K. S., Davies, W. H., Silverman, A. H., Woods, D. W., Fischer, E. A., & Rudolph, C. D. (2010). Assessing children's mealtime problems with the Mealtime Behavior Questionnaire. *Children's Health Care*, 39, 142–156.
- Chatoor, I., & Ganiban, J. (2003). Food refusal by infants and young children : diagnosis and treatment. *Cognitive and Behavioral Practice*, 10, 138-146.
- Crist W., McDonnell P., Beck M., Gillespie C. T., Barrett P., & Mathews J. (1994). Behavior at mealtime and nutritional intake in the young child with cystic fibrosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, 157-61.
- Crist, W., & Napier-Phillips, A. (2001). Mealtime behaviors of young children : a comparison of normative and clinical data. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 279–286.
- DeMand, A., Johnson, C., & Foldes, E. (2015). Psychometric properties of the Brief Autism Mealtime Behaviors Inventory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2667-2673.
- Dunn, W. (1999). *Sensory profile user's manual*. San Antonio, TX : Psychological Corporation.
- Fédération Nationale des Orthophonistes (2015). *Oralité et Orthophonie*. Repéré à

<http://www.tousalecole.fr/sites/default/files/fs-oralit.pdf>

- Fédération Nationale des Orthophonistes (2019). *Les orthophonistes : données statistiques*. Repéré à <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/Drees-2019.pdf>
- Feeding and Swallowing Disorders in Children (s.d.). Repéré à <https://www.asha.org/public/speech/swallowing/feeding-and-swallowing-disorders-in-children/>
- Fischer, E., & Silverman, A. H. (2005). Behavioral treatment of feeding disorders. *Swallowing and Swallowing disorders*, 14(3) 19-24.
- Hendy, H. M., Seiverling, L., Lukens, C. T., & Williams, K. E. (2013). Brief Assessment of Mealtime Behavior in Children : psychometrics and association with child characteristics and parent responses. *Children's Health Care*, 42(1), 1-14.
- Johnson, C.R., Foldes, E., DeMand, A., & Brooks M., M. (2015). Behavioral parent training to address feeding problems in children with Autism Spectrum Disorder : a pilot trial. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27, 591-607.
- Kerzner, B., Milano, K., MacLean W. C., Berall, G., Stuart, S., & Chatoor, I. (2015). A practical approach to classifying and managing feeding difficulties. *Pediatrics*, 135(2), 344-353.
- Lecoufle, A. (2018). *Le bilan orthophonique des fonctions orales et sensorielles*. Faculté de Médecine de l'Université de Lille à Loos.
- Les établissements de santé – édition 2018 (2018). Repéré à <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/panoramas-de-la-drees/article/les-etablissements-de-sante-edition-2018>
- Levavasseur, E. (2015). *Troubles de l'oralité*. Repéré à <https://oralite-alimentaire.fr/wp-content/uploads/2016/06/Les-troubles-de-loralit%C3%A9.-Nov-2015.pdf>
- Levavasseur, E. (19 août 2015). Bilan orthophonique, questionnaire alimentaire : le comportement de l'enfant [Billet de blogue]. Repéré à <https://oralite-alimentaire.fr/bilan-orthophonique-questionnaire-alimentaire-le-comportement-de-lenfant>
- Levavasseur, E. (s.d.). *Inventaire alimentaire*. Repéré à <http://oralite-alimentaire.fr/wp-content/uploads/2017/05/Inventaire-Alimentaire-OAV.pdf>
- Levavasseur, E. (s.d.). *Questionnaire général*. Repéré à <https://oralite-alimentaire.fr/wp-content/uploads/2017/05/Questionnaire-Alimentaire-G%C3%A9n%C3%A9ral.-OAV.pdf>
- Llewellyn, C. H., van Jaarsveld C. H. M., Johnson, L., Carnell, S., & Wardle, J. (2011). Development and factor structure of the Baby Eating Behaviour Questionnaire in the Gemini birth cohort. *Appetite*, 57, 388–396.
- Lukens, C. T. (2002). *Assessing eating and mealtime behavior problems in children with autism*. Unpublished master's thesis, The Ohio State University, Columbus, OH.
- Lukens, C. T., & Linscheid, T. R. (2008). Development and validation of an inventory to assess mealtime behavior problems in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 342–352.
- Malas, K., Trudeau, N., Chagnon, M., & McFarland, D. H. (2015). Feeding-swallowing difficulties in children later diagnosed with language impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(9), 872–879.
- Malas, K., Trudeau, N., Giroux, M. C., Gauthier, L., Poulin, S., & Mcfarland, D. H. (2017). Prior history of Feeding-swallowing difficulties in Children with Language Impairment. *American*

Journal of Speech-Language Pathology, 26, 138–145.

- Manikam, R., & Perman, J. A. (2000). Pediatric feeding disorders. *Journal of clinical Gastroenterology*, 30(1), 34-46.
- Matson, J. L., & Kuhn, D. E. (2001). Identifying feeding problems in mentally retarded persons : development and reliability of the screening tool for feeding problems (STEP). *Research in Developmental Disabilities*, 22(2), 165–172.
- Meltzoff, A. N., & Marshall, P. J. (2018). Human infant imitation as a social survival circuit. *Current opinion in behavioral sciences*, 24, 130-136.
- Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (2013). *Bulletin Officiel n° 32 du 5 septembre 2019 – Annexe I*. repéré à https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/32/38/5/referentiel-activites-orthophoniste_267385.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé (2019). *Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes - CIM 10 FR, I*, 320-321. Repéré à https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bos/2019/sts_20190009_0001_p000.pdf
- Misès, R., (2012). *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent R-2012* (2è ed.). Jouve, France : Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.
- Mueller, M. M., Piazza, C. C., Moore, J. W., Kelley, M. E., Bethke, S. A., Pruett, A. E., ... Layer, S. A. (2003). Training parents to implement pediatric feeding protocols. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36(4), 545-562.
- Nadon, G., Tessier, M. J., & Crépeau C. (2019). Préférences Alimentaires et Participation Occupationnelle de l'enfant aux Repas (PAPOR). Repéré à <https://form.jotform.com/92325406805253>
- Piazza, C. C. (2008). Feeding disorders and behavior : what have we learned ?. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14, 174-181.
- Piazza, C. C., Fisher, W. W., Brown, K. A., Shore, B. A., Patel, M. R., Katz, R. M., ... Blakely-Smith, A. (2003). Functional analysis of inappropriate mealtime behaviors. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36(2), 187–204.
- Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., & Zygmuntowicz, C. (2011). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: a brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatrics & Child Health*, 16(3), 147-151.
- Rigal, N. (2004). La construction du goût chez l'enfant. *Rééducation Orthophonique : les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, 220, 11-15.
- Rigal, N. (2010). Diversification alimentaire et construction du goût. *Archives de Pédiatrie*, 17, 208-212.
- Seiverling, L., Hendy, H. M., & Williams, K. (2011). The Screening Tool of Feeding Problems applied to children (STEP-CHILD) : psychometric characteristics and associations with child and parents variables. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1122-1129.
- Seiverling, L., Williams, K. E., Hendy, H. M., Adams, W., Yusupova, S., & Kaczor, A. (2018). Sensory Eating Problems Scale (SEPS) for children: Psychometrics and associations with mealtime problems behaviors, *Appetite*, 133, 223-230.
- Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Paris, France : De

- Sharp, W. G., Jacquess, D. L., Morton, J. F., & Herzinguer, C. V. (2010). Pediatric feeding disorders : a quantitative synthesis of treatment outcomes. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13, 348-365.
- Sharp, W.G., Burrell, T. L., & Jacques, D.L. (2014). The Autism MEAL Plan : a parent-training curriculum to manage eating aversions and low intake among children with autism. *Autism*, 18(6), 712-722.
- Spill, M. K., Johns, K., Callahan, E. H., Shapiro, M. J., Wong Y. P., Benjamin-Neelon, S. E., ... Casavale, K. O. (2019). Repeated exposure to food and food acceptability in infants and toddlers : a systematic review. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 109(Suppl), 978–989.
- TAP - Trouble alimentaire pédiatrique – Point de vue du logopède (2019). Repéré à <http://anae-revue.over-blog.com/2019/10/tap-trouble-alimentaire-pediatrique-point-de-vue-du-logopede-14-novembre-2019.html>
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant* (2è éd.). Issy les Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Thoyre, S. M., Pados, B. F., Park, J., Estrem, H., Hodges, E. A., McComish, C., ... Murdoch, K. (2014). Development and content validation of the Pediatric Eating Assessment Tool (Pedi-EAT). *American Journal of Speech-Language Pathology*, 23, 46-59.
- Thoyre, S. M., Pados, B. F., Park, J., Estrem, H., McComish, C., & Hodges, E. A. (2018). The Pediatric Eating Assessment Tool (PediEAT): factor structure and psychometric properties. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 66(2), 299-305.
- Thullen, M., & Bonsall, A. (2017). Co-parenting, parenting stress, and feeding challenges in families with a child diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 878-886.
- Union nationale des caisses d'assurance maladie. (2005). Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) restant en vigueur depuis la décision UNCAM du 11 mars 2005 (version du 10 avril 2020). Repéré à https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/674635/document/ngap_10_avril_2020_assurance_maladie.pdf
- UNICEF. (1989). *Convention internationale des droits de l'enfant*. Repéré à <https://www.unicef.fr/sites/default/files/convention-des-droits-de-lenfant.pdf>
- Vannier, S. (2008). Quand l'enfant ne mâche pas ses mots. *Orthomagazine*, 79, 22- 24.
- Volkert, V. M., & Piazza, C. C. (2012). Pediatric feeding disorders. Dans P. Sturmey et M. Hersen (dir.), *Handbook of Evidence-Based Practice in Clinical Psychology* (vol.1, p. 323-337). s.l. : John Wiley & Sons, Inc.
- Wardle, J., Guthrie, C. A., Sanderson, S., & Rapoport, L. (2001). Development of the Children's Eating Behaviour Questionnaire. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(5), 963–970.

Liste des annexes

Annexe 1 : Définitions

Annexe 2 : Message de présentation et questions posées dans l'enquête réalisée en ligne

Annexe 3 : Déclaration de conformité

Annexe 4 : Lettre d'information remise aux parents des enfants rencontrés en stage

Annexe 5 : Tableau récapitulatif des outils retenus et analysés dans la revue de littérature

Annexe 6 : Questionnaire et son livret explicatif