

Université de Montréal

Le profil alimentaire des enfants présentant un trouble
envahissant du développement : un lien avec l'âge et le
diagnostic

Par

Geneviève Nadon

École de Réadaptation

Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
En vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M.Sc.)
en Sciences biomédicales
option réadaptation

Juin 2007

© Geneviève Nadon, 2007



W

4

U58

2007

V. 144

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Le profil alimentaire des enfants présentant un trouble envahissant du
développement : un lien avec l'âge et le diagnostic

Présenté par :
Geneviève Nadon

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Dr Julie Gosselin, président-rapporteur
Dr Debbie Ehrmann Feldman, directeur de recherche
Dr Erika Gisel, co-directeur
Dr Dominique Cousineau, membre du jury

Résumé

Plusieurs parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED) s'inquiètent de l'alimentation de leur enfant. Quelques chercheurs se sont intéressés à cette problématique, mais aucun d'entre eux ne s'est attardé à l'influence que pouvaient avoir divers facteurs tels l'âge des enfants, l'environnement dans lequel ils évoluent, la présence d'un trouble d'intégration sensorielle ou des problèmes comportementaux associés.

L'objectif principal de cette recherche était de documenter de façon globale les problèmes d'alimentation, particulièrement ceux en lien avec une sélectivité alimentaire, chez des enfants présentant un TED. Trois questionnaires ont été utilisés : *Le profil alimentaire*, la *Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger* ainsi que le *Short Sensory Profile*. Lorsque la situation le permettait, les mêmes données étaient recueillies auprès des parents pour un membre de la fratrie ne présentant pas de TED.

Cent six parents d'enfant présentant un TED ont participé à l'étude. De ce groupe, 48 parents ont rempli également les questionnaires pour un membre de la fratrie. Les résultats démontrent que les problèmes alimentaires ne sont pas spécifiques aux enfants présentant un TED, mais qu'ils sont significativement plus fréquents et plus nombreux chez eux que chez leur fratrie. Le nombre de problèmes tend à diminuer avec l'âge, mais il est significativement plus élevé chez les enfants qui ont de la difficulté à traiter adéquatement les stimuli sensoriels ou qui ont de moins bonnes habiletés d'adaptation sociale.

Mots-clefs : Autisme, Trouble du spectre autistique, Syndrome d'Asperger, Trouble envahissant du développement non-spécifié, Alimentation, Sélectivité alimentaire, Problème du traitement sensoriel, Comportements, Habiletés sociales

Abstract

Many parents of children with a pervasive developmental disorder (PDD) are concerned about their child's eating behaviour. Only few researchers have studied this problem, and none address the influence of factors such as age, the environment in which the children live, the presence of a sensory integration disorder or associated behavioural problems.

The main objective of this research was to examine eating problems associated with PDD from a global perspective. Three questionnaires were used: the *Eating Profile*, *The Nisonger Child Behavior Rating Form* and the *Short Sensory Profile*. Where possible, the same data were collected on a sibling without PDD.

One hundred six parents of children with PDD participated in this study. Of this group, 48 parents completed the same questionnaires for a sibling. Results show that eating problems are not unique to children with PDD but that they are significantly more frequent and numerous for children with PDD than for their sibling. The number of eating related problems tends to decrease significantly with age, but increases for children with a sensory modulation disorder or with poor social skills.

Keywords: Autism, Autism Spectrum Disorder, Asperger Syndrome, PDD-NOS, Eating problems, Food selectivity, Sensory Processing Disorder, Behaviours, Social skills.

Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	iv
Table des matières.....	v
Liste des tableaux.....	ix
Liste des figures.....	xi
Liste des abréviations.....	xii
Dédicace.....	xiv
Remerciements.....	xv
Introduction	2
1. Pertinence de l'étude.....	5
1.1. Objectifs.....	6
1.2. Hypothèses.....	7
2. Recension des écrits.....	10
2.1. Les difficultés d'alimentation chez la population pédiatrique.....	10
2.1.1. Impact sur la famille et sur le développement de l'enfant.....	15
2.2. Les troubles envahissants du développement.....	16
2.2.1. Tableau clinique des enfants présentant un TED.....	18
2.2.2. La sélectivité alimentaire chez les enfants présentant un TED.....	20
2.2.3. L'utilisation des diètes auprès des enfants présentant un TED.....	24
2.2.4. Les outils d'évaluation de la sélectivité alimentaire auprès des enfants présentant un TED.....	26
2.3. La théorie d'intégration sensorielle.....	27
2.3.1. Le trouble du traitement sensoriel documenté chez les personnes ayant un TED.....	30

2.3.2. Impact du trouble de traitement sensoriel sur l'alimentation.....	31
2.4. Synthèse.....	32
3. Cadre méthodologique.....	36
3.1. Population cible.....	36
3.1.1. Échantillon.....	37
3.2. Procédure de recension des outils évaluant la sélectivité alimentaire.....	39
3.3. Devis.....	41
3.4. Instruments de mesure.....	42
3.4.1. Le profil alimentaire.....	42
3.4.2. Le Short Sensory Profile.....	44
3.4.3. La Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger, version parent.....	47
3.4.4. Le Social Communication Questionnaire.....	49
3.5. Analyses statistiques.....	50
4. Résultats.....	54
4.1. Article intitulé : <i>Recension des méthodes utilisées pour évaluer la sélectivité alimentaire des enfants présentant un trouble envahissant du développement</i>	55
Résumé.....	56
Abstract.....	57
Introduction.....	58
Recension des écrits.....	61
Modèle de référence.....	62
Questionnaires destinés aux parents.....	63
Questionnaires destinés aux parents d'enfants ayant un TED.....	66
Évaluation directe des enfants.....	68
Combinaison de plusieurs outils.....	71
Discussion.....	75

Conclusion.....	76
4.2. Article intitulé: <i>Picky Eating in children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings: a comparison study</i>	97
Abstract.....	98
Introduction.....	99
Methods.....	100
Results.....	103
Discussion.....	106
Conclusion.....	109
5. Résultats supplémentaires.....	120
Caractéristiques sociodémographiques des enfants ayant un TED.....	120
Nombre de problèmes alimentaires selon l'âge des enfants.....	121
Classement des enfants avec un TED au SSP et nombre moyen de problèmes alimentaires associés.....	122
Classement des enfants avec un TED au GÉCEN et nombre moyen de problèmes alimentaires associés.....	123
Distribution des réponses des parents au questionnaire Le profil alimentaire concernant l'utilisation de diètes pour les enfants ayant un TED.....	124
Résultats de l'analyse préliminaire de la fidélité test-retest du questionnaire Le profil alimentaire	125
6. Discussion.....	127
6.1 Résumé du premier article.....	127
6.2. Résumé des résultats obtenus.....	128
6.3 Retour sur les hypothèses de départ.....	129
6.4. Forces et limites de l'étude.....	137
6.5. Implications cliniques.....	140
6.6. Pistes d'orientation pour des recherches futures.....	142
Conclusion.....	144

Références.....	147
Annexe I : Formulaires de consentement et lettre d'approbation des comités.....	xvi
Annexe II : Versions française et anglaise du questionnaire Profil alimentaire.....	xvii
Annexe III : Versions française et anglaise du SSP et autorisations de la maison d'édition.....	xviii
Annexe IV : Versions française et anglaise du questionnaire GÉCEN- parent.....	xix
Annexe V : Questionnaire SCQ.....	xx
Annexe VI : Questions ciblées dans Le profil alimentaire pour déterminer la somme des problèmes alimentaires.....	xxi

Liste des tableaux

I	Caractéristiques personnelles des enfants ayant un TED et de leur fratrie.....	38
II	Caractéristiques sociodémographiques des enfants ayant un TED.....	120
III	Nombre de problèmes alimentaires selon l'âge des enfants.....	121
IV	Classement des enfants avec un TED au SSP et nombre moyen de problèmes alimentaires associés.....	122
V	Classement des enfants avec un TED au GÉCEN et nombre moyen de problèmes alimentaires associés.....	123
VI	Distribution des réponses des parents au questionnaire Le profil alimentaire concernant l'utilisation de diètes pour les enfants ayant un TED (n=106).....	124
VII	Résultats de l'analyse préliminaire de la fidélité test-retest du questionnaire Le profil alimentaire (n=31).....	125

Article intitulé : *Recension des méthodes utilisées pour évaluer la sélectivité alimentaire des enfants présentant un trouble envahissant du développement*

1	Études ayant utilisé au moins un questionnaire destiné aux parents.....	87
2	Études ayant utilisé un questionnaire destiné aux parents d'enfants ayant un TED.....	90
3	Études ayant évalué directement l'enfant ayant un TED.....	91
4	Études ayant combiné plusieurs outils d'évaluation.....	92

Article intitulé : *Picky Eating in children with Autism Spectrum*

Disorder and their typically developing siblings: a comparison study

1	Children with ASD and their Typically Developing siblings	115
2	Differences in Terms of Food Preferences.....	116

Liste des figures

1	Interactions entre le seuil d'activation neuronale et les réponses comportementales	29
2	Échantillon.....	38

Article intitulé : *Recension des méthodes utilisées pour évaluer la sélectivité alimentaire des enfants présentant un trouble envahissant du développement*

1	Processus de production du handicap.....	95
2	Évaluation clinique en ergothérapie.....	96

Article intitulé: *Picky Eating in children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings: a comparison study*

1	Feeding-related History of children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings	117
2	Mealtime Problems of children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings	118

Liste des abréviations

ABC: Aberrant Behavior Checklist

ADI-R: Autism Diagnostic Interview-Revised

ARATED-M : Association régionale autisme et TED-Montérégie

AS : Syndrome d'Asperger

ASD: Autism Spectrum Disorder

CBCL: Child Behavior Checklist

CBRF: Nisonger Child Behaviour Rating Form

CEBI : Children's Eating Behavior Inventory

CIDIH : Classification internationale des déficiences, incapacités et des handicaps

CNRIS : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale

CR: Centre de réadaptation

CRDI-TED : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement

CRIR : Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain

CRLD : Centre de réadaptation Lisette-Dupras

CROM : Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal

DI : Déficience intellectuelle

DSM : Manuel statistique et diagnostique des maladies mentales

FQATED : Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement

GÉCEN-parent : Grille d'évaluation comportementale pour enfant Nisonger, version parent

GRIS : Groupe de recherche interdisciplinaire en santé

ICF : International Classification of Functioning, Disability and Health

PDD : Pervasive developmental disorder

PDD-NOS: Pervasive developmental disorder not otherwise specified

PPH : Processus de production du handicap

PSI : Parenting Stress Index

REPAR : Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation

SD : Standard déviation

SGSC : Sans gluten ou sans caséine

SSP : Short Sensory Profile

SCQ: Social Communication Questionnaire

TED: Trouble envahissant du développement

TED-NS: Trouble envahissant du développement non-spécifié

QI : Quotient intellectuel

*À mes parents qui m'ont
accompagnée tout au long de ma scolarité
et qui savaient toujours avant moi
que je réussirais...
Merci.*

Remerciements

Je tiens à remercier tout d'abord mes directrices de recherche, Debbie Feldman et Erika Gisel pour leur remarquable disponibilité et leurs encouragements constants. Elles m'ont inspirée la rigueur et la détermination nécessaires pour mener à terme ce projet; elles m'ont également amenée à envisager un avenir à ce projet. Leur enthousiasme m'a aidée à ne jamais abandonner et leurs connaissances, généreusement partagées, me seront pour longtemps très précieuses.

Je remercie particulièrement le personnel et mes employeurs du CR La Myriade car, sans leur appui, ce projet n'aurait pu avoir lieu. La compréhension qu'ils m'ont manifestée et les arrangements qu'ils ont mis en place pour me permettre de compléter ma maîtrise ont une valeur inestimable.

Je remercie tous les autres centres et organismes qui ont accepté de collaborer à ce projet et surtout tous les parents qui ont donné de leur précieux temps pour compléter les questionnaires.

Merci à la Faculté des études supérieures (FES) de l'Université de Montréal, au Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), au Consortium national de recherche en adaptation sociale (CNRIS) et à la Fondation Eleanor Côté pour les généreuses bourses octroyées.

Finalement, de façon plus personnelle, je voudrais remercier ma famille et l'homme de ma vie qui m'ont fourni un soutien exceptionnel tout au long de ce projet. Ils ont cru en moi, m'ont encouragée lorsque je manquais d'énergie et ils étaient là pour célébrer mes réussites. Merci pour tout cet amour.

Introduction

Introduction

Le trouble envahissant du développement (TED) est un désordre développemental qui débute au cours de l'enfance et qui est relativement répandu. Plusieurs habitudes de vie de ces enfants s'en trouvent affectées et pour certains, l'alimentation est l'une d'entre elles. Malgré que les écrits soient nombreux à décrire les enfants avec un TED comme des personnes ayant des habitudes alimentaires particulières ou problématiques, il existe peu de recherches sur le sujet. Il n'est pas établi si leurs comportements lors des repas se distinguent de ceux communément rencontrés chez les jeunes enfants qui ne présentent pas de TED. Une étude globale des habitudes alimentaires d'enfants ayant un TED et d'autres n'ayant pas de TED permettrait une meilleure compréhension du problème, de ses répercussions et des facteurs qui lui sont associés. Cela aiderait, entre autres, à guider les professionnels dans leur choix des outils d'évaluation et des moyens d'interventions les plus appropriés.

Dans cette perspective, le présent mémoire a pour but de décrire le profil alimentaire des enfants présentant un TED d'un point de vue global et de vérifier ses relations avec divers facteurs propres à l'enfant ou à son environnement.

Dans un premier temps, la pertinence d'une telle étude (section 1) est analysée à l'aide d'une recension des écrits. Certains concepts-clé incluant les troubles envahissants du développement, les problèmes alimentaires principalement en termes de sélectivité alimentaire et le traitement des informations sensorielles sont définis à la section 2. Une revue des études ayant évalué ces concepts et ayant étudié leurs interrelations y est présentée. Une description de la méthodologie employée pour la présente étude incluant le choix des sujets, leur

recrutement, la cueillette des données et les analyses statistiques est présentée à la section 3. Un premier article (section 4) fait état d'une recension des outils d'évaluation utilisés en recherche auprès des enfants qui ont un TED et qui présentent des problèmes de sélectivité alimentaire. Cet article permet de comprendre le choix de l'outil retenu pour la présente étude. Les principaux résultats de l'étude sont ensuite présentés dans un second article (section 4). Des résultats supplémentaires sont aussi rapportés (section 5). Finalement, la section Discussion permet de mettre les résultats de l'étude en contexte avec les données actuelles de la littérature. Les répercussions cliniques des résultats ainsi que les forces et limites de l'étude y sont également discutées.

SECTION 1

Pertinence de l'étude

1. Pertinence de l'étude

En clinique, les ergothérapeutes et plusieurs autres intervenants confrontés aux problèmes d'alimentation d'un enfant ayant un TED, font face à l'absence d'outils d'évaluation spécifiques et de méthodes d'intervention. Ils doivent donc s'inspirer de méthodes qui ont été conçues pour d'autres clientèles (ex : dysphagie), mais qui ne conviennent pas toujours aux enfants ayant un TED. Or, il importe de mieux connaître les problèmes alimentaires associés aux TED afin de pouvoir établir le cadre théorique sur lequel peut reposer le processus d'évaluation et d'intervention. De plus, l'étude des associations que peuvent avoir divers facteurs tels que les habiletés de traitement des informations sensorielles et les problèmes de comportements liés à l'alimentation des enfants ayant un TED, devraient aider à mieux comprendre les origines de la problématique. La comparaison des résultats en fonction de l'âge des enfants devrait permettre de donner un aperçu de l'évolution des problèmes. De la même façon, les informations recueillies concernant l'efficacité des stratégies couramment utilisées par les parents face aux problèmes d'alimentation aideraient les professionnels à orienter leurs interventions. L'ampleur de l'utilisation des diètes alimentaires auprès des enfants présentant un TED est importante à connaître pour le milieu de la réadaptation afin de mieux informer les parents et de prévenir les carences alimentaires chez ces enfants.

Dans cette perspective, la présente étude, en couvrant ces différents aspects, constitue une étape préliminaire dans la construction d'un outil d'évaluation spécifique à l'alimentation des enfants présentant un TED ou à l'élaboration de stratégies d'intervention. Cette recherche sera assurément utile pour tous les ergothérapeutes travaillant avec les enfants présentant un TED. Il est à souhaiter qu'elle permettra de franchir un pas de plus vers une meilleure compréhension des TED et que cela aidera

éventuellement à définir des paramètres d'intervention en ergothérapie. De plus, l'alimentation est une activité de la vie quotidienne qui intéresse plusieurs autres professionnels, tels que les orthophonistes, les psychoéducateurs ou les médecins, et qui préoccupe beaucoup de parents. La vision très large de la recherche proposée ici permettra à plusieurs personnes ayant de disciplines diverses d'utiliser les informations qui y seront recueillies.

1.1. Objectifs

L'objectif principal de cette étude est de documenter les problèmes de sélectivité alimentaire chez les enfants présentant un TED selon une perspective globale, telle qu'utilisée en ergothérapie puis de comparer ces résultats auprès d'un échantillon d'enfants ne présentant pas de TED. Les sphères suivantes seront couvertes et seront considérées lors de l'analyse : l'histoire alimentaire depuis la naissance, l'état de santé de l'enfant, ses attitudes et ses comportements lors des repas, la présence d'indices de difficultés orales motrices, la présence d'un désordre du traitement des informations sensorielles ou de problèmes comportementaux, les compétences sociales, les préférences alimentaires de l'enfant (en fonction des propriétés des aliments, des lieux, des personnes, des ustensiles, ...), l'autonomie de l'enfant, l'impact sur le quotidien de la famille, les stratégies d'intervention essayées et leurs résultats puis, finalement, l'utilisation de méthodes alternatives telles que les diètes ou les suppléments vitaminiques.

Les objectifs spécifiques sont :

Objectifs primaires :

1. Comparer la fréquence et le type de problèmes d'alimentation chez les enfants présentant un TED avec un échantillon d'enfants ne présentant pas de TED mais partageant les mêmes facteurs environnementaux (la fratrie).
2. Déterminer les liens possibles entre le nombre de problèmes liés à l'alimentation et l'âge de l'enfant.

Objectifs secondaires :

3. Vérifier l'existence d'une relation entre les difficultés de traitement des informations sensorielles et le nombre de problèmes liés à l'alimentation.
4. Vérifier l'existence d'une relation entre les compétences sociales ou les comportements problématiques et le nombre de problèmes liés à l'alimentation.
5. Documenter l'ampleur de l'utilisation des méthodes alternatives, telles que les diètes restrictives.

1.2 Hypothèses

1. Les problèmes liés à l'alimentation sont plus nombreux et touchent davantage les enfants présentant un TED que leur frère ou leur sœur qui ne présente pas de TED.
2. Les problèmes d'alimentation sont plus nombreux chez les jeunes enfants (3 à 5 ans) présentant un TED que chez les plus vieux enfants (6 à 12 ans) présentant un TED.
3. Parmi les enfants ayant un TED, ceux qui ont des difficultés à traiter les informations sensorielles présentent un plus grand nombre de problèmes alimentaires que ceux n'ayant pas de difficulté à traiter les informations sensorielles.

4. Les enfants avec un TED ayant de faibles compétences sociales ou ayant des problèmes de comportement présentent un plus grand nombre de problèmes alimentaires que les enfants avec un TED ayant de bonnes compétences sociales ou n'ayant pas de problèmes de comportement.

SECTION 2

Recension des écrits

2. Recension des écrits

2.1 Les difficultés d'alimentation chez la population pédiatrique

Les problèmes d'alimentation sont assez communs chez les enfants. Ils se manifestent chez environ 25% de tous les enfants et chez 80% de ceux ayant un trouble du développement (Manikam & Perman, 2000). Les problèmes d'alimentation sont généralement transitoires et plus fréquents chez l'enfant d'âge préscolaire (Manikam & Perman, 2000). Dans la majorité des cas, les problèmes alimentaires ont peu d'effet sur la croissance de l'enfant. Chez 3 à 10% d'entre eux et dans une proportion plus importante chez les enfants ayant des déficiences physiques ou intellectuelles (10 à 90%), la situation est plus sévère et entraîne des conséquences sur la santé de l'enfant (DeMayer, 1979; Manikam & Perman, 2000). Le manque d'appétit lors des repas, le refus de la nouveauté, la sélectivité alimentaire, la dysphagie et les problèmes de comportement aux repas sont les problèmes les plus communs (Manikam & Perman, 2000).

En ce qui a trait à la sélectivité alimentaire plus spécifiquement, elle est caractérisée par l'acceptation d'une variété restreinte d'aliments et par le refus de goûter ou de manger de nouveaux aliments (Nicholls, Christie, Randall, & Lask, 2001). Selon Kedesdy et Budd (2001), il est possible de classer la sélectivité alimentaire sur un continuum allant de légère à extrême. Elle peut se traduire par des particularités quant au type/goût des aliments, à leur texture ou à la quantité ingérée (trop peu). Ces mêmes auteurs expliquent qu'un enfant qui présente un problème de sélectivité légère peut, par exemple, avoir des préférences très marquées pour certains aliments à l'intérieur d'un groupe alimentaire, refuser tous les

légumes et avoir de la difficulté avec certaines textures. Son appétit peut être variable, souvent à la baisse, mais il consomme habituellement l'apport calorique dont il a besoin. Il ne présente pas de problèmes de santé ou de croissance reliés à sa sélectivité alimentaire. Généralement, de simples conseils aux parents ou des interventions de courte durée règlent la situation. Chez l'enfant extrêmement sélectif, le problème est souvent chronique et comporte de grands risques pour sa santé ou son développement (Kedesdy & Budd, 2001). L'impact sur l'équilibre émotionnel de l'enfant et de sa famille est très important. De façon concrète, l'enfant peut refuser tous les aliments de plusieurs groupes alimentaires et n'accepter que quelques aliments précis (ex : lait et sandwich de pain blanc au fromage en tranche). Il peut accepter seulement les aliments en purée ou d'une seule texture. L'apport calorique est insuffisant et, dans certains cas, peut nécessiter une méthode d'alimentation alternative (ex : tube nasogastrique). Parmi les aliments préférés par les personnes présentant une alimentation sélective, on retrouve souvent le poulet frit ou croquettes de poulet, les frites, les biscuits aux pépites de chocolat et le macaroni au fromage (Piette, 2006b).

L'étiologie des problèmes d'alimentation est diverse. Les écrits scientifiques font ressortir des relations entre l'alimentation et de multiples facteurs incluant l'âge de l'enfant, les conditions médicales, les incapacités physiques, les allergies alimentaires, les problèmes digestifs, les problèmes de comportements (ex : obsession, rigidité, opposition), l'anxiété, les défenses tactiles, les attitudes parentales, l'hérédité, la texture des aliments, la présentation des aliments, l'environnement, etc. (Carruth, Skinner, Houck, Moran, & Coletta, 1998; DeMayer, 1979; Doney, & Ghezzi, 2003; Kedesdy et al., 2001; Lumeng, 2005; Manikam & Perman, 2000; Najdowski, Wallace, Nicholls et al., 2001; Piazza, Patel, Santana, Goh, Delia & Lancaster, 2002; Pliner & Loewen, 2002; Schreck, Williams, & Smith, 2004; Smith, Roux, Naidoo, & Venter, 2005; Williams, Gibbons, &

Schreck, 2005). En résumé, les facteurs impliqués dans les problèmes alimentaires peuvent provenir tant de l'enfant, sa famille que de son environnement (Black, 2003). L'interaction de ces facteurs entraîne des expressions multiples du problème et rend complexe sa compréhension.

Les habiletés développementales liées à l'alimentation sont très complexes et se développent essentiellement durant les deux premières années de vie (Ramsay, 2005). D'un acte réflexe, l'alimentation devient un acte moteur volontaire autour de 4 à 6 mois de vie (Toomey, Nyhoff, & Lester, 2007). Certains bébés, pour qui le boire se passait relativement bien, peuvent commencer à repousser le biberon ou à recracher le lait s'ils ne maîtrisent pas les habiletés motrices pour prendre la relève sur les réflexes qui ont disparu. Piette (2006d) mentionne que la problématique provient généralement d'une immaturité motrice lorsqu'un enfant commence à refuser des aliments très tôt dans sa vie. Un parent qui n'interprète pas correctement les signes de son enfant et qui essaie de le pousser plus fortement à manger risque d'aggraver la situation. L'enfant pourrait associer le repas à une expérience négative (Piette, 2006d).

Plus tard, vers l'âge de 2-3 ans, l'enfant désire acquérir une plus grande autonomie. Cette quête passe beaucoup par l'affirmation de ses choix et s'observe dans toutes les sphères de son quotidien, dont l'alimentation. L'enfant commence à exiger certains aliments plus que d'autres. Il est aussi fréquent, à cet âge, d'observer une diminution de son appétit en raison d'un ralentissement de son rythme de croissance. Les préférences alimentaires limitées peuvent être normales et temporaires chez les enfants durant cette période (Liu & Stein, 2005). Ils tendent généralement à rejeter les aliments non familiers ou nouveaux au profit des aliments familiers. Ce phénomène est appelé néophobie (Cooke, 2004). Pour la grande majorité des enfants, cette phase est temporaire; vers l'âge de 4-6 ans, la situation s'améliore (Ernsperger & Stegen-

Hanson, 2004b; Piette, 2006c). Comme les problèmes de sélectivité alimentaire sont courants et que la majorité des parents y font face à un degré plus ou moins important, ceux qui sont confrontés à un problème plus grave et persistant obtiennent peu de soutien de la part de leur pédiatre ou tendent à banaliser la situation et tardent à consulter (Black, 2003; Piette, 2006d)

Les habiletés parentales et les stratégies utilisées ont un impact sur l'alimentation bien que plusieurs auteurs s'entendent pour dire que les parents sont rarement à l'origine du problème (Black, 2003; Piazza & Carroll-Hernandez, 2004; Toomey et al., 2007). Les préférences alimentaires des parents influencent les choix alimentaires de leurs enfants. Les parents sont plus susceptibles d'acheter, donc de rendre accessible à l'enfant, les aliments qu'ils aiment eux-mêmes. Une recherche longitudinale, effectuée auprès de 70 mères et de leur enfant, démontre que l'exposition à une diversité de fruits durant les deux premières années de vie ainsi que le nombre de légumes préférés par la mère vont influencer la variété de fruits et légumes consommés par l'enfant (Skinner, Carruth, Bounds, Ziegler, & Reidey, 2002). Aussi, plus la familiarité et la disponibilité des aliments augmentent, plus ces derniers sont appréciés et consommés par les enfants (Black, 2003; Cooke, 2004). Il est recommandé de présenter de 8 à 15 fois tout nouvel aliment avant de conclure qu'un enfant l'aime ou ne l'aime pas; plusieurs parents abandonnent trop tôt, soit après 3 à 5 fois (Carruth, Ziegler, Gordon, & Barr, 2004). Des adultes bien intentionnés peuvent tenter de contrôler ce que leur enfant mange en limitant l'accès aux aliments moins nutritifs afin d'inciter l'enfant à manger des aliments plus sains. Cependant, cette stratégie peut mener à l'effet inverse, c'est-à-dire rendre les aliments interdits plus désirables aux yeux de l'enfant (Kremers, Brugs, de Vries, & Engels, 2003). L'utilisation de la nourriture comme agent renforçateur suite à une bonne action ou un bon comportement peut contribuer à augmenter

la valeur que l'enfant accorde à cet aliment (Cooke, 2004). Il a été démontré que de telles stratégies sont corrélées de façon positive avec la présence de comportements boulimiques lorsque les enfants atteignent l'âge adulte (Puhl & Schwartz, 2003).

De façon générale, les enfants ayant des problèmes alimentaires persistants tendent à avoir plus de problèmes de comportement que ceux qui n'ont pas de problèmes alimentaires (Dahl & Sundelin, 1992). Les repas ne consistent pas exclusivement à découvrir de nouveaux aliments, mais aussi à développer des habiletés sociales (Piette, 2006d). En effet, plusieurs règles de conversation sont utilisées autour de la table tels que le tour de parole et le respect d'un sujet de conversation. Les enfants apprennent également qu'il est agréable de faire plaisir aux autres (ex : prendre une bouchée pour papa) et mettent en pratique plusieurs règles sociales (ex : dire merci, attendre que les autres aient terminé). Sans toujours s'en rendre compte, les adultes aident aussi les enfants, lors des repas, à développer des stratégies de résolution de problème. Par exemple, un enfant peut apprendre que lorsqu'il pleure ou crie très fort, il réussit à obtenir l'aliment qu'il veut ou à sortir de table plus rapidement. Il est donc probable que cet enfant essaiera cette stratégie pour tenter d'avoir un jouet convoité ou pour fuir une situation désagréable. L'inverse peut aussi être vrai : une stratégie apprise à l'extérieur des repas peut être employée aux repas. Ainsi, si une telle relation existe, il est probable qu'un enfant présentant des problèmes de comportement aux repas présente également des problèmes à l'extérieur des repas. Aucune recherche recensée à ce jour n'a étudié la relation entre les habiletés sociales ou les comportements problématiques observés en dehors des repas et la présence de sélectivité alimentaire chez l'enfant.

Parmi les autres facteurs pouvant influencer l'alimentation des enfants, on retrouve la classe socio-économique de la famille et son

origine ethnique. Une recension des écrits démontre que les gens de classes sociales différentes ont des comportements et des attitudes qui divergent face à la nourriture (Power, 2005). Les gens de classes socio-économiques supérieures (généralement définies par le niveau d'éducation) tendent à avoir des habitudes alimentaires qui se rapprochent davantage des recommandations nutritionnelles que celle des classes socio-économiques plus défavorisées (Power, 2005). L'étude de Reinaerts et de ses collaborateurs (2007) démontre que la consommation de fruits et légumes est aussi influencée par différents facteurs selon les origines ethniques des enfants. Ainsi, les enfants de certaines cultures vont être davantage influencés par l'attitude et le modèle de leurs parents.

Les articles recensés dans cette section permettent aussi de constater que la sélectivité alimentaire communément rencontrée chez les enfants tend à diminuer avec l'âge et qu'elle est influencée par plusieurs facteurs dont les habitudes familiales et les stratégies parentales. Il n'est pas déterminé si les habiletés de communication et les habiletés sociales contribuent à la sélectivité alimentaire, mais il est reconnu que ces habiletés sont utiles dans l'apprentissage de saines habitudes alimentaires. Un autre aspect à considérer en présence d'une problématique alimentaire est son impact sur les proches de l'enfant ainsi que sur son propre développement. La prochaine section abordera ce sujet.

2.1.1 Impact sur la famille et sur le développement de l'enfant

Se nourrir fait partie des habitudes de vie de tout être humain. Au-delà d'un moyen de survivre, les repas sont un moment privilégié pour se retrouver en famille et partager de bons moments. Nourrir son enfant est aussi une responsabilité fondamentale du parent. Ce dernier doit fournir une alimentation saine et équilibrée afin de lui permettre de bien grandir.

Une variété de publicités participe à cette sensibilisation en diffusant auprès de la population les directives du *Guide alimentaire canadien révisé* (Santé Canada, 2007). Par conséquent, il est facile de s'imaginer qu'un enfant qui refuse de manger ou qui a des goûts très restreints peut devenir une source importante de stress pour le parent. Une alimentation sélective qui persiste peut représenter un risque pour la santé de l'enfant s'il ne mange pas une variété suffisante pour maintenir le statut nutritionnel nécessaire à sa croissance (Piazza et al., 2002). En plus, ces comportements alimentaires engendrent des casse-tête pour les parents lors de la préparation des repas car ils impliquent des menus différents pour l'enfant et le reste de la famille. Cette situation peut même restreindre les sorties familiales ou entraîner des frustrations chez les proches. La sélectivité alimentaire est parfois interprétée comme une lutte de pouvoir entre l'adulte et l'enfant, ce qui peut avoir un impact sur le développement de la relation de l'un envers l'autre (Archer & Szatmari, 1990).

Il a été mentionné précédemment que les problèmes alimentaires étaient communs chez les enfants qui ont un développement normal, mais qu'ils se rencontraient davantage en présence d'un problème de développement. La nature des troubles envahissants du développement (TED) sera discutée, suivi des problèmes d'alimentation de cette clientèle tels que documentés dans les écrits scientifiques.

2.2 Les troubles envahissants du développement

Les troubles envahissants du développement (TED) regroupent cinq diagnostics: l'autisme, le syndrome d'Asperger, les troubles envahissants du développement non-spécifiés (TED-NS), le syndrome de Rett et le syndrome désintégratif de l'enfance (American Psychiatric Association, 2000). Par souci de spécificité, les deux derniers diagnostics, se

distinguant par leur aspect évolutif et par la nature de leurs atteintes, n'ont pas été considérés lors de cette recension des écrits. Le terme TED, employé dans le présent texte, sert à désigner les trois premiers diagnostics mentionnés précédemment. Le terme *trouble du spectre autistique* (« Autism Spectrum Disorder ») est de plus en plus utilisé dans les écrits scientifiques pour désigner précisément ces trois diagnostics qui partagent plusieurs traits communs. Toutefois, comme au Québec le terme TED est encore majoritairement employé en clinique et dans les écrits de langue française, cette appellation a été conservée pour le présent mémoire.

Une étude québécoise récente a estimé le taux de prévalence des TED à 60/10 000, ce qui place ce diagnostic parmi les plus fréquemment rencontrés chez les enfants (Fombonne, Zakarian, Bennet, Meng, & McLean-Heywood, 2006). Ce trouble affecte quatre fois plus souvent les garçons et n'épargne aucune classe sociale. L'autisme est le plus connu des TED. Il affecte environ 21 personnes sur 10 000 (Fombonne et al., 2006). Le TED-NS est le plus fréquent avec une prévalence estimée à 32,8/10 000 alors que le syndrome d'Asperger a un taux de 10,1/10 000 (Fombonne et al., 2006).

Durant les années 70 et 80, plusieurs études ont démontré au-delà de tout doute raisonnable que la concordance du diagnostic d'autisme était plus élevée, dans une proportion de 10 pour 1, chez les jumeaux monozygotes que pour les jumeaux dizygotes (Grice & Buxbaum, 2006). Bien que la cause exacte des TED soit encore inconnue, ces résultats leur confèrent une base génétique importante (Fombonne, 2003; Nicolson & Szatmari, 2003; Szatmari, Jones, Zwaigenbaum, & MacLean, 1998; The Autism Genome Project Consortium, 2007). Une recherche effectuée auprès de 1 168 familles au sein desquelles au moins 2 membres étaient atteints, met en évidence que de rares et légères variations génétiques

peuvent augmenter le risque de présenter un diagnostic dans le spectre de l'autisme (The Autism Genome Project Consortium, 2007).

Les parents remarquent habituellement la présence d'un problème chez leur enfant autour de son deuxième anniversaire, la plupart du temps en raison d'un retard de langage ou de problèmes au niveau des relations sociales (Baghdadli, 2003). Un diagnostic de TED peut déjà être donné à cet âge avec peu d'erreur, mais sa stabilité est plus grande lorsque l'enfant est un peu plus vieux (Bryson, Rogers, & Fombonne, 2003; Eaves & Ho, 2005; Stone et al., 1999). Cependant, des études longitudinales démontrent que certains enfants, bien qu'ils conservent un diagnostic de TED lorsqu'ils vieillissent, peuvent changer de catégorie au sein du spectre (Lord & Luyster, 2006)

En moyenne, 6% des autistes présentent une condition médicale associée (Tidmarsh & Volkmar, 2003). Parmi celles-ci, la paralysie cérébrale, la sclérose tubéreuse, le syndrome de Down, le syndrome du X fragile, le déficit de l'attention, la déficience auditive ou visuelle. L'épilepsie est la condition la plus souvent associée à l'autisme avec un taux allant de 5 à 38,3% (Tidmarsh & Volkmar, 2003). Une recension des écrits scientifiques révèle qu'une majorité des personnes autistes présente une déficience intellectuelle alors que cette condition est moins fréquente avec le TED-NS et absente pour le syndrome d'Asperger (Tidmarsh & Volkmar, 2003). Ces dernières données sont toutefois remises en question actuellement (Mottron, 2004).

2.2.1 Tableau clinique des enfants présentant un TED

Une triade de marqueurs caractérise les TED. Il s'agit d'atteintes dans les domaines de la communication et de la socialisation ainsi que des habiletés imaginatives ou des intérêts restreints (American Psychiatric

Association, 2000). Les incapacités causées par ces atteintes sont très variables, tout comme les situations de handicap qu'elles peuvent engendrer.

Parmi les critères diagnostiques du DSM IV-TR, l'autisme implique un retard ou absence totale de développement du langage parlé sans tentative de compensation par d'autres modes de communication (American Psychiatric Association, 2000). Certains présentent moins de difficultés de langage mais vont tout de même présenter des incapacités à maîtriser les règles de conversation telles que le tour de parole, le respect du sujet de conversation ou encore adapter son discours à son interlocuteur. Les personnes ayant un TED peuvent aussi avoir de la difficulté à comprendre les sarcasmes ou les mots à double sens et ne pas saisir les subtilités du langage non-verbal. On peut aussi observer un usage stéréotypé et répétitif du langage ou un langage idiosyncrasique (American Psychiatric Association, 2000). Les personnes ayant un syndrome d'Asperger se distinguent de ceux avec un autre diagnostic de TED du fait qu'ils n'ont pas présenté de retard de langage durant leur enfance (American Psychiatric Association, 2000).

Parmi les incapacités associées au TED, il est possible de noter, sur le plan social, une faible utilisation des comportements non verbaux et des mimiques pour communiquer avec autrui (Freeman & Cronin, 2002). Ces personnes peuvent démontrer moins de spontanéité pour partager leur intérêt ou leur plaisir avec l'autre. Généralement, les interactions initiées avec autrui visent à répondre à un besoin particulier. Les enfants sont moins enclins à jouer avec leurs pairs et préfèrent les jeux solitaires. Un manque de réciprocité sociale ou émotionnelle s'ajoute également à ce portrait clinique (American Psychiatric Association, 2000).

Selon les critères diagnostiques du DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000), les personnes ayant un diagnostic d'autisme ou un syndrome d'Asperger doivent présenter au moins un comportement, intérêt ou activité à caractère restreint, répétitif et stéréotypé parmi les éléments suivants :

- a) *préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité ou dans son orientation;*
- b) *adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels;*
- c) *maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex. battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps);*
- d) *préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.*

Pour le TED-NS, cet aspect peut être aussi présent mais n'est pas essentiel à son diagnostic (American Psychiatric Association, 2000).

2.2.2 La sélectivité alimentaire chez les enfants présentant un TED

Les recherches qui se sont intéressées à la sélectivité alimentaire des enfants présentant un TED diffèrent beaucoup, reflétant l'implication d'intervenants de plusieurs disciplines. Il est possible de remarquer que les domaines de la psychologie et de la nutrition prédominent et teintent à leur façon la perception de la problématique. Le premier domaine s'intéresse surtout à la relation des interventions comportementales ou du contexte avec le choix des aliments (Ahearn, 2003; Clancy, Entsch, & Rendle-Short, 1969; Fisman, Steele, Short, Byrne, & Lavalley, 1996; Freeman & Piazza, 1998; Levin & Carr, 2001; Myles, Simpson, & Hirsch, 1997; Najdowski et al., 2003; Piazza et al., 2002). Le deuxième tente d'évaluer l'apport nutritionnel chez les enfants présentant un TED et l'impact d'une diète restrictive sur les symptômes autistiques (Arnold, Hyman, Mooney, & Kirby, 2003a; Bowers, 2002; Clark, Rhoden, & Turner, 1993; Cornish, 2002; Ho, Eaves, & Peabody, 1997; Kidd, 2002; Kidd, 2003; Knivsberg,

Reichelt, & Nodland, 2001; Knivsberg, Reichelt, Høien, & Nodland, 2002 ; Millward, Ferriter, Calver, & Connell-Jones, 2004;; Pontino, Schaal, & Chambliss, 1998).

De nombreuses histoires de cas (Ahearn, 2003; Anderson & McMillan, 2001; Archer & Szatmari, 1990; Freeman & Piazza, 1998; Kern & Marder, 1996; Luiselli, Ricciardi, & Gilligan, 2005; Najdowski et al., 2003) et des études d'efficacité d'interventions auprès de groupes restreints (Levin & Carr, 2001; Piazza et al., 2002) ont démontré que les approches comportementales étaient efficaces pour le traitement de la sélectivité alimentaire des enfants ayant un TED. Cependant, comme le mentionne Burklow (2004), l'impact de ces interventions sur les relations familiales ou sur les habitudes de vie de la famille demeure peu documenté. Par ailleurs, il n'existe pas de directives, quant à la durée pendant laquelle ces interventions doivent être maintenues dans la famille.

D'autres problèmes alimentaires ont été relevés chez les enfants ayant un TED, tels que l'anorexie (Fisman et al., 1996; Gillberg & Rastam, 1992), le pica (Myles, Simpson & Hirsh, 1997), les carences alimentaires ou l'apport insuffisant de nutriments (Clark, Rhoden, & Turner, 1993; Cornish, 1998). On rapporte aussi des comportements inadéquats lors des repas incluant cracher, vomir, lancer les aliments, manger malproprement, faire des crises (Levin & Carr, 2001; Bledsoe, Myles, & Simpson, 2003) ainsi que des retards au niveau de l'autonomie (Archer & Szatmari, 1990). Malgré que la cause ne soit pas clairement établie, des études ont démontré que la fréquence de la sélectivité alimentaire, par type d'aliment ou par texture, se retrouve de façon significativement plus élevée chez les enfants inclus dans le spectre de l'autisme (Kerwin, Eicher, & Gelsinger, 2005; Piette, 2006b; Schreck et al., 2004; Williams, Dalrymple, & Neal, 2000; Williams et al., 2005). Dans un sondage effectué auprès de 90 parents d'enfants autistes et 7 parents d'enfants ayant un TED-NS, 67%

des parents considèrent que leur enfant présente un problème de sélectivité alimentaire malgré un bon appétit (73%), un apport équilibré en nutriments (62%) et une alimentation équilibrée (49%). Les facteurs qui sont considérés comme les plus d'influents sur l'alimentation de ces enfants sont : la nouveauté (69%), la texture des aliments (69%), l'apparence (58%) et le goût (45%) (Williams et al., 2000).

Comme chez les enfants ayant un développement normal, les difficultés rencontrées lors des repas commencent autour de 18 mois pour une forte majorité (66%) des enfants ayant un TED (Williams et al., 2005). Certains parents rapportent que la sélectivité alimentaire de leur enfant autiste était plus intense autour de 2-3 ans pour ensuite s'améliorer vers l'âge de 6-7 ans (Cornish, 1998). Il est possible que le milieu plus structuré des garderies et des écoles ou l'exemple des pairs influence positivement l'alimentation des enfants plus vieux. Leur difficulté à généraliser les acquis pourrait expliquer pourquoi les améliorations ne se transposent pas toujours dans les milieux. Les résultats de Cornish (1998) mériteraient d'être reproduits afin de vérifier s'il existe effectivement un lien entre l'âge des enfants présentant un TED et la sévérité de la sélectivité alimentaire. Cela donnerait une idée quant à l'évolution du problème.

L'apprentissage de bonnes habitudes alimentaires se fait en partie par imitation (famille, école, société) et par communication verbale et non verbale. Par exemple, l'enfant communique sa faim, sa satiété, ses préférences et le parent lui communique ses attentes. Il est connu que le contexte social peut aider plusieurs personnes sélectives à essayer de nouveaux aliments (Piette, 2006b). Les personnes ayant un TED ont tous des difficultés au niveau des interactions sociales réciproques et de la communication, mais celles-ci se manifestent à des degrés divers. Il n'a pas été déterminé si les enfants présentant de meilleures habiletés sociales ou de communication avaient moins de problèmes de sélectivité

alimentaire.

Les problèmes tels que les allergies, les intolérances, la constipation, la diarrhée et les reflux gastro-oesophagiens se retrouvent chez les enfants présentant un TED (Kerwin et al., 2005; Schreck et al., 2004; Williams et al., 2000; Williams et al., 2005). Même s'il n'existe pas d'évidence que ces problèmes sont plus fréquents chez les enfants autistes que chez les enfants non autistes (Kuddo & Nelson, 2003), elles constituent des conditions médicales importantes à considérer car les enfants peuvent éviter de manger des aliments s'ils les associent à des inconforts physiques.

Lorsqu'il est question de la croissance staturo-pondérale des enfants autistiques, aucune tendance n'est observée en clinique. En recherche, certains rapportent un surplus de poids (Ho et al., 1997) alors que d'autres parlent d'un poids sous la normale (Fisman et al., 1996; Gillberg & Rastam, 1992). Certains médicaments, tels que le Risperidone (Risperdal®), utilisés auprès de cette clientèle peuvent causer un gain de poids chez l'enfant (Martin et al., 2004). Des résultats démontrent que malgré leur alimentation peu variée, les enfants autistes consomment ou excèdent le nombre de calories et de protéines recommandé (Bowers, 2002 ; Ho et al., 1997). D'un autre côté, seulement huit enfants (47%) au sein de l'échantillon de Cornish (1998) rencontraient les normes de référence du Royaume-Uni. Règle générale, si l'enfant possède dans son répertoire moins de 20 aliments différents, mangés de façon régulière, il est préférable de le référer pour une évaluation diététique afin de s'assurer qu'il rencontre ses besoins nutritionnels minimaux (Cornish, 1998).

Peu d'études se sont intéressées aux habiletés orales motrices et à leur relation avec les problèmes de sélectivité alimentaire des enfants avec un TED. Pourtant, certains de ces enfants présentent des particularités

lors de leur première année de vie telles que des difficultés de succion qui peuvent indiquer une immaturité des fonctions orales motrices (Archer & Szatmari, 1990; Williams et al., 2000). Sans cibler leur alimentation, d'autres recherches appuient la présence de particularités motrices chez cette population (Baranek, 2002; Dawson & Watling, 2000). En clinique, il est rare de faire face à de graves problèmes oraux moteurs, comme c'est le cas en dysphagie, mais il est fréquent d'observer une hypotonie au niveau péri-oral et des troubles praxiques, notamment au niveau de la langue et des lèvres. Cela peut avoir un impact au niveau des habitudes alimentaires car les enfants qui présentent ces difficultés préféreront manger des textures qui sollicitent de moins grandes habiletés orales motrices. À notre connaissance, ces observations cliniques n'ont pas été considérées en recherche auprès des enfants autistes qui ont un problème de sélectivité alimentaire.

2.2.3 L'utilisation des diètes auprès des enfants présentant un TED

Il est difficile d'aborder l'alimentation des enfants autistes sans se pencher sur les pratiques thérapeutiques entourant les diètes et les suppléments alimentaires chez cette clientèle. En effet, les diètes sans gluten et/ou sans caséine ont fait l'objet de plusieurs recherches et continuent d'intéresser les professionnels et les parents (Knivsberg et al., 2001; Millward et al., 2004; Pontino et al., 1998). Elles découlent de la découverte d'une présence anormalement élevée de peptides dans l'urine de personnes ayant un syndrome autistique, rapportée pour la première fois par Reichelt et al. en 1981 (voir Knivsberg et al., 2002). Certains de ces peptides proviennent de la dégradation incomplète du gluten et de la caséine et sont assez petits pour être absorbés directement dans le sang et être transportés jusqu'au cerveau (Kidd, 2003). De plus, quelques recherches rapportent une augmentation de la perméabilité intestinale chez les autistes venant appuyer un phénomène d'absorption plus élevée (White, 2003; Kidd, 2002). Certaines recherches mentionnent une forte

prévalence de problèmes gastro-intestinaux chez les enfants autistes, appuyant cette théorie, mais des études populationnelles ont démontré que le phénomène était surestimé chez cette clientèle (Black, Kaye, & Jick, 2002; Kuddo & Nelson, 2003). Une fois au cerveau, les peptides mimeraient l'effet des opioïdes et seraient la cause de certains symptômes observables chez les enfants autistes comme l'indifférence sociale et les déficits d'attention, ayant des impacts sur plusieurs sphères de développement (Knivsberg et al., 2002 ; White, 2003).

La quasi-totalité des recherches qui se sont intéressées à l'effet des diètes sans caséine ou sans gluten (SGSC) démontrent que le régime entraîne une amélioration à plusieurs niveaux chez les enfants autistes dont le contact visuel, le contact social, le langage, la coordination motrice, le sommeil, une diminution des rituels et des comportements problématiques (Cade et al., 1999 ; Knivsberg et al., 2001; Knivsberg et al., 2002; Lucarelli et al., 1995; Reichelt, Ekrem, & Scott, 1990; Whiteley, Rodgers, Savery, & Shattock, 1999). Cependant, les nombreuses lacunes au niveau de la rigueur scientifique de ces recherches ne permettent pas encore aux cliniciens de recommander aux parents d'utiliser ce type de diète auprès de leur enfant (Millward et al., 2004). Les principaux biais relevés dans les recherches sont : 1) le petit nombre de sujets participant aux études 2) les évaluateurs et les parents non aveugles au traitement 3) l'influence non-contrôlée des autres interventions thérapeutiques et 4) l'absence de groupe contrôle sélectionné par randomisation. La recherche qui respecte le plus grand nombre de ces critères est l'essai clinique de Knivsberg et al. (2002) où 20 sujets autistes ayant un taux anormal de peptides dans leur urine ont été répartis de façon aléatoire dans un groupe suivant la diète SGSC et l'autre ne la suivant pas. L'essai a duré un an. L'évaluation des parents a été appuyée par des tests standardisés utilisés par des évaluateurs ignorant l'appartenance au groupe. Les résultats démontrent une diminution significative des traits autistiques tels que perçus par les parents ($p=0,001$), mais aucun changement significatif au

niveau de la communication, des habiletés cognitives et des habiletés motrices ($p=0,47$, $p=0,45$ et $p=0,78$). Finalement, malgré les critiques apportées aux recherches appuyant les bienfaits des diètes restrictives, il n'existe pas de données probantes pouvant démentir cette hypothèse. D'autres recherches seront nécessaires dans le futur. En attendant, malgré l'absence d'appui des professionnels de la santé, plusieurs parents se risquent dans cette voie. On ignore cependant l'ampleur du phénomène au Québec. La modification du régime alimentaire, déjà restreint, d'un autiste peut parfois mener à des carences en vitamines, minéraux et autres nutriments essentiels et mériterait que le corps médical en soit informé (Arnold et al., 2003; Kidd, 2002; Kidd, 2003).

2.2.4 Les outils d'évaluation de la sélectivité alimentaire auprès des enfants présentant un TED

Parmi les articles recensés précédemment, aucun d'entre eux n'a utilisé d'outils d'évaluation construits spécifiquement pour la clientèle présentant un TED et dont les qualités métrologiques sont établies. Les méthodes utilisées sont des questionnaires destinés aux parents, des entrevues, des mises en situation, une revue des dossiers médicaux ou une combinaison de plusieurs de ces modalités. Les outils standardisés élaborés pour d'autres clientèles ne sont pas utilisés ou lorsqu'ils le sont, comme dans l'étude de Schreck et al. (2004), ils sont jumelés à des questionnaires construits spécifiquement pour l'étude. Une des raisons qui peut expliquer ce phénomène est qu'il n'existe pas actuellement d'outil qui s'intéresse aux habitudes alimentaires des enfants présentant un TED et qui couvre à lui seul tous les facteurs impliqués dans cette problématique. Un article intitulé « Recension des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement » (Nadon, Ehrmann Feldman, & Gisel, soumis) est présenté à la section 4 du mémoire et aborde le sujet plus en détail.

Certains problèmes de sélectivité alimentaire des personnes ayant un TED tel que l'aversion pour certaines textures, peuvent découler de difficultés au niveau du traitement des stimuli sensoriels (Schwarz, 2003; Williams et al., 2000). Dans la prochaine rubrique, certains fondements de la théorie d'intégration sensorielle seront abordés. Une revue des écrits scientifiques portant sur les particularités sensorielles des personnes ayant un TED ainsi que sur les répercussions sur leur alimentation sera ensuite présentée.

2.3 La théorie d'intégration sensorielle

Un trouble d'intégration sensorielle est présent lorsque les informations sensorielles ne sont pas sélectionnées, organisées et interprétées adéquatement par le système nerveux central pour produire une réponse adaptée et que cela a des répercussions négatives sur les activités quotidiennes de la personne. Le Dr Jean Ayres, une ergothérapeute et chercheuse américaine, a été la première à étudier les relations qui existent entre le trouble d'intégration sensorielle et les difficultés d'apprentissage (Ayres, 1972). Certains auteurs tendent maintenant à délaisser le terme de trouble d'intégration sensorielle, qui pouvait être confondu avec un phénomène qui se produit au niveau cellulaire au profit de désordre du traitement sensoriel ("Sensory Processing Disorder": Miller & Fuller, 2006). Le modèle conceptuel de Dunn (1997) qui reprend certains principes de la théorie de l'intégration sensorielle, a été utilisé dans ce mémoire car il constitue les fondements théoriques du Short Sensory Profile, outil de mesure employé dans la présente étude.

Selon Dunn (1997), il existe un continuum d'interactions entre le seuil d'activation neuronale et les réponses comportementales qui sont

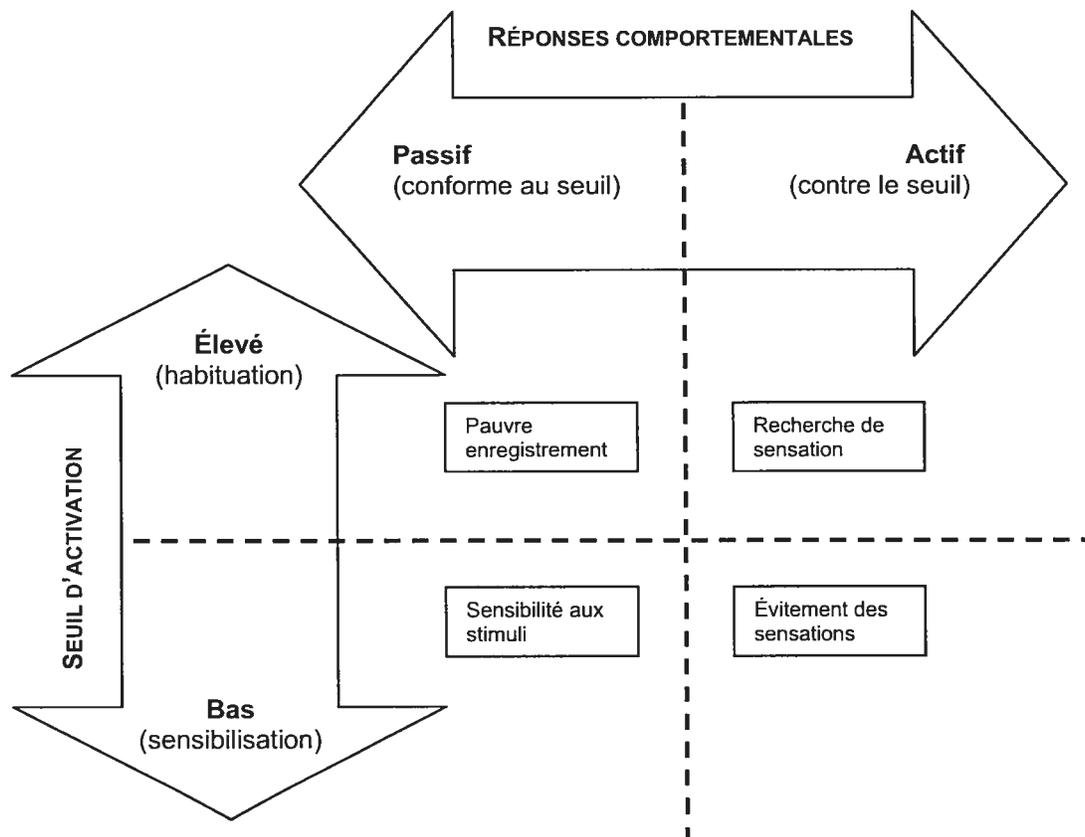
observées. Le seuil d'activation neuronale fait référence à la quantité de stimulation (intensité et fréquence du stimulus) nécessaire aux neurones pour qu'une réponse soit produite. À une extrémité du continuum se trouvent des personnes qui ont un seuil d'activation bas. Cela signifie qu'une faible quantité de stimulation est nécessaire pour déclencher chez eux une réponse. Cette condition est appelée hyperréactivité. À l'autre extrémité du continuum se trouve des personnes qui ont un seuil d'activation élevé, donc qui nécessitent beaucoup de stimulation pour activer le neurone. Il est alors question d'hyporéactivité. Le seuil d'activation neuronale est influencé par le bagage génétique et organique des individus, leurs expériences personnelles et peut varier selon les contextes et les moments de la journée (Dunn, 1999; Miller & Fuller, 2006).

Les réponses comportementales, quant à elles, réfèrent à la façon dont les gens réagissent en lien avec leur seuil d'activation neuronale. À une extrémité du continuum, la personne agit passivement et conformément avec son seuil d'activation. À l'autre extrémité du même continuum, l'individu agit en contrant leur seuil, c'est-à-dire en cherchant activement à s'autoréguler. Par exemple, un enfant qui a un seuil d'activation neuronale élevé et qui tente de contrer son seuil va rechercher les activités qui génèrent beaucoup de stimulations sensorielles afin que son seuil d'activation neuronale soit rencontré le plus souvent possible.

Aux extrémités complètes du continuum des seuils d'activation neuronale se trouvent : l'habituation et la sensibilisation. L'habituation est la capacité du système nerveux à ignorer les stimuli qui sont répétitifs ou familiers (Bear, Connors, & Paradiso, 1997). Par exemple, les enfants ont besoin de cette habileté en classe afin d'ignorer les sensations de leurs vêtements sur leur peau et de se concentrer sur la voix de leur enseignant. La sensibilisation, quant à elle, renforce les réponses aux stimuli (Bear et al., 1997). Elle permet de reconnaître le stimulus comme étant important

ou potentiellement dangereux et d'y porter attention. Le système nerveux oscille constamment entre l'habituation et la sensibilisation afin de générer des réponses adaptées. Le point sur le continuum où une réponse est la plus susceptible d'être générée pour un enfant donné est le seuil d'activation de cet enfant pour ce stimulus. Sur le continuum, certains seuils facilitent l'expression de comportements adaptés alors que d'autres seuils rendent difficile la production d'un comportement fonctionnel et acceptable. L'équilibre de ce phénomène s'appelle la modulation sensorielle. Un enfant qui possède de pauvres habiletés de modulation aura de la difficulté à distinguer les informations sensorielles qui sont pertinentes de celles qui ne le sont pas. Il pourra manifester des comportements inappropriés comme devenir trop excité ou ne pas être capable de se concentrer en classe.

Figure 1. Interactions entre le seuil d'activation neuronale et les réponses comportementales



Le continuum de Dunn (1997) permet de comprendre pourquoi certains enfants vont préférer un type de stimulation sensorielle plutôt qu'un autre et pourquoi certains stimuli engendrent des comportements inadaptés ou adaptés selon les enfants (figure 1). Ainsi, autant l'apprentissage de tâches scolaires, de l'autonomie ou d'activités sportives que l'apprentissage de comportements sociaux et émotionnels adaptés peuvent devenir plus difficiles pour un enfant qui présente un trouble des processus sensoriels. Ce trouble peut se retrouver associé à d'autres conditions telles que le trouble déficitaire de l'attention ou le TED.

2.3.1 Le trouble du traitement sensoriel documenté chez les personnes ayant un TED

Il existe une multitude de recherche portant sur les particularités sensorielles des personnes ayant un TED et cela a commencé aussi loin qu'à l'époque de Kanner en 1943 (Baranek, David, Poe, Stone, & Watson, 2005). Depuis quelques années, surtout avec l'accessibilité à Internet, des personnes autistes partagent leurs propres expériences sensorielles avec la population (Jones, Quigney, & Huws, 2003; O'Neil & Jones, 1997; Grandin, 2000). Bien que les désordres du traitement sensoriel ne semblent pas universels chez les personnes autistes, ni spécifiques à cette population, la majorité des auteurs s'entendent pour dire qu'ils sont couramment rencontrés (Ayres & Tickle, 1980; Baranek, 2002; Dawson & Watling, 2000; Edelson, Edelson, Kerr, & Grandin, 1999; Harrison & Hare, 2004; Linderman & Stewart, 1999; Rogers, Hepburn, & Wehner, 2003; Watling, Deitz, & White, 2001). En fait, une très forte proportion des enfants présentant un trouble du spectre autistique (78% à 90%) démontrent les symptômes d'un trouble du traitement sensoriel (Leekam, Nieto, Libby, Wing, & Gould, 2006; Miller & Fuller, 2006). Les particularités sensorielles documentées portent principalement sur l'hypersensibilité

(réaction exagérée), l'hyposensibilité (réaction insuffisante) ou la modulation sensorielle (Baranek et al., 2005; Dickerson Mayes & Calhoun, 1999; Leekam et al., 2006; Rogers et al., 2003; Talay-Ongan & Wood, 2000; Watling et al., 2001). Elles peuvent engendrer plusieurs impacts sur le développement de l'enfant et sur l'accomplissement de ses activités de la vie quotidienne, comme l'alimentation.

2.3.2 Impact du trouble de traitement sensoriel sur l'alimentation

Le repas est une expérience sensorielle complexe en soit. Outre les aliments avec leur apparence, leur odeur, leur texture et leur goût, s'ajoutent la proximité des autres, les conversations, la planification motrice nécessaire pour manipuler les aliments et les ustensiles, le contrôle postural, etc. De plus en plus, les livres d'intervention reconnaissent l'influence de l'intégration sensorielle sur l'alimentation et recommandent des interventions à ce niveau (Ernsperger & Stegen-Hanson, 2004a; Leggee, 2002; Piette, 2006b).

Les problèmes de sélectivité alimentaire des enfants ayant un TED peuvent être associés au fait que ces enfants présentent des particularités sensorielles les rendant plus sensibles au goût, à la température ou à la texture des aliments. Deux études confirment effectivement une hypersensibilité orale significativement plus élevée chez cette clientèle (Leekam et al., 2006; Rogers et al., 2003; Watling et al., 2001). Chez un échantillon de 62 enfants ne présentant pas de TED, une différence significative est notée entre les habitudes alimentaires des enfants qui ont des défenses tactiles et ceux qui n'en présentent pas (Smith et al., 2005). Les comportements des sujets décrits dans cette étude ressemblent à ceux observés en clinique chez les enfants avec un TED : ils sont sélectifs au niveau de leur alimentation; ils mangent moins de légumes, ils mangent rarement le même repas que le reste de la famille, ils ne veulent pas que

les aliments se touchent, ils ont une aversion pour certaines textures ou consistances d'aliments, ils refusent certains aliments en regard de leur odeur ou ils n'aiment pas les aliments de températures extrêmes. Cette étude offre une vision plus large des impacts que peut avoir un trouble du traitement sensoriel sur l'alimentation et va au-delà de l'aversion pour certaines textures décrite précédemment dans les recherches auprès des enfants avec un TED. Il serait donc pertinent de tenter de reproduire les résultats de Smith et de ses collaborateurs (2005) auprès de la clientèle ayant un TED.

Sans être spécifiques aux personnes ayant un TED, les difficultés de traitement des informations sensorielles, tel que le trouble de modulation sensorielle, seraient fréquentes chez cette clientèle selon les écrits recensés. En comprenant l'impact de cette problématique sur les apprentissages et le développement de la personne, la question se pose quant aux répercussions qu'elle peut avoir sur cette activité complexe qu'est l'alimentation. Or, aucune recherche n'a étudié cette relation chez la clientèle qui présente un TED.

2.4. Synthèse

L'alimentation est souvent au cœur des préoccupations des parents car elle peut avoir des répercussions importantes tant sur la santé de l'enfant que sur l'équilibre familial. Cette recension des écrits scientifiques permet de constater que les problèmes alimentaires sont d'origine multifactorielle et qu'ils sont fréquents au sein de la population pédiatrique. Le manque d'appétit lors des repas, le refus de la nouveauté, la sélectivité alimentaire, la dysphagie et les problèmes de comportement aux repas sont les problèmes les plus communément rencontrés (Manikam & Perman, 2000). La sélectivité alimentaire est définie comme l'acceptation

d'une variété restreinte d'aliments et par le refus de goûter ou de manger de nouveaux aliments (Nicholls et al., 2001). Les préférences alimentaires limitées peuvent être normales et temporaires chez les jeunes enfants, mais la situation s'améliore vers l'âge de quatre à six ans (Piette, 2006c; Liu et al., 2005; Ernsperger et al., 2004b). Outre les facteurs propres à l'enfant, les stratégies parentales, les habitudes familiales et le statut socioéconomique ont aussi un impact sur les habitudes alimentaires des enfants (Skinner et al., 2002; Black, 2003; Kremers et al., 2003; Power, 2005).

Les recherches révèlent que la fréquence de la sélectivité alimentaire, par type d'aliment ou par texture, est significativement plus élevée chez les enfants inclus dans le spectre de l'autisme (Kerwin et al., 2005; Piette, 2006b; Schreck et al., 2004; Williams et al., 2000; Williams et al., 2005). Une des raisons qui peut expliquer ce phénomène est que les personnes présentant un TED possèdent des atteintes spécifiques qui peuvent avoir une influence supplémentaire sur leur alimentation. D'une part, des difficultés au niveau des relations sociales ont possiblement des répercussions sur le plaisir associé à prendre un repas en bonne compagnie. Elles peuvent aussi rendre plus difficile l'apprentissage par imitation de saines habitudes alimentaires. D'autre part, leurs champs d'intérêt restreints peuvent accentuer leur intérêt pour les aliments connus et familiers.

Une très forte proportion des enfants ayant un trouble du spectre autistique (78% à 90%) présentent les symptômes d'un désordre du traitement sensoriel (Leekam et al., 2006 ; Miller & Fuller, 2006). La perception de l'environnement, des goûts, des sons, des odeurs, des textures peut amener les enfants à vivre de l'inconfort lors des repas et donc restreindre leur alimentation. Cette relation entre l'alimentation et les problèmes de modulation sensorielle a été démontrée chez les enfants

sans TED, mais n'a pas été vérifiée auprès de la clientèle avec un TED (Smith et al., 2005). Les études répertoriées n'ont pas davantage étudié l'influence des difficultés de traitement des informations sensorielles, des habiletés sociales, des habiletés orales motrices et des comportements problématiques sur l'alimentation de cette clientèle.

C'est dans ce contexte que la présente étude a été élaborée de façon à vérifier s'il existe une relation entre la présence d'un problème alimentaire et la présence d'une ou plusieurs de ces atteintes. L'utilisation de la fratrie comme groupe contrôle vise à réduire l'influence de certains facteurs comme les habitudes familiales, les stratégies parentales et le statut socioéconomique. La comparaison selon deux groupes d'âge permettra de constater si la sélectivité alimentaire des enfants ayant un TED diminue avec l'âge, telle que documentée dans la population normale et dans les travaux de Cornish (1998). Finalement, l'utilisation des diètes restrictives, auprès des enfants québécois qui ont un TED, n'est pas documentée à ce jour. Il a été vu que la modification du régime alimentaire, déjà restreint, de ces enfants peut parfois mener à des carences alimentaires et mériterait que les professionnels de la santé en soit informés (Arnold et al., 2003; Kidd, 2002; Kidd, 2003).

SECTION 3

Cadre méthodologique

3. Cadre méthodologique

Le cadre méthodologique de cette étude sera abordé dans cette section. Dans l'ordre seront présentés la population cible, la procédure de recension des outils d'évaluation de la sélectivité alimentaire, le devis retenu pour l'étude clinique, les instruments de mesure employés et les analyses statistiques utilisées.

3.1 Population cible

Pour être éligibles à cette étude, les enfants devaient avoir un diagnostic de TED et être âgés entre 3 et 12 ans. Il est établi qu'un enfant inscrit dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en TED (CRDI-TED) au sein d'un programme destiné aux enfants ayant un TED, doit avoir un diagnostic de TED confirmé par un ou des professionnel(s) de la santé spécialisé(s) dans l'évaluation des troubles du développement. Aucun autre critère diagnostique n'a été utilisé pour la présente étude.

Le frère ou la sœur le plus près en âge de l'enfant présentant un TED et âgé entre 3 et 12 ans pouvait également participer au projet de recherche. Les critères d'exclusion pour la fratrie étaient : un diagnostic de TED ou un total de 15 ou plus au SCQ (Social Communication Questionnaire) indiquant la présence possible d'un TED. Le SCQ n'ayant pas été traduit en langue française, seuls les parents anglophones pouvaient le compléter. Il était anticipé que le groupe contrôle serait plus restreint en nombre puisque tous les enfants présentant un TED n'ont pas de fratrie. Par contre, l'utilisation de la fratrie comme groupe de référence permettait de contrôler les influences culturelles et environnementales, incluant les habitudes alimentaires.

Les parents devaient avoir une compréhension écrite et orale suffisante du français ou de l'anglais. Les familles ne recevaient aucune compensation financière pour leur participation à l'étude, mais un résumé des résultats de la recherche a été envoyé à celles qui en avaient fait la demande. Le projet de recherche avait été préalablement approuvé par le comité d'éthique de l'Hôpital de Montréal pour enfants, le comité de recherche du CR La Myriade, le comité d'éthique du CR Le Florès et le comité de recherche du CRLD et du CROM (Annexe I). Le consentement éclairé et l'assentiment ont été obtenus respectivement de la part des parents et des enfants de 7 ans et plus (Annexe I).

Les participants ont été recrutés parmi les enfants ciblés par le programme des TED de l'Hôpital de Montréal pour enfants (32 enfants éligibles) ainsi que parmi les CRDI-TED suivants : Centre de réadaptation (CR) La Myriade (117 enfants) et CR Le Florès (9 enfants). Plus tard, au cours de la collecte de données, le CR de l'Ouest de Montréal (CROM) (130 enfants) et le CR Lisette-Dupras (CRLD) (86 enfants) ont été sollicités pour participer à l'étude. Quelques parents ont également été recrutés via l'Association régionale autisme et TED-Montérégie (ARATED-M) (224 familles membres) et le forum de discussion du site Internet de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED).

3.1.1 Échantillon

Un échantillon de convenance de 119 familles ayant accepté de participer à l'étude a été constitué. De ce groupe, 12 n'ont pas retourné les questionnaires et 1 l'a retourné de façon incomplète. Cela laisse un échantillon de 106 familles, donc 106 enfants présentant un TED. Au sein de ces familles, 48 avaient un membre de la fratrie qui répondait aux

critères d'inclusion pour le groupe contrôle (Figure 2). Le tableau I permet de mieux connaître les caractéristiques personnelles des participants.

Figure 2. Échantillon

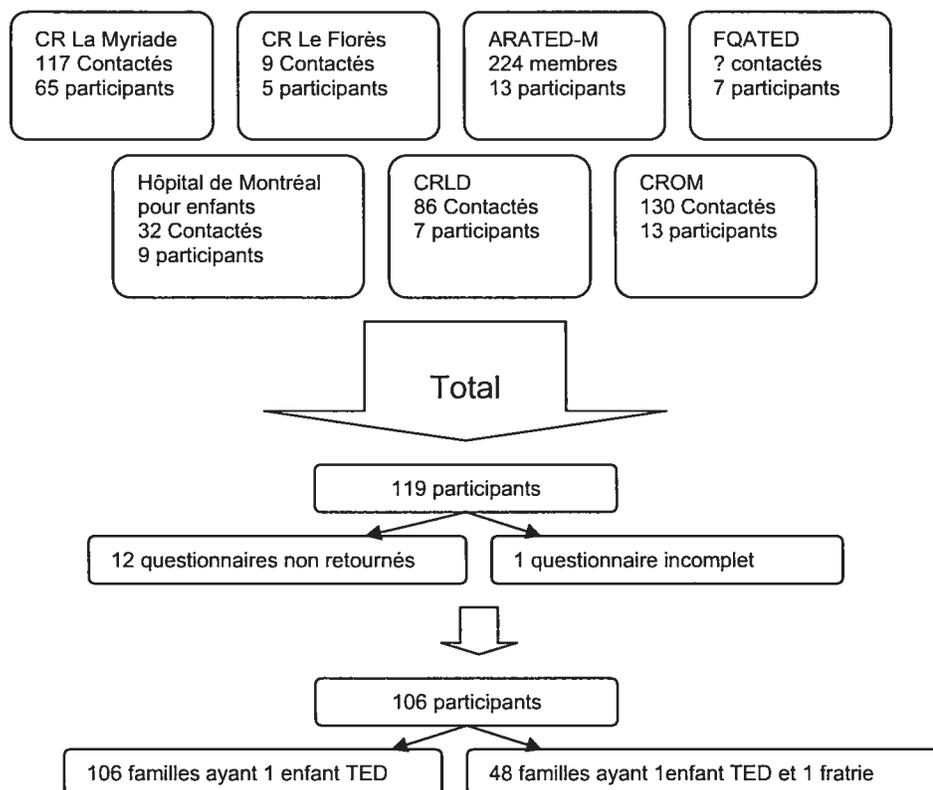


Tableau I. Caractéristiques personnelles des enfants ayant un TED et de leur fratrie

Variable	TED (n=106) n (%)	TED (n=48) n (%)	Fratrie (n=48) n (%)
Garçon	94 (88,7)	44 (91,7)	20 (41,7)
3-5 ans*	47 (44,8)	14 (29,2)	16 (33,3)
6-12 ans	58 (55,2)	34 (70,8)	32 (66,6)
Canadien français**	90 (84,8)	40 (83,3)	
Canadien anglais	13 (12,3)	6 (12,5)	
Autres nationalités	18 (17)	8 (16,7)	
Diagnostic	-	-	-

Autisme	61 (57,6)	24 (50,0)	-
TED-NS	24 (22,6)	13 (27,1)	-
TED	11 (10,4)	6 (12,5)	-
Asperger	10 (9,4)	5 (10,4)	-
Aucun diagnostic	-	-	43 (89,6)
Dysphasie	-	-	3 (6,3)
Trouble anxieux	-	-	1 (2,1)
Trouble oppositionnel	-	-	1 (2,1)
* n=105 puisqu'une date de naissance est manquante. **La somme des nationalités est supérieure à 100% car certains participants ont plus d'une nationalité.			

3.2 Procédure de recension des outils évaluant la sélectivité alimentaire

Une recension des écrits a été effectuée afin de déterminer si un outil de mesure permettant d'évaluer la sélectivité alimentaire des enfants présentant un TED existait et, dans le cas échéant, s'il permettait de répondre aux objectifs de la présente étude.

Les articles ont été ciblés par des bases de données bibliographiques comme, Medline, CINAHL, HAPI et PsycINFO. Les mots clés utilisés étaient: *pervasive developmental disorder, autism, Asperger, pervasive developmental disorder not otherwise specified, eating behavior, eating disorder, food preference, food selectivity, feeding disorders, picky eater* et *child*. Un total de 27 articles a été recensé. Cependant, aucun article sur le développement ou l'étude des valeurs psychométriques d'un instrument d'évaluation pour la sélectivité alimentaire des enfants présentant un TED n'a été répertorié. La recension des écrits a donc porté sur toutes les études, publiées entre 1980 et mars 2006, ayant évalué les problèmes de sélectivité alimentaire des enfants ayant un TED.

Parmi celles-ci, 20 ont été retenues : des études descriptives (n=8), des études de cas (n=8), des études d'intervention (n=2), une étude portant sur l'élaboration d'une méthode d'évaluation directe et une étude de validité/fidélité d'un questionnaire destiné aux parents. Certains articles n'ont pas été retenus parce que leur champ d'intérêt était trop circonscrit soit : l'allaitement, l'anorexie, les carences en vitamines A et D et le pica (Burd et al., 1988; Clark, Rhoden, & Turner, 1993; Fisman, Steele, Short, Byrne, & Lavalley, 1996; Gillberg & Rastam, 1992; Myles, Simpson, & Hirsch, 1997). Deux autres n'ont pas été considérés parce qu'ils faisaient référence à des études rétrospectives sans description des méthodes d'évaluation utilisées (Field, Garland, & Williams, 2003; Whiteley, Rodgers, & Shattock, 2000).

Étant donné l'hétérogénéité des articles, la classification québécoise « Processus de production du handicap ou PPH » (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & St-Michel, 1998) a été employée à titre de référence pour la critique des outils. Ce modèle offre une vision globale de tous les obstacles ou facilitateurs qui, en interaction avec les incapacités de l'enfant présentant un TED, peuvent influencer son alimentation. Les principaux facteurs étiologiques mentionnés dans les écrits scientifiques, en lien avec un problème d'alimentation ainsi que ceux évalués par les ergothérapeutes tels que le profil sensoriel de l'enfant ou ses habiletés orales motrices ont été classés dans le PPH afin de constituer le modèle de comparaison utilisé. Les résultats de cette recension des écrits sont rapportés dans le premier article de ce mémoire intitulé : *Recension des méthodes utilisées pour évaluer la sélectivité alimentaire des enfants présentant un trouble envahissant du développement.*

3.3 Devis

Pour sa part, l'étude de type transversal ne comportait qu'une seule observation. Les enfants répondant aux critères d'admissibilité au projet avaient été identifiés par les établissements participants. Ils ont ensuite été recrutés par un intervenant du centre de réadaptation ou par une lettre explicative envoyée par courrier. Trois questionnaires étaient postés aux parents intéressés (Le profil alimentaire, le Short Sensory Profile et la Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger). Lorsque la situation s'appliquait, une deuxième copie des questionnaires était postée aux parents afin de récolter la même information pour le frère ou la sœur plus près en âge de l'enfant présentant un TED. Un questionnaire supplémentaire (le « Social Communication Questionnaire ») était remis pour la fratrie au sein des familles anglophones. Une enveloppe pré affranchie était jointe à chacun des envois postaux. La durée estimée pour répondre aux questions était de moins d'une heure. Quelques jours après la réception des questionnaires, une assistante de recherche téléphonait aux parents afin de répondre à d'éventuelles questions. Ceux qui en avaient besoin ont reçu des explications sans toutefois que le sens des questions soit modifié ou que leurs réponses soient influencées. Une même évaluatrice a rejoint les parents de l'Hôpital de Montréal pour enfants alors qu'une seconde a contacté tous les autres participants. Dans les deux cas, l'assistante de recherche était une ergothérapeute ayant plusieurs années d'expérience avec la clientèle ayant un TED.

La fidélité test-retest du questionnaire Le profil alimentaire a été étudiée dans un sous-échantillon (31 sujets). Les assistantes de recherche demandaient à quelques parents s'ils acceptaient d'être rappelés pour répondre une deuxième fois à une douzaine de questions préalablement choisies (une à trois questions par domaine, 13 questions au total). Les

parents ont été contactés en moyenne trois semaines après la réception des documents.

Des informations cliniques ont également été vérifiées à partir des dossiers médicaux lorsque ces derniers étaient accessibles. Ces informations incluaient : le diagnostic le plus récent, le lieu où avait été donné le diagnostic et les conditions associées. La présence ou l'absence d'une déficience intellectuelle était établie en fonction des évaluations cognitives effectuées au cours de la dernière année (QI inférieur à 70 reflétant la présence d'une déficience intellectuelle) ou du diagnostic apparaissant au dossier médical de l'enfant. Il est à noter qu'aucun ajout ou changement, suite à la consultation des dossiers médicaux, n'a été apporté aux réponses des parents.

3.4 Instruments de mesure

Les questionnaires complétés par les parents sont Le profil alimentaire, le Short Sensory Profile (SSP) et la Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger, version parent (GÉCEN-parent). En complément, les parents anglophones ont complété le Social Communication Questionnaire (SCQ) pour le frère ou la sœur de l'enfant ayant un TED. Chacun de ces instruments sera décrit dans la partie suivante.

3.4.1 Le profil alimentaire

Le profil alimentaire (Annexe II) est un questionnaire ayant pour objectif de faire ressortir les facteurs pouvant contribuer au problème alimentaire, plus précisément au problème de sélectivité alimentaire, d'un enfant présentant un TED. Il permet aussi d'identifier certains impacts de

ce problème sur le quotidien de l'enfant et de sa famille ainsi que les stratégies ayant déjà été tentées par les parents pour résoudre les difficultés. Cet instrument vise à aider les professionnels à mieux orienter leurs interventions. Comme il a été mentionné précédemment, il n'existe pas actuellement d'autre outil de mesure équivalent.

Le profil alimentaire est un outil de mesure inspiré du *Questionnaire sur les comportements alimentaires* du CR Le Bouclier (créé par Lussier, A., Marcil, M. et Théolis, M.). La version originale a été bonifiée par une revue de la littérature ainsi que par l'expérience des chercheurs impliqués dans la présente étude (version 2). La validité apparente de la deuxième version fut étudiée par cinq ergothérapeutes travaillant auprès de la clientèle présentant un TED et par une consultante en TED, elle-même autiste de haut niveau. Leurs commentaires ont permis de raffiner le contenu du questionnaire et d'éliminer les redondances. La troisième version fut administrée auprès de cinq parents (un de niveau universitaire, deux de niveau collégial et deux n'ayant pas complété leur niveau secondaire) afin de s'assurer que le langage employé ne présentait pas d'ambiguïté et qu'il était compréhensible pour des parents de divers niveaux de scolarisation. Cette version a été jugée acceptable par tous les parents. Aucun changement n'a donc été apporté à la troisième version (version finale). Ce pré-test a également permis d'estimer la durée requise pour compléter le questionnaire, qui est environ d'une heure.

La version finale du questionnaire Le profil alimentaire contient dix domaines (145 items) : histoire alimentaire de l'enfant (16 items), état de santé de l'enfant (8 items), histoire alimentaire de la famille (7 items), comportements de l'enfant lors des repas (23 items), préférences alimentaires (19 items), autonomie en lien avec l'alimentation (11 items), comportements hors de la période des repas (12 items), impact sur le quotidien (8 items), stratégies utilisées pour résoudre les difficultés

rencontrées lors des repas (31 items), habiletés de communication (8 items) et facteurs socio-économiques (2 items). Certaines questions sont dichotomiques (ex : oui / non), d'autres utilisent une échelle de Likert à trois, quatre ou cinq niveaux (exemple d'échelle à quatre niveaux : toujours / souvent / rarement / jamais). Une page d'identification de l'enfant (12 items) accompagne également le questionnaire afin d'obtenir des informations relatives à l'âge de l'enfant, son diagnostic, ses conditions associées, sa médication, ses origines ethniques, la date de naissance des frères ou des sœurs, etc.

Le profil alimentaire a été traduit en anglais. La traduction originale du *Eating Profile* a été produite par le Dr Winnie Dunn de l'Université du Kansas, aux États-Unis. Cette version a été revue et corrigée par les trois principales chercheuses de l'étude (Annexe II).

3.4.2 Le *Short Sensory Profile*

Le *Short Sensory Profile* (SSP) (Annexe III) est un outil standardisé qui peut être utilisé pour les enfants de 3 à 10 ans. Il permet aux professionnels et aux chercheurs d'identifier rapidement les enfants présentant des difficultés de modulation sensorielle (McIntosh, Miller, Shyu, & Dunn, 1999).

Les 38 items qui composent le SSP ont été tirés de la version intégrale du *Sensory Profile* (SP) (125 items). Le processus de réduction des énoncés, par des analyses factorielles et des études de corrélation, a été effectué à partir des données obtenues auprès de deux échantillons d'enfants ($n=117$ et $n=1\ 037$) présentant diverses conditions (McIntosh et al., 1999). Le SSP est composé de sept sections : sensibilité tactile (7 items), sensibilité goût/odorat (4 items), sensibilité au mouvement (3 items), hyporéactivité/recherche de sensation (7 items), filtration auditive (6

items), bas niveau d'énergie/faiblesse (6 items) et sensibilité visuelle/auditive (5 items).

Le questionnaire est complété par les parents et prend en moyenne une dizaine de minutes à compléter. Le modèle d'énoncé est le suivant : « Réagit de façon émotionnelle ou agressive au toucher ». Le répondant doit déterminer sur une échelle ordinale à cinq niveaux (1=Toujours, 2=fréquemment, 3= occasionnellement, 4= rarement et 5= jamais), à quelle fréquence chacun des items se manifeste chez son enfant. Les cotes sont ensuite additionnées pour chacune des sections ainsi que pour la totalité du questionnaire. Une « performance typique » regroupe les résultats situés dans la moyenne ou jusqu'à un écart-type sous la moyenne. Une « différence probable » rassemble les résultats qui se situent entre un et deux écart-type sous la moyenne alors qu'une « différence définitive » regroupe les résultats qui sont à plus de deux écart-type sous la moyenne.

Le score le plus important du SSP est la somme totale de toutes les sections (McIntosh et al., 1999). Lorsqu'un enfant présente un résultat global qui se situe dans la catégorie « différence définitive », il est très probable qu'il ne traite pas les informations sensorielles de la même façon que les enfants de son âge et que cela peut entraîner des difficultés à répondre de façon adaptée aux demandes de son environnement (McIntosh et al., 1999). Il est recommandé que les enfants obtenant un résultat dans cette partie du continuum soient référés en ergothérapie pour une évaluation plus détaillée. Un enfant dont le résultat se situe au niveau de la « différence probable » a de fortes chances que ses habiletés à traiter les informations sensorielles interfèrent avec ses performances de la vie de tous les jours et il serait prudent de le référer également à un professionnel qualifié (McIntosh et al., 1999). Par ailleurs, il est possible de vérifier pour chacune des sept sections du SSP si le résultat de l'enfant

indique une « performance typique », une « différence probable » ou une « différence définitive ».

La validité de construit du questionnaire a été étudiée en comparant les résultats relevés au SSP avec des mesures de réponses cutanées sympathiques par électrodes de surfaces obtenues lorsque les sujets étaient exposés à divers types de stimuli sensoriels (voir Miller et al., 1999 pour une description du protocole). L'étude a été conduite auprès d'un groupe d'enfants ayant des troubles de modulation sensorielle ($n=19$) et auprès d'enfants présentant un développement typique ($n=19$). Le premier groupe a présenté en moyenne des résultats significativement inférieurs à ceux du groupe contrôle lors des mesures physiologiques ($p < 0,05$) et au SSP (McIntosh, Miller, Shyu, & Hagerman, 1999). La consistance interne, établie en étudiant la cohérence entre les items d'une même section ainsi qu'une section par rapport à l'autre, indique que les sections mesurent des concepts distincts (0,25 à 0,75) (McIntosh et al., 1999). Cette consistance interne du SSP est bonne (Alpha de Cronbach allant de 0,70 à 0,90).

Comme ce questionnaire était disponible uniquement en anglais et en espagnol, une traduction française a dû être effectuée. La permission a été accordée par la Maison d'édition (Annexe III). Une première traduction française a été produite par l'auteure de ce mémoire qui est familière avec cet outil et dont la langue maternelle est le français. La première version du Court profil sensoriel a été traduite de nouveau vers l'anglais par une ergothérapeute de l'Hôpital de Montréal pour enfants et dont la langue maternelle est l'anglais. Les deux versions anglaises ont été comparées par les trois principaux collaborateurs de la recherche afin de vérifier la similitude des items. Quelques termes de la version française ont été remplacés afin de s'assurer de conserver le sens original des questions tout en respectant les distinctions culturelles. La version finale du Court profil sensoriel a été étudiée et approuvée par la Maison d'édition, puis une

permission de reproduction a été émise afin que les chercheurs puissent distribuer le questionnaire aux familles participantes (Annexe III).

3.4.3 La Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger, version parent

La Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger (GÉCEN) est la version française du *Nisonger Child Behavior Rating Form* (Nisonger CBRF). Initialement, ce questionnaire avait été élaboré pour évaluer les problèmes émotionnels et comportementaux chez les enfants âgés de 5 à 18 ans présentant une déficience intellectuelle (Tassé, Aman, Hammer, & Rojahn, 1996). Il a été démontré par la suite que le Nisonger CBRF pouvait être utilisé auprès des TED (Lecavalier, Aman, Hammer, Stoica, & Mathews, 2004). Le temps requis pour répondre à l'ensemble des questions est d'approximativement 15 minutes.

Le GÉCEN comporte deux versions, une pour les parents et une pour les enseignants. Le GÉCEN-parent (Annexe IV), version utilisée pour la présente étude, est décrit ici. Il comporte 76 énoncés regroupés en deux sections : compétences sociales (10 énoncés) et comportements problématiques (66 énoncés). Voici un exemple d'énoncé se retrouvant dans la première section : « Au cours du dernier mois l'enfant/adolescent a : initié des interactions positives ». Le parent doit déterminer dans quelle mesure la phrase s'applique à son enfant, sur une échelle à quatre niveaux allant de 0 (« pas du tout vrai ») à 3 (« entièrement vrai »). Un score élevé est un indice de meilleures compétences sociales. Les résultats sont reportés sur deux sous-échelles : « Accommodant/calme » et « Adaptation sociale ». Dans la section « Comportements problématiques », le modèle d'énoncé est le suivant : « Provoque ou défie l'autorité de l'adulte ». Le parent doit considérer deux aspects pour répondre à la question soit : la fréquence à laquelle s'est produit le

comportement et l'appréciation de la conséquence du comportement sur son environnement. La cotation varie de 0 (« ne s'est pas produit/n'était pas un problème ») à 3 (« s'est produit beaucoup/était un problème grave »). Les auteurs (Tassé, Girouard, & Morin, 1999) recommandent une évaluation plus détaillée lorsque le résultat est élevé car cela peut indiquer une psychopathologie ou un trouble grave du comportement. Cette section est composée de six sous-échelles soit; « Trouble des conduites, Anxiété, Hyperactivité, Automutilation/stéréotypé, Auto-isolement/rituels et Sensibilité/susceptibilité ».

Le Nisonger CBRF possède des qualités métrologiques acceptables. Il démontre une bonne consistance interne (médiane de ,85 pour la section « comportement problématique et de ,78 pour la section « compétences sociales ») (Aman, Tassé, Rojahn, & Hammer, 1996). La validité de construit est très bonne tel que le démontrent les coefficients de congruence (médiane de ,72) entre la structure factorielle du Nisonger CBRF-version parent et celle du Aberrant Behavior Checklist (ABC) (Aman & Singh, 1986; Aman et al., 1996).

Des tableaux permettent à l'évaluateur de convertir les scores bruts en centiles ou en score T et de situer l'enfant évalué par rapport à ses pairs. L'outil possède des normes de référence par groupe d'âges et des graphiques qui indiquent visuellement les scores. Un rang centile égal ou inférieur à 15 dans la section « compétences sociales » ou égal ou supérieur à 85 dans la section « comportements problématiques » est jugé cliniquement significatif. Toutefois, le GÉCEN, lorsque pris seul, ne permet pas d'établir ou de rejeter un diagnostic ou une classification, il doit être utilisé à l'intérieur d'une démarche d'évaluation complète (Tassé et al., 1999).

3.4.4 Le *Social Communication Questionnaire*

Le *Social Communication Questionnaire* (SCQ) (Annexe V) peut être utilisé comme outil de dépistage pour les diagnostics dans le spectre de l'autisme ou pour déterminer le degré de sévérité des symptômes autistiques (Rutter, Bailey, & Lord, 2003). Il a été construit à partir du *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R: Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994), un outil très reconnu qui démontre une bonne sensibilité et une bonne spécificité pour l'évaluation diagnostique des TED (Tidmarsh & Volkmar, 2003). L'instrument n'est disponible qu'en anglais et aucun équivalent n'a été trouvé en français. Les démarches exigées pour sa traduction étant trop longues pour le contexte de cette étude, l'outil fut utilisé uniquement auprès de la population anglophone.

Les items du SCQ correspondent aux critères du DSM-IV pour établir un diagnostic d'autisme (American Psychiatric Association, 2000). Les questions font référence aux interactions réciproques, au langage, à la communication ainsi qu'aux comportements répétitifs et stéréotypés. Il est recommandé que les enfants obtenant un résultat égal ou supérieur à 15 soient référés pour une évaluation diagnostique plus poussée (Rutter et al., 2003). Il existe deux versions du SCQ soit ; le « *SCQ AutoScore™ Form : Lifetime* » et le « *SCQ AutoScore™ Form : Current* ». Comme leur nom l'indique, la première version s'intéresse aux comportements survenus au cours de la vie de l'enfant et la deuxième concerne les comportements récents (trois derniers mois). La version « *Lifetime* » a été employée pour la fratrie de l'échantillon. Le questionnaire est auto-administré. Il requiert environ dix minutes à compléter et moins de cinq minutes pour sa correction.

Le SCQ comporte 40 questions fermées qui se répondent par oui ou non. Voici un exemple de question: « *Has she/he ever got her/his pronouns mixed up (e.g., saying you or she/he for I)?* ». Pour un seuil de

positivité de 15, la sensibilité du SCQ se situe autour de ,96 ce qui indique que la plupart des TED sont identifiés lors du dépistage (Howlin & Karpf, 2004). La spécificité de l'instrument varie entre ,67 et ,80 selon les caractéristiques du groupe d'enfant évalué (Howlin et al., 2004). Malgré de bonnes qualités psychométriques, le SCQ est un outil de dépistage et non un test diagnostique. Certains enfants ayant un désordre autistique dont les symptômes sont légers et le quotient intellectuel supérieur peuvent ne pas être dépistés (faux négatifs) et il peut classer certains enfants avec un retard mental comme étant autistes (faux positifs) (Eaves, Wingert, Ho, & Mickelson, 2006). Les enfants qui obtiennent un résultat près du seuil de positivité pourraient bénéficier d'une évaluation diagnostique plus poussée. Il n'est pas recommandé d'utiliser le SCQ pour les très jeunes enfants, dont l'âge mental est inférieur à 2 ans (Rutter et al., 2003).

3.5 Analyses statistiques

Afin de répondre à l'objectif principal, qui était de documenter la sélectivité alimentaire chez les enfants présentant un TED sous une perspective globale, des statistiques descriptives ont été employées. Des tableaux de fréquences ont permis d'illustrer le nombre et le type de problèmes relevés par les parents, à la fois pour les sujets et le groupe contrôle. Une attention particulière a été portée aux questions relatives aux diètes et aux suppléments alimentaires afin de pouvoir répondre au cinquième objectif qui était de documenter leur utilisation.

Afin de comparer le nombre de problèmes d'alimentation retrouvés chez les enfants ayant un TED avec ceux retrouvés chez leur fratrie (premier objectif spécifique), des analyses appariées ont été effectuées. Le test de T apparié a été choisi pour comparer les moyennes des deux groupes. La somme des problèmes liés à l'alimentation a été établie à

partir des questions du Profil alimentaire. Celles-ci avaient été préalablement sélectionnées par les collaborateurs de l'étude (53 questions ciblées). L'existence d'une association entre un problème en particulier et le diagnostic de TED fut vérifiée par le test de McNemar (chi carré pour des échantillons appariés). Le calcul a été exécuté pour seulement 42 indices de problèmes sélectionnés puisqu'au sein des 53 questions, les items mesurant des concepts similaires ont été regroupés (Annexe VI). Un seuil de $p < 0,01$ a été choisi comme étant significatif en raison des nombreux tests statistiques effectués. Afin de contrôler l'influence de l'âge et du sexe de l'enfant, des modèles linéaires mixtes, qui sont une variante du modèle linéaire classique permettant de contrôler la corrélation de données appariées, ont été utilisés.

Au sein des enfants ayant un TED ($n=106$), le test de T de Student a été employé pour comparer le nombre de problèmes alimentaires des enfants plus jeunes (3-5 ans) et des enfants plus vieux (6-12 ans).

Le troisième objectif, qui consistait à étudier la possibilité d'une association entre les difficultés lors de l'alimentation et le niveau de difficulté à traiter les stimuli sensoriels, fut vérifié avec l'aide de régressions linéaires. La variable dépendante était le nombre de problèmes alimentaires au sein de l'échantillon et la variable indépendante était le classement au SSP. Les mêmes analyses statistiques furent employées pour répondre au quatrième objectif. Les résultats au GÉCEN-parent (résultat cliniquement significatif ou non) devenaient alors les variables indépendantes. Les groupes d'âges pour lesquels ces deux outils ont été standardisés ont été respectés lors des analyses, soit : 3 à 10 ans pour le SSP et 5 à 18 ans pour le GÉCEN-parent.

La fidélité test-retest (préliminaire) du questionnaire Le profil alimentaire a été vérifiée en utilisant les coefficients kappa et kappa

pondéré. Ces coefficients permettent d'estimer l'importance de la variabilité des réponses des parents au questionnaire en tenant compte du hasard. Le résultat peut varier entre 0 (aucun accord) et 1 (accord parfait). Un accord supérieur à 0,4 a été considéré comme acceptable lors de l'étude (Landis & Koch, 1977). Cette analyse a permis de constater que près de 85% des questions relevées dans le questionnaire Le profil alimentaire répondaient à ce critère. Les résultats sont présentés dans la section 5.

SECTION 4

Résultats

4. Résultats

La présente section du mémoire est constituée de deux articles. Le premier article s'intitule *Recension des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Il sera soumis pour publication à l'automne 2007 au journal *Archives de Pédiatrie*.

Le second article intitulé *Eating Behaviors of Children with Autism Spectrum Disorder and their Typically Developing Siblings: A Comparison Study* sera soumis pour publication au *Journal of Autism and Developmental Disorders* au début de l'automne 2007.

Les coauteurs ont assisté le premier auteur de ces articles en fournissant une analyse critique quant aux aspects cliniques du contenu et à l'écriture scientifique du manuscrit.

Recension des méthodes utilisées pour évaluer la sélectivité alimentaire
des enfants présentant un trouble envahissant du développement

Geneviève Nadon ¹
Debbie Ehrmann Feldman ¹
Erika Gisel ²

¹ Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada

² Faculté de médecine, École de physiothérapie et d'ergothérapie,
Université McGill, Montréal, Canada

Les correspondances concernant cet article devraient être envoyées à
Geneviève Nadon, CR La Myriade, 1280 boul. St-Henri, Mascouche,
Québec, Canada, J7K 2N1, (450)-474-4175, [REDACTED]

Résumé

Les outils utilisés par les ergothérapeutes pour évaluer les problèmes d'alimentation proviennent principalement du domaine de la dysphagie. L'objectif de cet article est de répertorier les différents outils utilisés en recherche auprès des enfants présentant un TED et de vérifier si l'un d'entre eux peut répondre aux besoins des ergothérapeutes. Les bases de données bibliographiques suivantes ont été consultées : Medline, CINAHL, HAPI et PsylINFO. Les mots clés utilisés étaient: *pervasive developmental disorder, autism, Asperger, pervasive developmental disorder not otherwise specified, eating behavior, eating disorder, food preference, food selectivity, feeding disorders, picky eater* et *child*. Tous les articles publiés entre 1980 et 2006 (n=27) ont été étudiés. Un total de 20 études rencontraient nos critères de sélection. Les méthodes d'évaluation ont été comparées en utilisant un modèle de référence, le Processus de production du handicap (PPH). Le PPH est une adaptation québécoise au modèle de Classification internationale des déficiences, incapacités et des handicaps (CIDIH). Aucune méthode d'évaluation recensée ne permet d'évaluer tous les facteurs qui peuvent influencer l'alimentation des enfants ayant un TED. Les implications pour la recherche et la pratique des ergothérapeutes sont discutées.

Mots clefs : autisme, syndrome d'Asperger, trouble envahissant du développement non spécifié, évaluation, alimentation

Abstract

Current evaluations used by occupational therapists to assess feeding problems derive mainly from the domain of dysphagia. The purpose of this article is to analyse the available tools, in research, for children with pervasive developmental disorders (PDD) and to determine if any of these meet the needs of occupational therapists. The following data bases were searched: Medline, CINAHL, HAPI and PsycINFO, using the terms pervasive developmental disorder, autism, Asperger syndrome, pervasive developmental disorder-not otherwise specified, eating behavior, eating disorder, food preference, food selectivity, feeding disorders, picky eater and child. All articles published between 1980 and 2006 (n=27) were reviewed. A total of 20 studies met our selection criteria. Assessment methods are compared using the Disability Creation Model (DCP). The DCP is the Quebec alternative to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). None of the evaluation tools reviewed met all factors that may influence eating in children with PDD. Implications for research and practice in occupational therapy are discussed.

Keywords: autism, Asperger's syndrome, Pervasive developmental disorder, evaluation, eating disorder

Introduction

En ergothérapie, les évaluations et les interventions qui concernent les problèmes d'alimentation proviennent majoritairement du domaine de la dysphagie. Les professionnels qui travaillent auprès des enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED) peuvent être tentés d'élaborer des instruments d'évaluation qui correspondent mieux à la réalité de leur clientèle. Le développement d'un outil ne doit pas être fait au détriment d'une recension des écrits sur les outils déjà existants. L'objectif de cet article est de répertorier les outils utilisés en recherche pour évaluer la sélectivité alimentaire des enfants présentant un TED et de vérifier si l'un d'entre eux peut répondre aux besoins des ergothérapeutes. Suite à une description de la clientèle et de leurs particularités alimentaires, une revue des outils d'évaluation est commentée. Cette démarche permet d'arriver à un constat sur la situation et de juger de ses implications pour la clinique et la recherche.

Les troubles envahissants du développement

Les TED regroupent cinq diagnostics: l'autisme, le syndrome d'Asperger, les troubles envahissants du développement non-spécifiés (TED-NS), le syndrome de Rett et le syndrome désintégratif de l'enfance (American Psychiatric Association, 2000). Les deux derniers diagnostics se distinguent par leur aspect progressif et par la nature de leurs atteintes. Ils ne sont pas considérés dans cette recension des écrits. Dans cet article, le terme TED désigne les trois premiers diagnostics soit : l'autisme, le syndrome d'Asperger et le TED-NS.

Les personnes ayant un TED présentent des atteintes dans les domaines de la communication et de la socialisation ainsi que des habiletés imaginatives ou des intérêts restreints (American Psychiatric Association, 2000). Les incapacités causées par ces atteintes sont très

variables, tout comme les situations de handicap qu'elles peuvent engendrer. Certaines personnes avec un TED complètent des études supérieures alors que d'autres ont une déficience intellectuelle et ne parlent pas. La prévalence des TED est de 64.9/10 000 et affecte quatre fois plus souvent les garçons (Fombonne, 2005; Fombonne, Zakarian, Bennet, Meng, & McLean-Heywood, 2006). L'autisme est le plus connu des TED. Il affecte environ 20 personnes sur 10 000 (Fombonne et al., 2006). Le TED-NS est le plus fréquent avec une prévalence estimée à 32/10 000 alors que le syndrome d'Asperger a une prévalence de 10/10 000 (Fombonne et al., 2006).

Prévalence des difficultés d'alimentation

Des problèmes d'alimentation se manifestent chez environ 25% de tous les enfants et chez 80% de ceux ayant un désordre développemental (Manikam & Perman, 2000). Le manque d'appétit lors des repas, le refus de la nouveauté, la sélectivité alimentaire, la dysphagie et les problèmes de comportement aux repas sont les problèmes les plus communs (Manikam et Perman, 2000). La situation est habituellement transitoire et plus fréquente chez l'enfant d'âge préscolaire. Chez 3 à 10% d'entre eux et dans une proportion plus importante chez les enfants ayant des déficiences physiques ou intellectuelles (10 à 90%), la situation est plus sévère et entraîne des conséquences sur la santé de l'enfant (DeMeyer, 1979; Manikam et Perman., 2000).

L'étiologie des problèmes d'alimentation est diverse. Les écrits scientifiques font ressortir des relations entre l'alimentation et de multiples facteurs tels que l'âge, les conditions médicales, les incapacités physiques, les allergies alimentaires, les problèmes digestifs, les problèmes de comportement, les attitudes parentales, l'hérédité, la texture des aliments, la présentation des aliments, l'environnement, etc. (Carruth,

Skinner, Houck, Moran, & Coletta, 1998; DeMeyer, 1979; Kedesdy & Budd, 1998; Lumeng, 2005; Manikam et Perman, 2000; Najdowski, Wallace, Doney, & Ghezzi, 2003; Nicholls, Christie, Randall, & Lask, 2001; Piazza et al., 2002; Pliner & Loewen, 2002; Schreck, Williams, & Smith, 2004; Williams, Gibbons, & Schreck, 2005). Une étude effectuée auprès d'enfants âgés de 3 à 10 ans a démontré que les enfants présentant des défenses tactiles (réaction de protection exagérée face à un stimulus tactile inoffensif) adoptaient des habitudes alimentaires différentes de celles des enfants ne présentant pas de défenses tactiles (Smith, Roux, Naidoo, & Venter, 2005). L'étude démontre que les sujets acceptent une moins grande variété de légumes et qu'ils sont plus réticents à goûter de nouveaux aliments que les enfants du groupe contrôle (Smith et al., 2005). Les informations sensorielles qui proviennent du toucher sont nécessaires lors de l'apprentissage de certaines habiletés motrices impliquant la langue ou les lèvres telles que téter, mâcher ou avaler (Kranowitz, 2005).

Des études ont démontré que les problèmes alimentaires, principalement la sélectivité alimentaire, sont plus fréquents chez les enfants ayant un TED que chez les non-TED (Ahearn, Castine, Nault, & Green, 2001; Collins & Eaton-Evans, 2001; Cornish, 1998; Kerwin, Eicher, & Gelsinger, 2005; Schreck et al., 2004; Williams et al., 2005; Williams, Dalrymple, & Neal, 2000). Cela peut avoir un impact sur le développement du réseau social de l'enfant. Les fêtes d'amis, les repas à la garderie, les repas en famille, les sorties au restaurant sont quelques activités qui peuvent être inaccessibles à un enfant qui présente un problème alimentaire sévère. Les difficultés vécues aux repas peuvent être une importante source de stress pour les parents. Ces derniers peuvent, eux aussi, tendre à s'isoler.

Le consensus actuel est que les personnes ayant un TED présentent souvent des particularités sensorielles (Baranek, David, Poe,

Stone, & Watson, 2005; Baranek, Foster, & Berkson, 1997; Dickerson Mayes & Calhoun, 1999; Kientz & Dunn, 1997; Rogers, Hepburn, & Wehner, 2003; Talay-Ongan & Wood, 2000; Watling, Deitz, & White, 2001). Malgré cette forte prévalence, aucun écrit scientifique répertorié n'a considéré l'influence des difficultés de traitement des informations sensorielles de cette clientèle sur leurs comportements aux repas, leurs préférences alimentaires ou leurs habiletés orales motrices.

L'apprentissage de bonnes habitudes alimentaires chez les enfants se fait en partie par imitation (famille, école, société) et par communication verbale et non verbale. Par exemple, l'enfant communique sa faim, sa satiété, ses préférences et le parent communique ses attentes. Les personnes ayant un TED ont tous des difficultés au niveau des interactions sociales réciproques et de la communication mais celles-ci se manifestent à divers degrés. Les études recensées ne permettent pas de déterminer si les enfants qui possèdent de meilleures habiletés de communication ont moins de problèmes alimentaires.

Comme pour les enfants en général, l'étiologie de la sélectivité alimentaire des enfants présentant un TED peut être multifactorielle. L'alimentation doit donc être évaluée de façon globale afin de bien cibler les interventions. La recension des écrits permet de déterminer si un outil existe actuellement pour répondre à ce mandat.

Recension des écrits

Aucun article sur le développement ou l'étude des valeurs psychométriques d'un instrument d'évaluation pour la sélectivité alimentaire des enfants présentant un TED n'a été répertorié. La recension des écrits porte donc sur toutes les études ayant évalué les fonctions

d'alimentation de cette clientèle et publié dans un journal révisé par les pairs entre 1980 et mars 2006. Les méthodes d'évaluation utilisées par les auteurs de ces études sont discutées. Les articles ont été ciblés par des bases de données bibliographiques comme, Medline, CINAHL, HAPI et PsylINFO. Les mots clés utilisés étaient: *pervasive developmental disorder, autism, Asperger, pervasive developmental disorder not otherwise specified, eating behavior, eating disorder, food preference, food selectivity, feeding disorders, picky eater* et *child*. Un total de 27 articles est répertorié. Parmi ceux-ci, 20 ont été retenus : des études descriptives (n=8), des études de cas (n=8), des études d'intervention (n=2), une étude portant sur l'élaboration d'une méthode d'évaluation directe et une étude de validité/fidélité d'un questionnaire destiné aux parents. L'âge des sujets concernés par ces études varie de 2 à 18 ans.

Certains articles n'ont pas été retenus parce que leur champ d'intérêt était trop circonscrit soit : l'allaitement, l'anorexie, les carences en vitamines A et D et le pica (Burd et al., 1988; Clark, Rhoden, & Turner, 1993; Fisman, Steele, Short, Byrne, & Lavalley, 1996; Gillberg & Rastam, 1992; Myles, Simpson, & Hirsch, 1997). Deux autres n'ont pas été considérés parce qu'ils faisaient référence à des études rétrospectives sans description des méthodes d'évaluation utilisées (Field, Garland, & Williams, 2003; Whiteley, Rodgers, & Shattock, 2000).

Modèle de référence

Étant donné l'hétérogénéité des articles, un fil conducteur s'avère nécessaire pour la critique des écrits. La classification québécoise « Processus de production du handicap ou PPH » (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & St-Michel, 1998) a été employée à titre de référence. Ce modèle permet d'avoir une vision globale de tous les obstacles ou facilitateurs qui, en interaction avec les incapacités de l'enfant présentant

un TED, peuvent influencer son alimentation. La présence ou l'absence de considération pour chacun des domaines du PPH (figure 1) a été répertoriée pour chacune des évaluations décrites dans les écrits scientifiques.

Les principaux facteurs étiologiques mentionnés dans les écrits scientifiques, en lien avec un problème d'alimentation, ont pu être classés dans le modèle du PPH. À cela ont été ajoutés d'autres facteurs qui sont évalués par les ergothérapeutes tels que le profil sensoriel de l'enfant ou ses habiletés orales motrices. Un modèle d'évaluation clinique est illustré à la figure 2.

Il est important de noter que les aliments présentés, avec leurs propriétés physiques (couleur, texture,...), ont été classés ici dans les *facteurs environnementaux* car ils sont généralement choisis par l'adulte et non par l'enfant. Cette distinction n'est pas présente dans le modèle du PPH où les aliments choisis ou acceptés par une personne se retrouvent dans les *habitudes de vie* (Fougeyrollas et al., 1998).

Pour évaluer l'alimentation d'un enfant et les facteurs qui interagissent avec cette habitude de vie, diverses méthodes peuvent être utilisées : les questionnaires destinés aux parents, les entrevues, les mises en situation ou une combinaison de plusieurs modalités. Chacune comporte ses avantages et ses limites et sera discutée.

Questionnaires destinés aux parents

Dans cette section se retrouvent les auteurs ayant choisi d'utiliser un questionnaire destiné aux parents mais qui n'a pas été conçu précisément pour les enfants ayant un TED. L'instrument constitue leur seule source d'information ou un complément aux observations faites. Un

total de 6 questionnaires a été répertorié. La durée nécessaire pour les compléter, lorsque cette information est mentionnée, varie de 15 à 30 minutes.

Le *Children's Eating Behaviour Inventory* (CEBI: Archer & Szatmari, 1990; Archer, Rosenbaum, & Streiner, 1991) a pour objectif d'évaluer les problèmes d'alimentation et les problèmes comportementaux observés en cours de repas chez des enfants d'âges et de diagnostics variés (tableau 1). Le questionnaire comporte deux types d'échelle de mesure : une échelle de Likert à 5 niveaux allant de « jamais » à « toujours » et une échelle dichotomique afin de déterminer si le comportement est jugé problématique ou non par le parent. Les questions survolent quelques facteurs personnels et environnementaux de l'enfant (tableau 1). L'interaction de ces facteurs avec l'alimentation ainsi que quelques aspects liés à l'autonomie de l'enfant sont aussi documentés. Toutefois, les facteurs de risque et les systèmes organiques ne sont pas abordés dans le CEBI de même que plusieurs facteurs personnels à l'enfant (ex. : niveau d'éveil, compréhension de la situation). Ces aspects sont importants à considérer chez les enfants qui ont des problèmes de communication ou des problèmes d'intégration sensorielle comme c'est souvent le cas chez les enfants ayant un TED. La validité de construit a été vérifiée auprès de 206 enfants ayant un développement normal et 110 avec des diagnostics variés dont 9 enfants autistes. La première hypothèse, qui était que le score total et le nombre d'items problématiques seraient plus élevés chez les enfants ayant des diagnostics variés que chez les enfants avec un développement normal, a été confirmée. La seconde hypothèse, soit que les jeunes enfants auraient un score plus élevé que les enfants plus vieux, n'a pas été confirmée. La recension des écrits qui appuie la création de cet outil est peu exhaustive.

Le *Food Frequency Checklist* (Cornish, 1998), le *Food Preference Inventory* (Schreck et al., 2004) et le *Food Frequency Questionnaire* (Williams et al., 2005) réfèrent à des listes d'aliments, créées par les auteurs, sur lesquelles le parent doit indiquer les aliments acceptés par son enfant. La liste crée par Schreck et ses collaborateurs (2004) a l'avantage de prendre en compte aussi les aliments consommés par la famille ce qui permet d'apprécier l'écart entre la variété des aliments consommés par l'enfant et celle de ses parents. Ces évaluations constituent, pour les professionnels qui détiennent une formation en nutrition, un moyen de mesurer approximativement la consommation alimentaire des enfants. Les listes d'aliments informent également sur les préférences alimentaires de l'enfant et la répartition des aliments dans les quatre groupes alimentaires (Santé Canada, 2007). Cela peut être utile aux ergothérapeutes pour évaluer si les choix de l'enfant reposent sur des propriétés sensorielles particulières. Les listes d'aliments tendent à surévaluer la consommation nutritionnelle (McPherson, Hoelscher, Alexander, Scanlon, & Serdula, 2000; Serdula, Alexander, Scanlon, & Bowman, 2001). Elles ne permettent pas de comprendre toutes les interactions entre l'enfant et son milieu qui peuvent avoir une influence sur son alimentation (tableau 1).

Le *Three-Day Dietary Recall* (Cornish, 1998) ou le *Three-Day Food Diary* (Cornish, 2002; Williams et al., 2005) sont deux outils de type journal de bord permettant d'inscrire les aliments et la quantité consommés par l'enfant pendant une période de trois jours, généralement un jour de fin de semaine et deux jours de semaine. Ces outils permettent aux nutritionnistes de mesurer l'apport nutritionnel de l'enfant et de le comparer à une valeur de référence. Ils donnent un aperçu des habitudes alimentaires de l'enfant et de la fréquence à laquelle sont consommés certains aliments. Ces outils peuvent être complémentaires à une liste d'aliments comme celles décrites dans le paragraphe précédent. Il n'existe

pas d'étude de fidélité pour ce type d'outil étant donné les importantes variabilités intra-individuelles (McPherson et al., 2000; Serdula et al., 2001). Les outils de type journal de bord permettent de mesurer la quantité et la variété d'aliments consommés par l'enfant, mais ils donnent une vision limitée de la sélectivité alimentaire (tableau 1). Il est difficile d'établir un plan d'intervention à partir d'un tel outil car il ne tient pas compte de tous les facteurs qui peuvent être impliqués.

Questionnaires destinés aux parents d'enfants ayant un TED

Le *Parent Survey on Eating Habits of Children with Autism* a été construit en s'inspirant des écrits scientifiques et de l'expérience clinique de Williams et Dalrymple (2000). La méthodologie employée pour la création du questionnaire est peu décrite dans l'article. Aucune valeur psychométrique n'est mentionnée dans l'article. Cet outil survole toutes les dimensions du PPH (tableau 2), mais certains facteurs personnels évalués par les ergothérapeutes, comme les habiletés motrices ou les particularités sensorielles, ne sont pas abordés dans le questionnaire. Les résultats de l'étude sur les habitudes alimentaires des enfants ayant un TED (Williams et al., 2000) font ressortir des liens statistiquement significatifs entre les problèmes gastro-intestinaux et l'appétit ($p < ,01$), le tempérament et l'appétit ($p < ,001$), l'allaitement bref ou absent (moins d'un an) et la rigidité des routines ($p < ,01$) ainsi qu'entre la difficulté de succion à la naissance et la consommation actuelle d'objets non comestibles ($p < ,001$). Ces résultats démontrent la pertinence de documenter certaines informations de l'histoire alimentaire des enfants ayant un TED, mais ils doivent être interprétés avec prudence étant donné le faible taux de réponses ($n=100$ sur 340) obtenu par les auteurs.

Une équipe de chercheurs (Collins et al., 2001; Collins et al., 2003; Collins et al., 2004) a choisi d'adapter un questionnaire conçu au départ

pour les enfants présentant un syndrome Cri du chat (Collins, 1996), et de l'utiliser chez les enfants présentant un TED ou un syndrome de Down ainsi que chez leur fratrie. Les résultats illustrent que les enfants autistes, comparativement aux trois groupes de comparaison, mangent moins souvent le menu familial habituel ($p=0,000$) (Collins et al., 2001). Peu d'informations sont disponibles sur la méthodologie qui a mené à la validation de l'outil pour la clientèle présentant un TED ou sur ses valeurs psychométriques. À la lecture des questions du *Dietary Questionnaire* (transmis gracieusement par un des auteurs), il est possible de constater que toutes les sphères du PPH sont couvertes dans le questionnaire (tableau 2). Néanmoins, seuls les facteurs directement liés à l'alimentation sont abordés et un grand nombre de facteurs environnementaux sont omis.

Pour étudier les relations entre les problèmes d'alimentation tels que perçus par les parents, les symptômes gastro-intestinaux et les problèmes de comportement des enfants présentant un TED, une équipe de chercheurs a choisi de construire un questionnaire (Kerwin et al., 2005). La méthodologie employée pour l'élaboration de leur instrument est bien décrite dans l'article. La version finale de l'outil comporte 47 questions: 21 sur les habitudes alimentaires de l'enfant, 12 sur les symptômes gastro-intestinaux, 4 sur les comportements d'automutilation et de pica, 4 sur les étapes clef du développement, 3 sur le fonctionnement du système immunitaire et 3 sur les habitudes de sommeil. Certaines questions sont de type dichotomique (oui/non) alors que d'autres utilisent une échelle de Likert. Le nom du questionnaire et le temps estimé pour le compléter ne sont pas mentionnés. La fidélité du test n'a pas été vérifiée. Malgré la validité apparente du questionnaire, les résultats obtenus lors de cette recherche (Kerwin et al., 2005) doivent être interprétés avec prudence étant donné le taux de réponses très faible des parents ($n= 89/683$). En comparant les sphères couvertes par le questionnaire de Kerwin et al.

(2005) et celles du PPH, il ressort que toutes les sphères sont abordées mais quelques facteurs ne sont pas évalués (tableau 2). Des facteurs pouvant possiblement influencer les comportements alimentaires des enfants avec un TED tels que les intolérances ou les allergies alimentaires et les troubles de la modulation sensorielle, ne sont pas abordés dans le questionnaire. La vision globale de la sélectivité alimentaire donne aux auteurs l'occasion d'étudier de nouvelles relations statistiques. Un lien significatif a été trouvé entre les problèmes de constipation ou de diarrhée chronique et la présence de cycles dans l'alimentation des enfants ayant un TED, soit pour la quantité ($p= 0,017$ et $p= 0,002$, respectivement) ou pour la variété ($p= 0,037$ et $p= 0,041$, respectivement) d'aliments consommés (Kerwin et al., 2005).

Évaluation directe des enfants

Neuf études ont utilisé l'observation directe au moins une fois comme méthode d'évaluation. Bien que l'information ne soit pas disponible dans tous les articles, la durée des observations s'échelonne de 10 à 30 minutes.

Les trois premiers articles répertoriés traitent de méthodes d'interventions. Les observations effectuées reposent sur des modèles d'analyse comportementale appliquée et servent à évaluer l'effet des interventions comportementales posées auprès des enfants. À partir d'aliments sélectionnés, les auteurs évaluent l'influence d'interventions plus ou moins intrusives sur la consommation alimentaire d'un enfant présentant un TED (Anderson & McMillan, 2001; Freeman & Piazza, 1998; Najdowski et al., 2003). Les interventions sont graduées et choisies en fonction de la réponse de l'enfant. Aucun critère d'inclusion/exclusion n'est mentionné pour l'applicabilité de l'approche et les auteurs ne justifient pas le choix de leur sujet ni son diagnostic. Dans les histoires de cas

rapportées par l'équipe d'Anderson (2001) et de Najdowski (2003), la prise de mesure et les interventions sont réalisées par les parents de l'enfant et se déroulent à la maison ou dans un restaurant. Pour le participant dans l'étude de Freeman et Piazza (1998), les interventions ont été faites par des professionnels alors que l'enfant était hospitalisé. Aucun facteur de risque et peu de facteurs personnels du PPH sont considérés dans ces trois histoires de cas (Anderson et al., 2001; Freeman & Piazza, 1998; Najdowski et al., 2003). Seuls les comportements de l'enfant face aux aliments et aux interventions sont abordés (tableau 3). Avant d'entreprendre un tel programme d'intervention auprès d'un enfant, il est important d'évaluer quels sont les facteurs qui contribuent à son problème alimentaire et si les proches sont d'accord avec ce type de traitement et disposés à l'appliquer. Les résultats obtenus dans ces études démontrent que la modification du comportement de l'adulte peut avoir un impact positif sur l'alimentation de l'enfant (Anderson et al., 2001; Freeman & Piazza, 1998; Najdowski et al., 2003). Ces résultats confirment l'influence que peuvent avoir les facteurs environnementaux sur l'alimentation des enfants ayant un TED.

Ahearn (2003), Kern et al. (1996) ainsi que Piazza et al. (2002) ont tenté de vérifier l'influence de la présentation simultanée ou séquentielle d'un aliment préféré avec un aliment non-préférentiel sur le nombre de bouchées acceptées par des enfants présentant un TED. L'efficacité de l'approche sur l'alimentation de l'enfant est mesurée d'après le nombre de bouchées acceptées par ce dernier. Ces études traitent davantage d'une méthode d'intervention que d'une méthode d'évaluation (Ahearn, 2003; Kern & Marder, 1996; Piazza et al., 2002). Peu de sphères du PPH sont considérées (tableau 3). Il serait pertinent d'évaluer les habiletés orales motrices de l'enfant avant d'introduire de nouveaux aliments, ce que ne prévoit pas le présent cadre d'intervention. Néanmoins, les articles illustrent que la présentation des aliments, un des facteurs

environnementaux du PPH, peut influencer leur acceptation (Ahearn, 2003; Kern et al., 1996; Piazza et al., 2002).

La méthode d'évaluation mise au point par Ahearn et ses collaborateurs (2001) s'adresse aux enfants présentant de l'autisme ou un TED-NS. Elle permet de mesurer de façon systématique et objective le niveau de sélectivité par type d'aliment et par texture. L'évaluation repose sur une prise de mesure répétée. Le choix et la présentation des aliments ainsi que l'environnement sont standardisés. Les sessions d'évaluation durent 15 minutes. Durant cette période, l'évaluateur présente à l'enfant, un à la fois, différents aliments provenant des quatre groupes alimentaires et lui demande verbalement d'en prendre une bouchée. De façon aléatoire, certains aliments sont présentés en purée. Aucun renforcement positif ou négatif n'est offert suite au comportement de l'enfant. Le nombre d'aliments acceptés, en fonction de leur type et de leur texture, est noté. Des niveaux de sélectivité (bas, moyen, élevé) sont donnés par les auteurs (Ahearn et al., 2001). Il n'existe pas d'étude de validité pour ce test. Il est possible que l'environnement ou les évaluateurs non familiers influencent les réactions de certains enfants. Dans de tels cas, les résultats ne représenteraient pas la situation réelle. Cette évaluation ne permet pas de bien comprendre la sélectivité alimentaire ni de dresser un plan d'intervention personnalisé car aucun facteur environnemental, aucune habitude de vie et aucun facteur personnel à l'enfant n'est considéré (tableau 3). La validité des critères de sélectivité élaborés par les auteurs est questionnable car ils ne reflètent pas la performance de l'enfant dans son contexte naturel. Ils auraient avantage à être comparés à un outil de référence tel qu'une liste des aliments acceptés par l'enfant complétée par les parents.

Luiselli, Ricciardi et Gilligan (2005) ont évalué l'efficacité d'une intervention visant à augmenter la consommation de lait pour une fillette de

quatre ans présentant un diagnostic d'autisme. Pour cela, la prise de mesure concerne la quantité de lait (en onces) progressivement ajoutée dans le breuvage familial de l'enfant et le pourcentage du mélange bu par cette dernière. Les interventions et les mesures étaient appliquées par le personnel scolaire durant le repas du midi. Encore une fois, mis à part quelques informations personnelles, l'article ne donne pas un portrait assez complet de l'enfant et de son environnement pour permettre de comprendre la problématique alimentaire dans son ensemble (tableau 3).

Des chercheurs (Bledsoe, Myles, & Simpson, 2003) ont étudié l'efficacité d'un scénario social auprès d'un garçon de 13 ans présentant un syndrome d'Asperger sur l'amélioration de ses habiletés lors des repas. L'évaluation de la problématique et du participant a été conduite presque exclusivement par observation. Des informations récoltées auprès de la famille, des intervenants, des pairs et du participant ont permis de compléter le tableau. Un système d'enregistrement des événements est utilisé de façon quotidienne, afin de mesurer objectivement l'efficacité de l'intervention. Bien que les auteurs n'aient pas utilisé d'outil d'évaluation connu, leurs entrevues et leurs observations ont permis de rassembler des informations sur les facteurs personnels du participant, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie (tableau 3).

Combinaison de plusieurs outils

L'utilisation d'un instrument existant comporte des avantages: connaissance des qualités métrologiques, comparaison des résultats avec d'autres études, diminution des coûts et du temps. Toutefois, comme aucun outil ne couvre toutes les variables d'intérêt face aux problèmes de sélectivité alimentaire chez les enfants autistes, les auteurs de six études ont choisi de combiner plusieurs outils. (Archer & Szatmari, 1990; Cornish, 1998; Cornish, 2002; Levin & Carr, 2001; Schreck et al., 2004; Williams et al., 2005).

La première étude, menée par Archer et Szatmari (1990), est une histoire de cas auprès d'un jeune garçon présentant un TED qui combine plusieurs méthodes d'évaluation. Le but est de démontrer l'utilité d'une approche multidimensionnelle face aux problèmes d'aversion aux aliments. Les outils utilisés sont : le CEBI (Archer et al., 1991), le *Child Behaviour Checklist* (CBCL: Achenbach & Edelbrock, 1983) et le *Parenting Stress Index* (PSI; Abidin, 1986). Les auteurs complètent ensuite par des observations lors des repas une entrevue avec les parents et une évaluation multidisciplinaire de l'enfant (pédiatre, psychiatre, psychologue et orthophoniste). Dans la perspective du PPH, toutes les dimensions sont bien couvertes dans cette étude. Une vision plus large de la problématique alimentaire a permis à l'équipe multidisciplinaire d'établir un lien entre les problèmes de sélectivité alimentaire de l'enfant et l'attitude de la mère, pour ensuite mettre en place les interventions appropriées (Archer & Szatmari, 1990).

Cornish (1998) a étudié l'alimentation de 17 enfants présentant un diagnostic d'autisme. L'auteur s'intéressait à leur consommation nutritionnelle et à leur comportement en lien avec la nourriture. Il a utilisé le *Three-Day Dietary Recall* (Cornish, 1998) et le *Food Frequency Checklist* (Cornish, 1998). Un programme informatique, le Microdiet 9.1, a ensuite permis de faire l'analyse des données recueillies et de les comparer avec les apports nutritifs recommandés. L'auteur a également fait une entrevue avec les parents des participants. La complémentarité de ces différentes modalités d'évaluation est certaine. Par l'entrevue, l'auteur récolte des informations générales dans toutes les sphères du PPH et les autres outils supportent l'évaluation du degré de sévérité du problème de sélectivité alimentaire ainsi que la présence d'une carence en nutriments.

Cornish (2002) s'est aussi intéressé à l'impact des diètes sans

gluten (protéine qui se retrouve dans les produits céréaliers) et sans caséine (protéine qui se retrouve dans les produits laitiers) sur la sélectivité alimentaire et la nutrition des enfants atteints d'autisme. Comme dans l'article précédent, l'auteur a demandé aux parents de compléter un journal de bord durant trois jours et a utilisé le programme informatique Microdiet 9.1 afin d'évaluer la consommation en nutriments des enfants. Un questionnaire a aussi été posté aux parents afin de récolter des informations sur l'utilisation de diètes restrictives (tableau 4). Parce qu'elle donne des informations sur l'enfant, sa famille et leurs habitudes de vie, l'utilisation de ces trois outils peut aider à mieux comprendre les bénéfices et les contraintes que peut engendrer l'application d'une diète sans gluten et sans caséine.

Levin et Carr (2001) ont également choisi de combiner plusieurs outils d'évaluation pour leur recherche. Ils se sont intéressés aux problèmes sévères de comportement durant les repas et à leurs liens avec la sélectivité alimentaire ou le rejet des nouveaux aliments. Leur hypothèse était que l'accès restreint aux aliments préférés de l'enfant avant les interventions comportementales, accentuerait l'effet des interventions basées sur le renforcement positif et augmenterait la motivation de l'enfant à consommer des aliments non-préférés. Les méthodes d'évaluation utilisées sont : le *Three-Day Dietary Record*, une évaluation des préférences alimentaires à partir d'essais contrôlés, et une évaluation des renforçateurs alimentaires en vue de la période d'intervention (tableau 4). Une analyse fonctionnelle a été effectuée afin d'examiner la relation entre les problèmes de comportement et la présence d'aliments préférés versus non-préférés lors d'un repas en classe. Malgré l'utilisation par Levin et Carr (2001) de plusieurs méthodes d'évaluation, ces auteurs ne font pas une évaluation globale de la sélectivité alimentaire. Ils abordent peu les facteurs de risque, les facteurs personnels et les habitudes de vie en dehors des repas, tel que le modèle du PPH le propose.

Schreck et al. (2004) ont fait une étude comparative des comportements alimentaires de 138 enfants autistes et de 298 enfants non-autistes. Pour obtenir leurs informations, les auteurs utilisent, entre autres, le CEBI (Archer et al., 1991). Ils ont aussi créé le *Food Preference Inventory* et le *Personal History Form* (Schreck et al., 2004). Ces deux outils permettent aux chercheurs de connaître quelques facteurs personnels à l'enfant, ses préférences alimentaires et les habitudes alimentaires de sa famille, ce qui n'est pas possible avec l'utilisation seule du CEBI (tableau 4). Cette étude fait ressortir que les enfants autistes présentent davantage de problèmes lors des repas et qu'ils acceptent une moins grande variété d'aliments que les enfants non-autistes.

Une étude similaire est réalisée auprès de 178 enfants référés pour un problème de sélectivité alimentaire. Parmi eux, 64 enfants présentent un TED, 45 enfants ont des besoins spéciaux et 69 enfants ont un développement typique. Pour cette recherche, les auteurs (Williams et al., 2005) ont construit un *Food Frequency Questionnaire* et un *Three-Day Food Diary*. Ils ont également utilisé un autre questionnaire, dont le nom n'est pas mentionné, pour récolter des informations au niveau des sphères personnelles et environnementales (tableau 4). Par la suite, les auteurs ont validé les informations lors d'une entrevue avec les parents et à l'aide du dossier médical de l'enfant. La complémentarité des diverses méthodes d'évaluation a permis de récolter des informations dans toutes les sphères du PPH. Les auteurs n'ont pas trouvé de différences significatives entre les trois groupes d'enfants quant aux types et à la quantité d'aliments consommés (Williams et al., 2005). Ils n'ont pas trouvé de relation entre la sélectivité alimentaire et l'âge des enfants. Les enfants dans le spectre de l'autisme insistent plus souvent pour que leurs ustensiles soient les mêmes ou que les aliments soient préparés d'une certaine façon que les enfants des groupes contrôles. Ces résultats concordent avec ceux de l'équipe de

Schreck (2004).

Discussion

Les évaluations de la sélectivité alimentaire des enfants présentant un TED diffèrent beaucoup. Cela peut être expliqué en partie par des champs de professions diversifiés qui ne s'intéressent pas aux mêmes facteurs et par l'absence d'un modèle de référence commun. L'utilisation du PPH comme point de comparaison a permis de constater qu'il n'existe actuellement pas d'outil unique permettant d'évaluer tous les facteurs impliqués dans l'alimentation des enfants ayant un TED et qui possède des qualités métrologiques établies. Il serait pertinent de faire une recension des outils d'évaluation de l'alimentation utilisés pour d'autres clientèles pédiatriques et voir s'il en existe un qui pourrait être utilisé auprès des enfants ayant un TED. Avant cela, d'autres études devront être effectuées afin de mieux comprendre les problèmes vécus par les enfants qui ont un TED, lors des repas, afin d'établir s'ils se distinguent vraiment des autres clientèles ou si c'est seulement la fréquence et la sévérité des problèmes qui les différencient.

Cette recension des écrits fait ressortir plusieurs facteurs qui contribuent à la sélectivité alimentaire des enfants ayant un TED. Tout d'abord, des auteurs ont découvert des liens entre les difficultés d'alimentation durant la première année de vie et les problèmes d'alimentation ultérieurs (Archer & Szatmari, 1990; Williams et al., 2000). Chez une forte majorité (66%) des enfants ayant un TED, le problème de sélectivité alimentaire a commencé avant l'âge de 18 mois (Williams et al., 2005). Cela correspond à l'âge mentionné dans la littérature (Nicholls et al., 2001). Les problèmes tels que les allergies, les intolérances, la constipation, la diarrhée et les reflux gastro-oesophagiens se retrouvent

chez les enfants avec un TED (Kerwin et al., 2005; Schreck et al., 2004; Williams et al., 2000; Williams et al., 2005). Ces problèmes sont des facteurs importants à considérer puisque les enfants peuvent éviter de manger des aliments qu'ils associent à des inconforts physiques. De nombreuses histoires de cas (Ahearn, 2003; Anderson et al., 2001; Archer & Szatmari, 1990; Freeman & Piazza, 1998; Kern et al., 1996; Luiselli, Ricciardi, & Gilligan, 2005; Najdowski et al., 2003) et des interventions auprès de groupes restreints (Levin & Carr, 2001; Piazza et al., 2002) démontrent que les approches comportementales peuvent être efficaces pour la sélectivité alimentaire des enfants ayant un TED. Cela confirme que les facteurs environnementaux (attitudes/stratégies de l'adulte, aliments présentés, règles, prévisibilité) influencent les comportements alimentaires des enfants avec un TED. Cependant, comme le mentionne Burklow (2004), peu d'auteurs se sont intéressés à connaître l'impact des interventions comportementales sur les relations familiales ou sur les habitudes de vie de la famille et il n'existe pas de directive sur la durée pendant laquelle ces interventions doivent être implantées dans la famille.

Conclusion

Il n'existe pas actuellement d'outil qui permette d'évaluer tous les aspects qui influencent l'alimentation d'un enfant avec un TED. Il a été démontré que le problème de sélectivité alimentaire est fréquent chez cette clientèle mais il n'est pas établi si elle se distingue de la sélectivité observée chez d'autres clientèles. D'autres recherches sont nécessaires pour mieux cibler la problématique, entre autres pour vérifier la relation entre l'alimentation et les troubles sensoriels associés aux TED. Les intervenants qui travaillent auprès des enfants avec un TED doivent être sensibilisés aux problèmes de sélectivité alimentaire et auraient avantage à en faire le dépistage précoce. Cela permettrait de traiter les difficultés

d'origine biologique avant qu'elles ne deviennent des réponses conditionnées. L'enseignement aux parents de stratégies d'intervention pour faire face aux comportements de leur enfant lors des repas pourrait prévenir l'aggravation du problème.

Remerciements

Les auteurs aimeraient remercier le Dr Eric Fombonne et Claudine Goulet, (erg.) pour leurs précieux commentaires sur le manuscrit.

Références

- Abidin, R. R. (1986). *The Parenting Stress Index - manual (second edition)*. Charlottesville VA: Pediatric Psychology Press.
- Achenbach, T. M. & Edelbrock, C. (1983). *Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile*. Burlington VT: Department of Psychiatry, University of Vermont.
- Ahearn, W. H. (2003). Using Simultaneous Presentation to Increase Vegetable Consumption in a Mildly Selective Child With Autism. *Journal of Applied Behavior Analysis, 36*, 361-365.
- Ahearn, W. H., Castine, T., Nault, K., & Green, G. (2001). An Assessment of Food Acceptance in Children With Autism or Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 505-511.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Anderson, C. M. & McMillan, K. (2001). Parental Use of Escape Extinction and Differential Reinforcement to Treat Food Selectivity. *Journal of Applied Behavior Analysis, 34* , 511-515.
- Archer, L. A. & Szatmari, P. (1990). Assessment and Treatment of Food Aversion in a Four Year Old Boy: A Multidimensional Approach. *Canadian Journal of Psychiatry, 35*, 501-505.

- 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*, 629-642.
- Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L., & Watson, L. R. (2005). Sensory Experiences Questionnaire: Discriminating Sensory Features in Young Children with Autism, Developmental Delays, and Typical Development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 47*, 591-601.
- Baranek, G. T., Foster, L. G., & Berkson, G. (1997). Tactile Defensiveness and Stereotyped Behaviors. *The American Journal of Occupational Therapy, 51*, 91-95.
- Bledsoe, R., Myles, B. S., & Simpson, R. L. (2003). Use of a Social Story Intervention to Improve Mealtime Skills of an Adolescent with Asperger Syndrome. *Autism, 7*, 289-295.
- Burd, L., Fisher, W., Kerbeshian, J., Vesely, B., Durgin, B., & Reep, P. (1988). A Comparison of Breastfeeding Rates among Children with Pervasive Developmental Disorder, and Controls. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 9*, 247-251.
- Burklow, K. (2004). Comportements alimentaires chez les très jeunes enfants. Commentaires sur Piazza et Carroll-Hernandez, Ramsey et Black. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds., *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants (sur Internet)*. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2004:1-7. Disponible sur le site: <http://www.excellence->

jeunesenfants.ca/documents/BurklowFRxp.pdf. Page consultée le
30 août 2006.

- Carruth, B. R., Skinner, J., Houck, K., Moran, J., & Coletta, F. (1998). The Phenomenon of "Picky Eater": A Behavioral Marker in Eating Patterns of Toddlers. *Journal of the American College of Nutrition*, 17, 180-186.
- Clark, J. H., Rhoden, D. K., & Turner, D. S. (1993). Symptomatic Vitamin A and D Deficiencies in an Eight-Year-Old With Autism. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 17, 284-286.
- Collins, M. S. R. (1996). *An Antropometric and Nutritional Study of Children in the British Isles with Cri du Chat Syndrome*. Unpublished master thesis, University of Ulster Coleraine.
- Collins, M. S. R. & Eaton-Evans, J. (2001). Eating Behaviour and Food Consumption Patterns in Children with an Autistic Spectrum Disorder and Comparison Groups of Children with Down's Syndrome and Siblings of Children with Autism or Down's Syndrome. In 2001: An Autism Odyssey, collected papers, Durham Conference, 4-6 April 2001. Sunderland, The Autism Research Unit and Autism North Ltd.
- Collins, M. S. R., Kyle, R., Smith, S., Lavery, A., Roberts, S., & Eaton-Evans, J. (2003). Coping with the Usual Family Diet: Eating Behaviour and Food Choices of Children with Down's Syndrome, Autistic Spectrum Disorders or Cri du Chat Syndrome and

- Comparison Groups of Siblings. *Journal of Learning Disabilities*, 7, 137-155.
- Collins, M. S. R., Lavery, A., Roberts, S., Kyle, R., Smith, S., & Eaton-Evans, J. (2004). Eating Behaviour and Food Choices in Children with Down's Syndrome, Autistic Spectrum Disorder or Cri du Chat Syndrome and Comparison Groups of Siblings: Diet and Preventive Dentistry. *Journal of Learning Disabilities*, 8, 331-350.
- Cornish, E. (1998). A Balanced Approach Towards Healthy Eating in Autism. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 11, 501-509.
- Cornish, E. (2002). Gluten and Casein Free Diets in Autism: A Study of the Effects on Food Choice and Nutrition. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 15, 261-269.
- DeMeyer, M. K. (1979). Parents and Children in Autism. *New York, Wiley*, 171-173.
- Dickerson Mayes, S. & Calhoun, S. L. (1999). Symptoms of Autism in Young Children and Correspondence with the DSM. *Infants and Young Children*, 12, 90-97.
- Field, D., Garland, M., & Williams, K. (2003). Correlates of Specific Childhood Feeding Problems. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39, 299-304.
- Fisman, S., Steele, M., Short, J., Byrne, T., & Lavalley, C. (1996). Case Study: Anorexia Nervosa and Autistic Disorder in an Adolescent Girl. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 35, 937-940.

- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of Autistic Disorder and Other Pervasive Developmental Disorders. *The Journal of Clinical Psychiatry, 66*, 3-8.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennet, A., Meng, L., & McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive Developmental Disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and Links With Immunizations. *Pediatrics, 118*, 139-150.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap, Québec, RIPPH/SCCIDIH.*
- Freeman, K. A. & Piazza, C. C. (1998). Combining Stimulus Fading, Reinforcement, and Extinction to Treat Food Refusal. *Journal of Applied Behavior Analysis, 31*, 691-694.
- Gillberg, C. & Rastam, M. (1992). Do Some Cases of Anorexia Nervosa Reflect Underlying Autistic-Like Conditions? *Behavioural Neurology, 5*, 27-32.
- Kedesdy, J. H. & Budd, K. S. (1998). Children Who Eat Too Little; From Mild to Extreme Selectivity. In I. Paul H. Brookes Publishing Co. (Ed.), *Childhood Feeding Disorders: Biobehavioral Assessment and Intervention* (pp. 159-196). Baltimore.
- Kern, L. & Marder, T. J. (1996). A Comparison of Simultaneous and Delayed Reinforcement as Treatments for Food Selectivity. *Journal of Applied Behavior Analysis, 29*, 243-246.

- Kerwin, M. L., Eicher, P. S., & Gelsinger, J. (2005). Parental Report of Eating Problems and Gastrointestinal Symptoms in Children With Pervasive Developmental Disorders. *Children's Health Care, 34*, 217-234.
- Kientz, M. A. & Dunn, W. (1997). A Comparison of the Performance of Children With and Without Autism on the Sensory Profile. *The American Journal of Occupational Therapy, 51*, 530-537.
- Kranowitz, C. S. (2005). How to Tell if Your Child Has a Problem with the Tactile Sense-revised. In *The Out-of-Sync Child: Recognizing and Coping with Sensory Processing Disorder* (pp. 80-109). New York: Penguin Group (USA) Inc.
- Levin, L. & Carr, E. G. (2001). Food Selectivity and Problem Behavior in Children with Developmental Disabilities. *Behavior Modification, 25*, 443-470.
- Luiselli, J. K., Ricciardi, J. N., & Gilligan, K. (2005). Liquid Fading to Establish Milk Consumption by a Child with Autism. *Behavioral Interventions, 20*, 155-163.
- Lumeng, J. (2005). Is the Picky Eater a Cause for Concern? *Contemporary Pediatrics, 22*, 71-79.
- Manikam, R. & Perman, J. (2000). Pediatric Feeding Disorders. *Journal of Clinical Gastroenterology, 30*, 34-46.
- McPherson, R. S., Hoelscher, D. M., Alexander, M., Scanlon, K. S., & Serdula, M. K. (2000). Dietary Assessment Methods among School-

- Aged Children: Validity and Reliability. *Preventive Medicine*, 31, S11-S33.
- Myles, B. S., Simpson, R. L., & Hirsch, N. C. (1997). A Review of Literature on Interventions to Reduce Pica in Individuals with Developmental Disabilities. *Autism*, 1, 77-95.
- Najdowski, A. C., Wallace, M. D., Doney, J. K., & Ghezzi, P. M. (2003). Parental Assessment and Treatment of Food Selectivity in Natural Settings. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36, 383-386.
- Nicholls, D., Christie, D., Randall, L., & Lask, B. (2001). Selective Eating: Symptom, Disorder or Normal Variant. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 6, 257-270.
- Piazza, C. C., Patel, M. R., Santana, C. M., Goh, H. L., Delia, M. D., & Lancaster, B. M. (2002). An Evaluation of Simultaneous and Sequential Presentation of Preferred and Nonpreferred Food to Treat Food Selectivity. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 35, 259-270.
- Pliner, P. & Loewen, R. (2002). The Effects of Manipulated Arousal on Children's Willingness to Taste Novel Food. *Physiology & Behavior*, 76, 551-558.
- Rogers, S. J., Hepburn, S., & Wehner, E. (2003). Parent Reports of Sensory Symptoms in Toddlers with Autism and Those with Other Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 631-642.

- Santé Canada. (2007). Bien manger avec le Guide alimentaire canadien. *Publication Santé Canada*. Disponible sur : http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/alt_formats/hpfb-dgpsa/pdf/food-guide-aliment/view_eatwell_vue_bienmang_f.pdf. Page consultée le 18 juin 2007.
- Schreck, K. A., Williams, K., & Smith, A. F. (2004). A Comparison of Eating Behaviors Between Children With and Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 433-438.
- Serdula, M. K., Alexander, M. P., Scanlon, K. S., & Bowman, B. A. (2001). What are Preschool Children Eating? A Review of Dietary Assessment. *Annual Review of Nutrition*, 21, 475-498.
- Smith, A. M., Roux, S., Naidoo, N. T. R., & Venter, D. J. L. (2005). Food Choices of Tactile Defensive Children. *Nutrition*, 21, 14-19.
- Talay-Ongan, A. & Wood, K. (2000). Unusual Sensory Sensitivities in Autism: A Possible Crossroads. *International Journal of Disability, Development and Education*, 47, 201-212.
- Watling, R. L., Deitz, J., & White, O. (2001). Comparison of Sensory Profile Scores of Young Children With and Without Autism Spectrum Disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 55, 416-423.
- Whiteley, P., Rodgers, J., & Shattock, P. (2000). Feeding Patterns in Autism. *Autism*, 4, 207-211.

Williams, K., Gibbons, B. G., & Schreck, K. A. (2005). Comparing Selective Eaters with and Without Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 17*, 299-309.

Williams, P. G., Dalrymple, N., & Neal, J. (2000). Eating Habits of Children with Autism. *Pediatric Nursing, 26*, 259-264.

Tableau 1. Études ayant utilisé au moins un questionnaire destiné aux parents

Auteur(s) Année	N (TED)	Âge (années ^{mois})	Nom de l'outil	Type	VALIDITÉ	Fidélité	Sphères du PPH couvertes par l'évaluation			Habitudes de vie
							Facteurs de risque	Facteurs personnels	Facteurs environnementaux	
Archer & Szatmari, 1990	1 TED	4	CEBI	Questionnaire	Validité de construit: 1 hypothèse sur 2 confirmée	—	—	Sexe, conduites, volition, goûts, appétit, motricité	Perception du parent et fratrie, discipline, habitudes familiales	Alimentation, autonomie
			CBCL	Questionnaire	—	—	Conduites	—	—	—
			PSI	Questionnaire	—	—	—	—	Stress vécu par les parents	—
			—	Observations	—	—	Conduites, volition motricité	Attitudes parentales, maison, garderie	—	Dîner, souper, aliments, quantité
			—	Entrevue avec les parents	—	—	Histoire alimentaire	Préoccupations, émotions, discipline, stratégies	—	—
			—	Évaluation multidisciplinaire	—	—	Communication, motricité, QI non verbal, peurs, conduites, volition	—	—	Interaction mère-enfant
Archer et al., 1991	9 A (sur n=316)	2 ⁰ -12 ¹¹	CEBI	Questionnaire	Validité de construit: 1 hypothèse sur 2 confirmée	Alpha de Cronbach : .58 à .78 ICC .87 et .84	Conduites, volition, goûts, appétit, habiletés motrices	Perception du parent, fratrie, discipline, habitudes familiales	—	Alimentation, autonomie
Cornish, 1998	17 A	3 ⁰ -9 ⁰	Three Day Dietary Recall	Journal de bord	—	—	Goûts	—	—	Aliments, ingrédients, portions consommées vs recommandées
			Food Frequency Checklist	Questionnaire (liste d'aliments)	—	—	Goûts	—	—	Aliments acceptés vs recommandés
			—	Entrevue avec les parents	—	—	Poids, grandeur, conduites, volition, goûts	Perception du problème, priorités, lieux, stratégies, aliments présents	—	Durée du repas, phases
			Microdiet 9.1	Programme informatique	—	—	—	—	—	Nutriments consommés vs recommandés

A=Autiste, TED= trouble envahissant du développement, CEBI= Children's Eating Behavior Inventory, CBCL= Child Behaviour Checklist (Achenbach et al., 1983), PSI= Parenting Stress Index (Abidin, 1986)

Tableau 1. Études ayant utilisé au moins un questionnaire destiné aux parents (suite)

Auteur(s) Année	N (TED)	Age (années/mois)	Nom de l'outil	Type	Vaillité	Fidélité	Sphères du PPH couvertes par l'évaluation	Facteurs personnels	Facteurs environnementaux	Habitudes de vie	
Cornish, 2002	37 A	3-16	Three Day Food Diary	Journal de bord	—	—	—	Goûts	—	Aliments/ Ingrédients/ portions consommés vs recommandés	
Schreck et al., 2004	138 A (298 non- A)	7-95	—	Questionnaire	—	—	—	Sexe, compréhension	Diète : coûts, source d'information, substituts employés, effets, temps de préparation, support social, impact social	Aliments : texture/couleur/ marque de commerce, isolement social	
			Microdiet 9.1	Programme Informatique	—	—	—	—	—	—	nutriments consommés vs recommandé
			Food Preference Inventory	Questionnaire (liste d'aliments)	—	—	—	Goûts	Aliments mangés par la famille	Aliments acceptés vs famille vs recommandés	
			Personal History Form	Questionnaire	—	—	données démogra- phiques	Condition associée, poids, grandeur, sexe, conduites, volition	—	—	
			CEBI	Questionnaire	Vaillité de construit: 1 hypothèse sur 2 confirmée	Alpha de Cronbach : .58 à .76 ICC .87 et .84	—	Conduites, volition, goûts, appétit, habiletés motrices	Perception du parent et fratrie, discipline, habitudes familiales	Alimentation, autonomie	

A= Autiste, CEBI= Children's Eating Behavior Inventory

Tableau 1. Études ayant utilisé au moins un questionnaire destiné aux parents (suite)

Auteur(s) Année	N (TED)	Âge (années ^m)	Nom de l'outil	Type	Validité	Fidélité	Sphères du PPH couvertes par l'évaluation			Habitudes de vie
							Facteurs de risque	Facteurs personnels	Facteurs environnementaux	
Williams et al., 2005	64 TED (sur n= 178)	2-12 ^s	Food Frequency Question- naire	Questionnaire (liste d'aliments)	—	—	—	—	—	Aliments/ portions acceptés vs recommandés
			Three Day Food Diary	Journal de bord	—	—	—	—	—	Aliments/ ingrédients/ portions consommés vs recommandés
			—	Questionnaire et entrevue	—	—	—	—	—	Fluctuation selon les lieux, préoccupations des parents, stratégies

TED= Trouble envahissant du développement

Tableau 2. Études ayant utilisé un questionnaire destiné aux parents d'enfants ayant un TED

Auteur(s) Année	N (TED)	Âge (années ^{mots})	Nom de l'outil	Type	VALIDITÉ	Fidélité	Sphères du PPH couvertes par l'évaluation			Habitudes de vie
							Facteurs de risque	Facteurs personnels	Facteurs environnementaux	
Collins et al., 2001; Collins et al., 2003, Collins et al., 2004	107 TED (sur Collins et al., n=685)	2-18	—	Questionnaire	—	—	allergies alimentaires	Sexe, voitition, constipation, diarrhée, conduites, goûts, Suppléments alimentaires offerts	Repas familial différent ou non de l'enfant, Suppléments alimentaires offerts	Autonomie, manières à la table, aliments/ consistances acceptées, repas à l'extérieur
Kerwin et al., 2005	46 TED- NS 35 A 8 AS	3-17	—	Question-naire	Validité apparente	—	Histoire alimentaire, histoire du dévelop- pement	Conduites, appétit, goûts, système digestif et immunitaire, automutilation, pica	Repas avec famille, stress des parents, demande d'aide par les parents, distractions durant repas	Sommeil, impact sur style de vie de l'enfant et sa famille, sélectivité alimentaire, phases, habitudes alimentaires
Williams et al., 2000	90 A 7 TED	1 ¹⁰ -10	Parent Survey on Eating Habits of Children with Autism	Question-naire	—	—	Histoire alimentaire, tempérament bébé, coliques, allergie, médication	Santé générale, système digestif, conduite, appétit, niveau d'activité	Lieux fréquents, perceptions des parents, propriétés aliments, lieux des repas, ustensiles	Refus nouveauté, diète, durée des repas

A= Autiste, TED= Trouble envahissant du développement, TED-NS= Trouble envahissant du développement non-spécifié, AS=Asperger

Tableau 3. Études ayant évalué directement les enfants ayant un TED

Auteur(s)) Année	N (TED)	Âge (années ^{mois})	Nom de l'outil	Type	VALIDITÉ	Fidélité	Sphères du PPH couvertes par l'évaluation			Habitudes de vie
							Facteurs de risque	Facteurs personnels	Facteurs environnementaux	
Aheam et al., 2001	21 A 9 TED- NS	3 ⁹ -14 ²	—	Évaluation standardisée	—	Inter-juge 96,3 à 98,1% Procédure 98%	—	Goûts	Présentation standardisée, à l'école, évaluateurs non familiers	Mange seul, texture et aliments acceptés
Ahearn, 2003	1 A avec DI	14	—	Interventions	—	Inter-juge 93,3 à 100%	—	Conduites, volition, goûts, communication	Présentation seule vs simultanée de quelques aliments	% bouchées acceptées et avalées
Anderson et al., 2001	1 TED avec DI	5	—	Interventions appliquées par les parents	—	Inter-juge 72 à 95%	—	Conduites, volition, goûts	Aliments ciblés selon priorité parents, maison, stratégies comportementale	Nombre de bouchées, aliments
Bledsoe et al., 2003	1 AS	13	—	Intervention+ Observations+ entrevues	—	Inter-juge 90%	—	Conduites, volition, affectivité	Préoccupations, règles sociales	Impacts relationnels, sorties en public
Freeman & Piazza, 1998	1 A avec DI	6	—	Interventions	—	Inter-juge 95,5 à 100%	—	Conduites, volition, goûts	Aliments présentés, hôpital, stratégies comportementales	Nombre de bouchées, aliments, autonomie
Kern et al., 1996	1 TED	7	—	Interventions	—	Inter-juge 96 à 100%	—	Conduites, volition, goûts	Présentation simultanée ou différée des aliments, hôpital, stratégies comportementales	% bouchées acceptées et avalées
Luiselli et al., 2005	1A	4	—	Interventions	—	Inter-juge 100%	—	Communication, conduites, volition	École, intervenants et étudiants présents, présentation standardisée du breuvage, stratégies comportementales	Autonomie aux soins personnels, aliments acceptés
Najowski et al., 2003	1 A	5	—	Interventions appliquées par la mère	—	Inter-juge 99,8%	—	Conduites, volition	Aliments présentés, maison et restaurant, stratégies comportementales	Nombre de bouchées, aliments, autonomie
Piazza et al., 2002	1 A, 2 TED avec DI	8-11	—	Interventions	—	Inter-juge 56 à 100%	—	Conduites, volition, goûts	Présentation standardisée des aliments	% bouchées acceptées et avalées

A= Autiste, DI= déficience intellectuelle, TED= Trouble envahissant du développement, TED-NS= Trouble envahissant du développement non-spécifié, AS=Asperger

Tableau 4. Études ayant combiné plusieurs outils d'évaluation

Auteur(s) Année	N (TED)	Âge (années ^{mois})	Nom de l'outil	Type	VALIDITÉ	Fidélité	Sphères du PPH couvertes par l'évaluation			Facteurs environnementaux	Habitudes de vie															
							Facteurs de risque	Facteurs personnels	Facteurs environnementaux																	
Archer & Szatmari, 1990	1 TED	4	CEBI	Questionnaire	Validité de construit: 1 hypothèse sur 2 confirmée	—	—	—	Sexe, conduites, volition, goûts, appétit, motricité	Perception du parent et fratrie, discipline, habitudes familiales	Alimentation, autonomie															
												—	Conduites	—	Stress vécu par les parents	—										
																	—	Conduites, volition motricité	—	Attitudes parentales, maison, garderie	Dîner, souper, aliments, quantité					
																						—	Conduites, volition	—	Préoccupations, émotions, discipline, stratégies	—
Comish, 1998	17 A	3 ^e -9 ^e	Three Day Dietary Recall	Journal de bord	—	—	—	Goûts	—	Aliments, ingrédients, portions consommées vs recommandées																
											—	Goûts	—	—	Aliments acceptés vs recommandés											
																—	Poids, grandeur, conduites, volition, goûts	—	Perception du problème, priorités, lieux, stratégies, aliments présentés	Durée du repas, phases						
																					—	—	—	Nutriments consommés vs recommandés		
																									—	—

A= Autiste, TED= Trouble envahissant du développement, CEBI= Children's Eating Behavior Inventory, CBCL= Child Behaviour Checklist (Achenbach et al., 1983), PSI= Parenting Stress Index (Abidin, 1986)

Tableau 4. Études ayant combiné plusieurs outils d'évaluation (suite)

Auteur(s) Année	N (TED)	Âge (années ^{mois})	Nom de l'outil	Type	VALIDITÉ	Fidélité	Sphères du PPH couvertes par l'évaluation			Facteurs environnementaux	Habitudes de vie
							Facteurs de risque	Facteurs personnels	Facteurs environnementaux		
Cornish, 2002	37 A	3-16	Three Day Food Diary	Journal de bord	—	—	—	Goûts	—	Aliments/ ingrédients/ portions consommés vs recommandés	
			—	Questionnaire	—	—	—	Sexe, compréhension	Diète : coûts, source d'information, substituts employés, effets, temps de préparation, support social, impact social	Aliments : texture/couleur/ marque de commerce, isolement social	
			Microdiét 9.1	Programme informatique	—	—	—	—	—	nutriments consommés vs recommandé	
Levin & Carr, 2001	4 A avec DI	5-7	Three Day Dietary Record	Journal de bord	—	—	—	Goûts	—	Aliments/ ingrédients/ portions consommés vs recommandés	
			—	Évaluation standardisée et analyse fonctionnelle	—	Inter-juge 96 à 100%	—	Goûts, conduites, voitton	Présentation standardisée, stratégies comportementales	Aliments/ portions consommés	
Schreck et al., 2004	138 A (298 non-A)	7-9 ⁵	Food Preference Inventory Personal History Form CEBI	Questionnaire (liste d'aliments) Questionnaire	—	—	—	Goûts	Aliments mangés par la famille	Aliments acceptés vs famille vs recommandés	
				Questionnaire	—	—	données démogra- phiques	Condition associée, poids, grandeur, sexe, conduites, voitton	—	—	
				Questionnaire	Validité de construit: 1 hypothèse sur 2 confirmée	Alpha de Cronbach : .58 à .76 ICC .87 et .84	—	Conduites, voitton, goûts, appétit, habiletés motrices	Perception du parent et fratrie, discipline, habitudes familiales	Alimentation, autonomie	

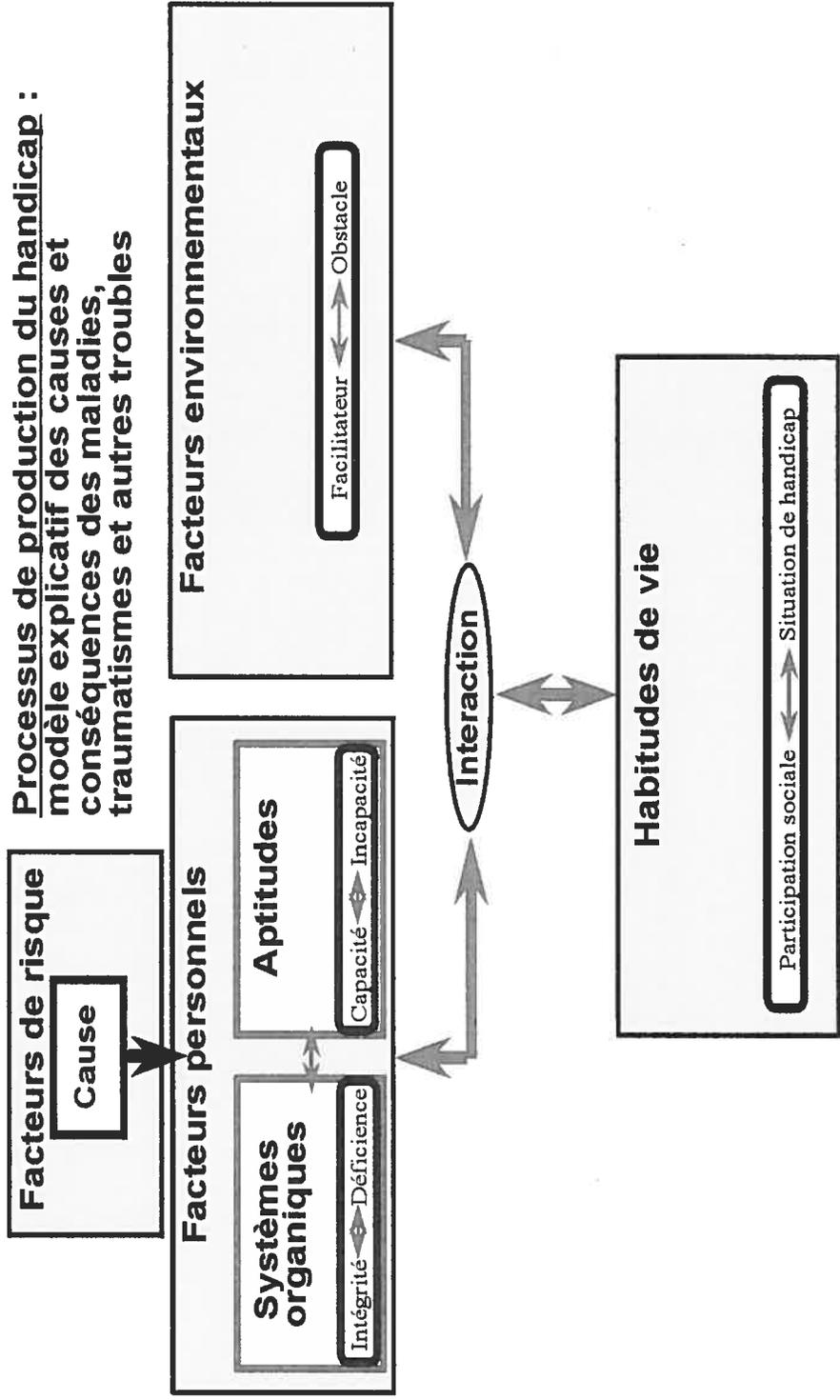
A= Autiste, CEBI= Children's Eating Behavior Inventory, DI= Déficience intellectuelle

Tableau 4. Études ayant combiné plusieurs outils d'évaluation (suite)

Auteur(s) Année	N (TED)	Âge (années ^{mois})	Nom de l'outil	Type	VALIDITÉ	Fidélité	Sphères du PPH couvertes par l'évaluation			Habitudes de vie
							Facteurs de risque	Facteurs personnels	Facteurs environnementaux	
Williams et al., 2005	64 TED (sur n= 178)	2-12 ⁵	Food Frequency Question-naire	Questionnaire (liste d'aliments)	—	—	—	—	—	Aliments/ portions acceptés vs recommandés
			Three Day Food Diary	Journal de bord	—	—	—	—	—	Aliments/ ingrédients/ portions consommés vs recommandés
			—	Questionnaire et entrevue	—	—	—	Condition associée, poids, système digestif et pulmonaire, motricité, conduites, volition, affectivité, sensibilité aux textures/ températures	Fluctuation selon les lieux, préoccupations des parents, stratégies	

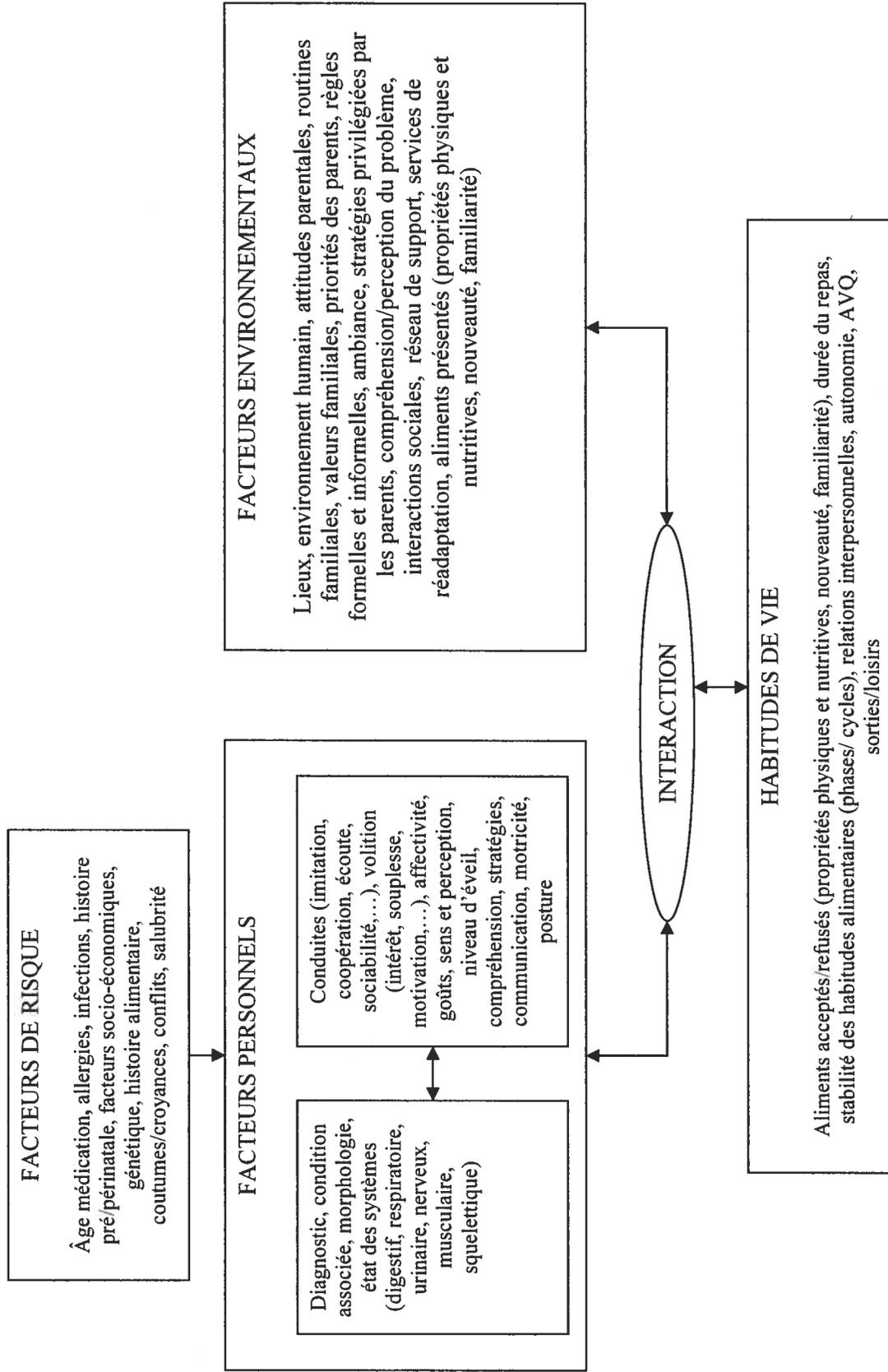
TED= Trouble envahissant du développement

Figure 1. Processus de production du handicap (reproduit avec la permission des auteurs)



Modèle du Processus de production du handicap (PPH). Les maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne peuvent causer des déficiences et entraîner des incapacités temporaires ou permanentes de nature stable, progressive ou régressive. Ce sont toutefois les différents obstacles ou facilitateurs rencontrés dans le contexte de vie qui, en interaction avec les incapacités de la personne, pourront perturber ses habitudes de vie, compromettre l'accomplissement de ses activités quotidiennes et de ses rôles sociaux et la placer ainsi en situation de pleine participation sociale ou au contraire de handicap (Fougeyrollas et al., 1998)

Figure 2. Évaluation clinique en ergothérapie



Picky Eating in children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings: a comparison study

Geneviève Nadon ¹
Debbie Ehrmann Feldman ¹
Erika Gisel ²

¹ Faculty of Medicine, University of Montreal, Montreal, Canada

² Faculty of Medicine, School of Physical and Occupational Therapy,
McGill University, Montreal, Canada

Correspondence concerning this article should be addressed to
Geneviève Nadon, CR La Myriade, 1280 boul. St-Henri, Mascouche,
Québec, Canada, J7K 2N1, (450)-474-4175, gen_nadon@hotmail.com.

Abstract

Selective eating is a frequent problem in children with Autism Spectrum Disorders (ASD). Both diagnosis and the social environment may influence eating behaviours. The objectives of this study were to determine whether children with ASD have more eating problems than their typically developing siblings, to describe the nature of these problems and to explore whether age and sex are associated with eating problems. Forty-eight families completed two series of questionnaires for their child with ASD and for a sibling closest in age without ASD. Children with ASD had significantly more eating problems than their siblings. A predominant problem was lack of variety of foods and younger children had more problems than older ones. Understanding these problems will help with development and implementation of effective interventions.

Key words: Autism, PDD, picky eater, feeding disorder, children

Introduction

Approximately 25% of all children have eating problems. However, many of these problems appear to be transient and resolve with time (Manikam & Perman, 2000; Jacobi, Agras, Bryson, & Hammer, 2003). They also seem to be more common in pre-schoolers than older children (Manikam & Perman, 2000). 'Selective eating' or 'picky eating' are terms used for eating problems defined by eating a limited variety of food and refusal to eat or taste new foods (Jacobi et al., 2003; Nicholls, Christie, Randall, & Lask, 2001). These behaviours may have a wide range, but are considered a problem when they interfere with the child's daily routine or social integration. Picky eating is a frequent problem in children with Autism Spectrum Disorders (ASD) (Ahearn, Castine, Nault, & Green, 2001; Cornish, 1998; Kerwin, Eicher, & Gelsinger, 2005; Williams, Gibbons, & Schreck, 2005; Williams, Dalrymple, & Neal, 2000), and a larger percentage of children with ASD is affected than are children without ASD (Collins & Eaton-Evans, 2001; Schreck, Williams, & Smith, 2004).

The social environment may influence eating behaviours and inappropriate strategies used by caregivers may contribute to maintaining such problematic behaviours (Field, Garland, & Williams, 2003). In some cases behaviour modification approaches have been used successfully in children with ASD (Ahearn, 2003; Anderson & McMillan, 2001; Archer & Szatmari, 1990; Freeman & Piazza, 1998; Kern & Marder, 1996; Luiselli, Ricciardi, & Gilligan, 2005; Najdowski, Wallace, Doney, & Ghezzi, 2003). However, eating problems may not solely arise from motivational and environmental factors but may originate from neurological conditions or anatomical abnormalities (Burklow, Phelps, Shultz, McConnell, & Rudolph, 1998). Jacobi et al. (2003) reported that significantly more picky eaters showed aberrant sucking patterns during the first year of life. Hence,

motor impairment manifested by coordination problems with sucking, chewing and swallowing may contribute to later resistance to certain food textures.

One challenge in studying feeding behaviours is the choice of an appropriate control group. Should children with these problems be matched on chronological or developmental age and/or other criteria? Collins et al., (2004) used typically developing siblings as a control for children with ASD, Down Syndrome and Cri du Chat Syndrome, but did not match children from the same families in their analyses. In households with more than one child, siblings are exposed to the same physical and social environment, culture, parental discipline and values, hereditary and socio-economic factors as well as a similar variety of foods. Our intention in this study was to match sibling pairs to control for the influence of their social environment.

The objectives of this study were 1) to determine whether children with ASD have more eating problems than their typically developing siblings, 2) to describe the nature of these problems in children with ASD and their siblings and 3) to explore whether age and sex are associated with eating problems.

Methods

Participants

We conducted a cross-sectional study from January 1, 2006 through September 30, 2006. One hundred nineteen children with ASD, aged 3-12 years, were recruited from four local rehabilitation centers, one tertiary paediatric hospital and two parent associations in Quebec, Canada. Of these 119, 58 families had another child, without ASD, who

was eligible for this study. Of the 58 families, 9 did not return the questionnaires and another one was incomplete. Thus, results from 48 families are presented in this study. Diagnosis and cognitive status of the children were confirmed through medical chart review. Parents were contacted by mail or their child's therapist in order to present the study and obtain consent. Parents had to understand and read French or English.

The study was approved by the research ethics board of the paediatric hospital and the research committees of the four local rehabilitation centers. All parents who agreed to participate provided written, informed consent. Children older than seven years gave assent for parents to answer the questionnaire.

Procedure

Parents completed questionnaires addressing the eating habits of their child with ASD (autism, Asperger syndrome, or Pervasive Developmental Disorder not otherwise specified (PDD-NOS)), as well as the sibling nearest in age to the child with ASD. Siblings were excluded if they had an ASD, had been evaluated to eliminate the possibility of an ASD, or had a score of 15 and above on the Social Communication Questionnaire (SCQ) indicating a risk for ASD (Rutter, Bailey, & Lord, 2003). The SCQ is a screening tool derived from the Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R: Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994). A cut-off point of 15 or over is used to discriminate between autism and other diagnoses (Howlin & Karpf, 2004).

A modified clinical instrument, developed by clinicians working in this domain, was used in this study (Lussier, Marcil, & Theolis, 2002). Questions were added based on a review of the literature (Nadon,

Ehrmann Feldman, & Gisel, submitted), and clinical experience. Face validity was established by five occupational therapists having extensive experience with this population and an adult with high functioning autism who works as a consultant in this field. The questionnaire was pre-tested with five parents from diverse educational backgrounds. They provided feedback on the clarity of the questions and the length of the questionnaire. Suggested changes were integrated, yielding the version named the *Eating Profile* that was used for this study. Ten domains are covered (145 items): Dietary history of the child (16 items), child health (8 items), family dietary history (7 items), mealtime behaviours of the child (23 items), food preferences (19 items), autonomy with respect to eating (11 items), behaviours outside of mealtimes (12 items), impact of the autistic child on daily life (8 items), strategies used to resolve difficulties encountered at mealtimes (31 items), communication abilities of the child (8 items) and socio-economic factors of the family (2 items). Some questions are dichotomized (yes/no), others use a Likert scale of three, four or five levels (e.g. always/often/rarely/never/non-applicable). An identification page (12 items) documents demographic information such as date of birth, diagnosis, co-morbidities, medication(s), ethnicity, date of birth of the sibling, etc.

Analyses

Descriptive statistics were used to report means and standard deviations for continuous variables, and proportions for categorical variables. Paired *t*-tests were applied to evaluate differences in eating problems between matched sibling pairs. Sixty (out of 145) responses from the *Eating Profile* were identified as problematic and McNemar tests were used for comparisons. To account for the influence of age and sex, we also used Linear Mixed Models, which are a generalization of the standard linear model that allows us to account for the correlation of the

matched data. We used residual maximum likelihood as the method of parameter estimation with compound symmetry as the covariance structure based on Schwarz's Bayesian Information Criterion. All variables were treated as fixed-effect parameters except for the intercept and matching family variable, which were treated as random-effect parameters.

Results

Table 1 illustrates characteristics of the sample, showing a predominance of males in the group with ASD. [Place Table 1 about here] There was no difference between the mean age of the two groups ($p=0.686$). Significantly more children with ASD had at least one other associated medical condition compared to their siblings. The most common conditions were attention deficit disorder (12% in ASD vs 6% in siblings; $p=0.083$), hyperactivity (11% vs 2%; $p=0.007$) and intellectual impairment (14% in ASD only). Compared to another child of the same age, parents rated almost all children's health to be good to excellent. In 6 cases health was rated average to poor. At the last health check-up the weight of children with ASD was more often either above or below the mean than for their sibling (31.3% ASD vs 18.8% of siblings above $p=0.058$; 20.8% ASD vs 6.3% of siblings below $p=0.035$). Almost half of the parents gave dietary supplements to their children, regardless of diagnosis (56.3% for children with ASD, 52.1% for siblings; $p=0.480$).

Eating Problems

The children with ASD had a mean of 13.3 eating problems while siblings had a mean of 5.0 ($p<0.0001$). In both groups, older children tended to have fewer problems related to eating than younger children

($p=0.011$). Results of the multivariate linear mixed model that included age and sex confirmed the bi-variate analysis: children with ASD had more problems than their siblings ($p<0.0001$). Younger children also had more eating problems than older children, irrespective of diagnosis ($p=0.001$). Compared to siblings, children with ASD had a history of past eating-related problems ($p=0.005$) and health problems ($p=0.002$) but these were not affected by age.

More parents noticed a decrease in intake among their children with ASD compared to their siblings (66.7% for children with ASD and 18.8% for their siblings; $p<0.0001$). The mean age at which the parents perceived a decrease was around 34 months for both groups (mean age: 33.8 months for children with ASD and 35.3 months for their siblings). Only a few children showed an increase in intake as they got older ($n=12$, both groups, mean age 63.9 months for children with ASD and 43.1 months for their siblings, $p=0.015$). The transition from thin puree to textured food during the first year of life had been more difficult for children with ASD than their siblings ($p=0.025$). There was no difference in duration of bottle feeding, breast feeding and use of a pacifier between the two groups.

Parents were more dissatisfied with the food intake of their child with ASD (72.9%) than the sibling (20.8%; $p<0.0001$). In 52% of children with ASD the eating problems were considered moderate to severe compared to 10% in siblings ($p<0.0001$). Lack of variety was mentioned as the most common problem in contrast to quantity and behaviour problems during mealtime. Figure 1 illustrates some items of the feeding related history. [Place Figure 1 about here]

Problems Associated with Mealtimes

Overall, children with ASD showed significantly more problems during mealtimes than their siblings ($p < 0.0001$). Figure 2 illustrates a selected number of these behaviours. [Place Figure 2 about here] More children with ASD accepted less than 20 different food items ($p = 0.0002$) and didn't stay seated during the meal ($p = 0.001$). Sixty two percent of children with ASD compared to 18.8% of their siblings had gone through 'phases' such as wanting the same foods for a period of time ($p < 0.0001$). Nearly fifteen percent children (14.6%) with ASD but none of the siblings had oral motor difficulties with chewing, moving their tongue or swallowing. Children with ASD had more problems with drooling ($p = 0.002$) and were gagging, vomiting, coughing or choking more often than siblings during meals ($p = 0.020$). Lack of appetite was not a common problem in the sample and it did not distinguish between the two groups (12.5% for children with ASD and 10.4% for their siblings), nor was there a difference for the requirement of special dishes (25.0% for children with ASD and 16.7% for their siblings). More children with ASD needed supervision during mealtime (50.0% for children with ASD vs 22.9% for their siblings; $p = 0.003$); and 20.8% needed help vs 10.4% for siblings ($p = 0.262$). There were no differences between the two groups in the autonomous use of utensils and glasses, except for use of a knife ($p = 0.0002$).

Food preferences differed depending on the environment (e.g. home, school, day care) but not on the person present (Table 2). [Place Table 2 about here] Children with ASD were more selective with respect to food texture, temperature and type of recipe, and it was more difficult to introduce unfamiliar food items to them. More children with ASD could not tolerate new foods on their plate ($p = 0.001$) and some of them even refused foods that they ate before ($p < 0.0001$).

Impact on Family Life

Eating problems had an impact on the family routine. Fifty-two percent of children with ASD always or often needed a different meal from the rest of the family, as opposed to 16.7% for siblings ($p=0.002$). The mood at mealtimes was considered stressful or very stressful around children with ASD (27.1%) vs. their siblings (10.4%; $p=0.005$). More children with ASD did not eat at daycare, school, in restaurants, with the extended family or with friends (37.5% ASD, vs 8.3% siblings; $p=0.0005$).

Strategies used by parents to resolve difficulties encountered at mealtimes were numerous, either for their child with ASD or for their sibling. One strategy considered useful by the majority of parents for both groups was to use rewards. For the siblings, reducing the size of the food portion and making the child participate in meal preparation were ideas that helped half of the families. Permitting distraction at mealtime, giving only foods the child likes and using visual aids were strategies that more often improved difficulties encountered by children with ASD than their sibling ($p=0.002$).

Discussion

Our results demonstrate that problems related to eating are significantly more common in children with ASD than their typically developing siblings even when adjusted for age and sex. Nevertheless, both groups experience eating problems and none of the problems encountered were exclusive to children with ASD, aside from some oral-motor difficulties. An association was found with age in both groups, possibly indicating that eating problems improve over time. However, only 30% of the parents perceived an increase, at a certain age, in their child's food intake and it was at an older age for children with ASD than their

sibling. This may indicate that eating behaviors are more difficult to change for the children with ASD.

Based on parent report, the most frequent problems were the lack of variety, the difficulty to taste new foods or even to tolerate new foods on the plate. This supports the definition of selective eating or picky eating mentioned earlier (Jacobi et al., 2003; Nicholls et al., 2001). Nearly 40 percent of the children with ASD had fewer than 20 different food items in their repertoire and introducing new items was very difficult. Cornish (1998) suggests that if a child regularly eats fewer than 20 foods, especially children under five years of age, the child should be referred for a nutritional evaluation.

Children with ASD had more problems related to eating or mealtimes than their siblings. The proportion of children having an eating problem and the impact it had on the family routine, was more pronounced in the children with ASD than their siblings. These results are supported by other studies of children with developmental disabilities (Collins et al., 2003; Schreck et al., 2004). By using typically developing siblings as controls, we have adjusted for environmental factors in this study, thereby showing that the impact of the diagnosis is greater than that of the environment.

Our results revealing a decrease in food intake among children with ASD during the third year of life are corroborated by Nicholls et al., (2001) and Manikam et al., (2000) who found a decline in intake before pre-school. Children with ASD showed significantly more problems during the transition from puree to textured foods as babies and they remained texture-selective to the present. Thus, these two problems may be early indicators of the same problem.

Significantly more children with ASD showed behaviours such as drooling, coughing, gagging, and vomiting during mealtimes than their siblings and some parents interpreted these motor signs as the cause of their children's feeding problems. This issue will merit more careful investigation.

While there were few differences between the two groups in the acquisition of autonomy related to eating, children with ASD nevertheless needed considerably more time and attention from their parents. Over fifty percent of them required supervision and/or a different meal than the family, supporting the findings of Collins et al., (2003) who described that children with ASD were less likely to eat the usual family diet than children with Down's syndrome, Cri du chat syndrome and their siblings. In addition, children with ASD had problems remaining seated during mealtimes. Thirty percent would not eat outside their home environment, presenting real difficulties with respect to the social life of the family. Unlike other comparison studies, children with ASD in our sample did not require more specific utensils (e.g. red spoon) than their siblings (Schreck et al., 2004; Williams et al., 2005). This may be due to the influence of the children on each other or a parental influence.

This study supports some of the earlier work related to feeding problems of children with ASD and points to new directions for investigation. However, some methodological limitations may have influenced our results. The psychometric properties of the *Eating Profile* have only been studied to a very limited degree; a literature review showed that there were no other existing tools with well established psychometric properties (Nadon et al., submitted). The advantage of using a parental questionnaire over a one-time feeding observation permitted usual responses of children to be reported. It thus minimized the risk of reporting behaviours that may vary according to many factors (e.g. time,

place, illness, tiredness) and may not be best measured by a single mealtime observation. Parents know their children intimately and so, can provide a representative picture of their child's day-to-day mealtime behaviour. A mealtime observation might have been used to support the results of this study, but it would have been time consuming and was not feasible at this time. An unfamiliar observer might have further influenced the child and his family's behaviours and introduced other biases.

Finally, because some parents (42 % of the original sample of 119) were contacted by mail or by Internet it was not possible to get demographic information of non-responders in order to compare them with the responders (Streiner & Norman, 2003), and the diagnosis given by the parents could not be confirmed for the subjects from the two Parent Associations (n=7) because the medical chart was not available.

Conclusion

Parents perceived that their children with ASD have significantly more problems related to eating than their typically developing sibling. The nature of the problems seems multidimensional, as illustrated by the number of domains in the Eating Profile, that were more affected in children with ASD than in their siblings. The predominant problem during mealtime was a lack of variety of foods. Many parents noticed deterioration in their child's eating during the early years of life.

Our study suggests the importance of screening for eating problems in children diagnosed with ASD. Moreover, there is a need for screening tools in the eating/mealtime domain that are psychometrically sound. A better understanding of the mealtime issues may lead to the development of more effective interventions for this group of children.

Acknowledgments

The study was supported in part by grants from the University of Montreal, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), Fondation Eleanor Côté, Center for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal (CRIR) and the Quebec Rehabilitation Research Network (REPAR). The authors thank Garbis Meshefedjian for his assistance with the data analysis and all the parents for their participation.

References

- Ahearn, W. H. (2003). Using Simultaneous Presentation to Increase Vegetable Consumption in a Mildly Selective Child with Autism. *Journal of Applied Behavior Analysis, 36*, 361-365.
- Ahearn, W. H., Castine, T., Nault, K., & Green, G. (2001). An Assessment of Food Acceptance in Children With Autism or Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 505-511.
- Anderson, C. M. & McMillan, K. (2001). Parental Use of Escape Extinction and Differential Reinforcement to Treat Food Selectivity. *Journal of Applied Behavior Analysis, 34* , 511-515.
- Archer, L. A. & Szatmari, P. (1990). Assessment and Treatment of Food Aversion in a Four Year Old Boy: A Multidimensional Approach. *Canadian Journal of Psychiatry, 35*, 501-505.
- Burklow, K. A., Phelps, A. N., Shultz, J. R., McConnell, K., & Rudolph, C. (1998). Classifying Complex Pediatric Feeding Disorders. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 27*, 143-147.
- Collins, M. S. R. & Eaton-Evans, J. (2001). Eating Behaviour and Food Consumption Patterns in Children with an Autistic Spectrum Disorder and Comparison Groups of Children with Down's Syndrome and Siblings of Children with Autism or Down's Syndrome. In 2001: An Autism Odyssey, collected papers, Durham Conference, 4-6 April 2001. Sunderland, The Autism Research Unit and Autism North Ltd.
- Collins, M. S. R., Kyle, R., Smith, S., Lavery, A., Roberts, S., & Eaton-Evans, J. (2003). Coping with the Usual Family Diet: Eating

Behaviour and Food Choices of Children with Down's Syndrome, Autistic Spectrum Disorders or Cri du Chat Syndrome and Comparison Groups of Siblings. *Journal of Learning Disabilities*, 7, 137-155.

Collins, M. S. R., Laverty, A., Roberts, S., Kyle, R., Smith, S., & Eaton-Evans, J. (2004). Eating Behaviour and Food Choices in Children with Down's Syndrome, Autistic Spectrum Disorder or Cri du Chat Syndrome and Comparison Groups of Siblings: Diet and Preventive Dentistry. *Journal of Learning Disabilities*, 8, 331-350.

Cornish, E. (1998). A Balanced Approach Towards Healthy Eating in Autism. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 11, 501-509.

Field, D., Garland, M., & Williams, K. (2003). Correlates of Specific Childhood Feeding Problems. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39, 299-304.

Freeman, K. A. & Piazza, C. C. (1998). Combining Stimulus Fading, Reinforcement, and Extinction to Treat Food Refusal. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 31, 691-694.

Howlin, P. & Karpf, J. (2004). Using the Social Communication Questionnaire to Identify "Autistic Spectrum" Disorders Associated with Other Genetic Conditions. *Autism*, 8, 175-182.

Jacobi, C., Agras, W. S., Bryson, S., & Hammer, L. D. (2003). Behavioral Validation, Precursors, and Concomitants of Picky Eating in Childhood. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42, 76-84.

Kern, L. & Marder, T. J. (1996). A Comparison of Simultaneous and Delayed Reinforcement as Treatments for Food Selectivity. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29, 243-246.

- Kerwin, M. L., Eicher, P. S., & Gelsinger, J. (2005). Parental Report of Eating Problems and Gastrointestinal Symptoms in Children With Pervasive Developmental Disorders. *Children's Health Care, 34*, 217-234.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A Revised Version of a Diagnostic Interview for Caregivers of Individuals with Possible Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24*, 659-685.
- Luiselli, J. K., Ricciardi, J. N., & Gilligan, K. (2005). Liquid Fading to Establish Milk Consumption by a Child with Autism. *Behavioral Interventions, 20*, 155-163.
- Lussier, A., Marcil, M., & Theolis, M. (2002). *Questionnaire sur les comportements alimentaires* du CR Le Bouclier. Unpublished Work
- Manikam, R. & Perman, J. (2000). Pediatric Feeding Disorders. *Journal of Clinical Gastroenterology, 30*, 34-46.
- Nadon, G., Ehrmann Feldman, D., & Gisel, E. (2007). Recension des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement. (Manuscript in revision)
- Najdowski, A. C., Wallace, M. D., Doney, J. K., & Ghezzi, P. M. (2003). Parental Assessment and Treatment of Food Selectivity in Natural Settings. *Journal of Applied Behavior Analysis, 36*, 383-386.
- Nicholls, D., Christie, D., Randall, L., & Lask, B. (2001). Selective Eating: Symptom, Disorder or Normal Variant. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 6*, 257-270.

Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003). *The Social Communication Questionnaire*. (Western Psychological Services ed.) Los Angeles, CA.

Schreck, K. A., Williams, K., & Smith, A. F. (2004). A Comparison of Eating Behaviors Between Children with and without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*, 433-438.

Streiner, D. L. & Norman, G. R. (2003). Methods of Administration. In: *Health Measurement Scales*. pp. 228-247. Oxford University Press, Oxford, England.

Williams, K., Gibbons, B. G., & Schreck, K. A. (2005). Comparing Selective Eaters with and Without Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 17*, 299-309.

Williams, P. G., Dalrymple, N., & Neal, J. (2000). Eating Habits of Children with Autism. *Pediatric Nursing, 26*, 259-264.

Table 1. Children with ASD and their Typically Developing Siblings

Variable	ASD (n=48)	Siblings (n=48)	<i>p</i>
Male <i>n</i> (%)	44 (91.7)	20 (41.7)	<.0001
Age: years (SD)	7.9 (2.5)	7.7 (2.9)	0.686
At least one associated condition <i>n</i> (%)	34 (70.8)	14 (29.2)	<.0001
At least one medication <i>n</i> (%)	17 (35.4)	6(12.5)	0.005
Weight above mean <i>n</i> (%)	15 (31.3)	9 (18.8)	0.058
Weight below mean <i>n</i> (%)	10 (20.8)	3 (6.3)	0.035
Dietary supplements given <i>n</i> (%)	27 (56.3)	25 (52.1)	0.480
Mean number of eating problems	13.3	5.0	<0.0001
French Canadian* <i>n</i> (%)	40 (83.3)		--
English Canadian <i>n</i> (%)	6 (12.5)		--
Other nationality <i>n</i> (%)	8 (16.7)		--
Household income ^b			
<30 000\$ <i>n</i> (%)	1(2.1)		--
30 000-60 000\$ <i>n</i> (%)	25 (52.1)		--
60 000-90 000\$ <i>n</i> (%)	13 (27.1)		--
>90 000\$ <i>n</i> (%)	6 (12.5)		--

Note : ASD. Autism Spectrum Disorder

* some children have more than one nationality

** missing data: n=3

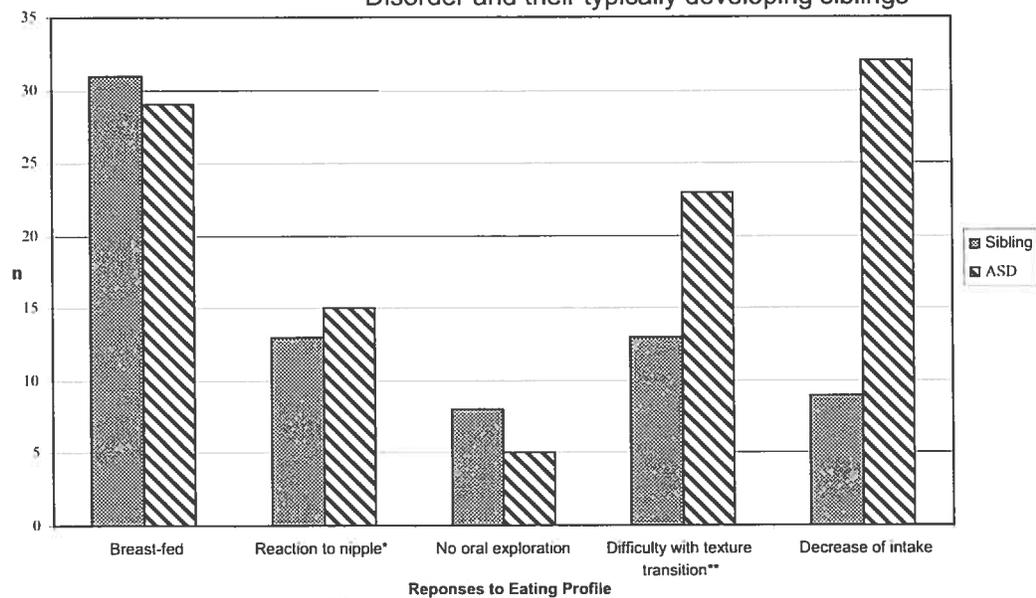
Table 2. Differences in Terms of Food Preferences

Variable	Sibling (n=48)	ASD (n=48)	p
Influence of environment ^a	4	12	0.01
Influence of person	1	5	0.1
Cannot tolerate new food on plate	16	30	0.001
Refuses food he ate before	18	37	<.0001
Doesn't try new foods	12	37	<.0001
Doesn't try food he didn't like before	18	29	0.008
Child's diet includes less than 20 different foods	4	18	0.0002
Selective with commercial brands	9	15	0.13
Selective for color	4	9	0.1
Selective for shapes	2	7	0.06
Selective for textures	7	30	<.0001
Selective for temperature	5	17	0.001
Fixated on recipes	4	17	0.0008

Note : ASD. Autism Spectrum Disorder

^a example: the child doesn't eat the same foods at home and in daycare

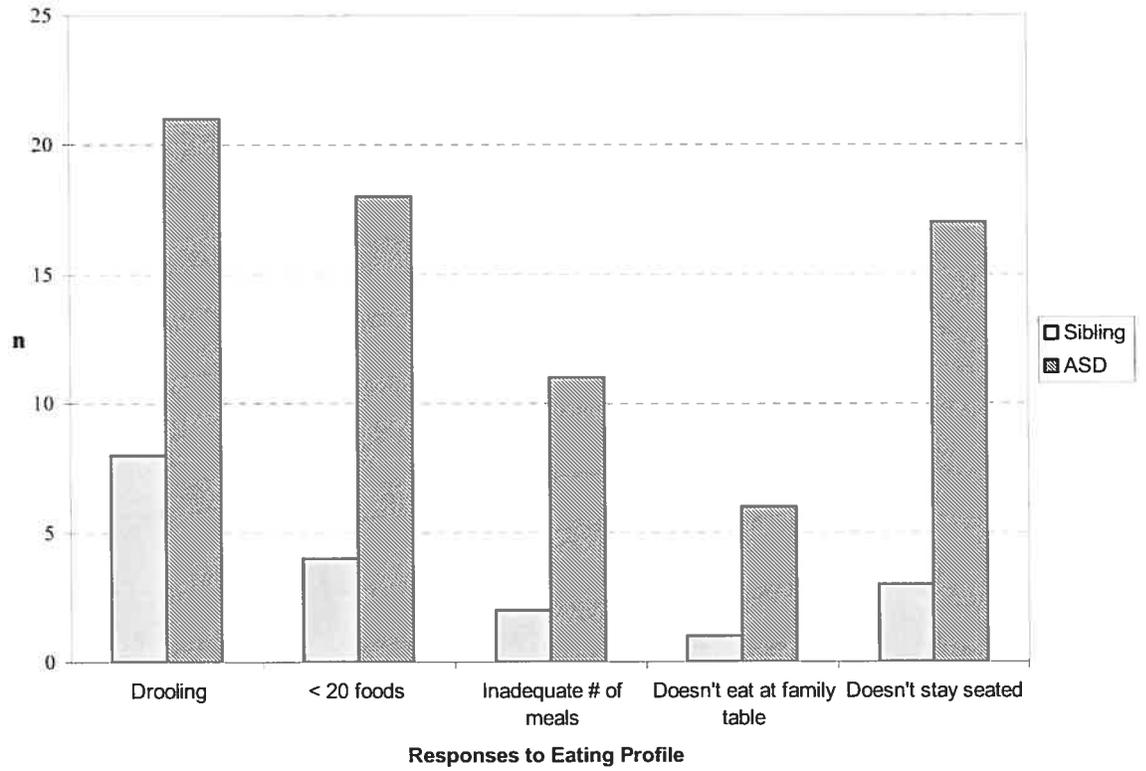
Figure 1. Feeding-related History of children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings



* Did the type of nipple matter to your child?

** Was the transition from thin puree to textured food easy for your child?

Figure 2. Mealtime Problems of children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings



SECTION 5

Résultats supplémentaires

5. Résultats supplémentaires

Le tableau II présenté ci-bas regroupe les caractéristiques sociodémographiques de tous les enfants ayant un TED qui ont participé à l'étude. L'âge moyen de ces enfants est de 7,3 ans (SD : 2,5).

Tableau II. Caractéristiques sociodémographiques des enfants ayant un TED

VARIABLE	TED (N=106) N (%)
Garçon	94 (88,7)
3-5 ans	47 (44,8)
6-12 ans	58 (55,2)
Canadien français ^b	90 (84,8)
Canadien anglais	13 (12,3)
Autres nationalités	18 (17,0)
<i>Revenu familial avant impôts</i>	
Moins de 30 000\$	10 (9,4)
Entre 30 000\$ et 60 000\$	44 (41,5)
Entre 60 000\$ et 90 000\$	25 (23,6)
Plus de 90 000\$	17 (16,0)
Refuse de répondre	10 (9,4)
<i>Diagnostic</i>	
Autisme	61 (57,6)
TED-NS	24 (22,6)
TED	11 (10,4)
Asperger	10 (9,4)
<i>Conditions associées</i>	
Trouble déficitaire de l'attention	28 (26,4)
Déficience intellectuelle	26 (24,5)
Hyperactivité	25 (23,6)
Trouble d'apprentissage	15 (14,2)
Allergies diverses	15 (14,2)
Intolérance au lactose	12 (11,3)
Problème pulmonaire	9 (8,5)
Diarrhée	7 (6,6)
Épilepsie	4 (3,8)
Constipation	4 (3,8)
Faible prise de poids (Failure to thrive)	4 (3,8)
Trouble anxieux	2 (1,9)
Fécalomes	2 (1,9)

Déficience visuelle (lunettes)	2 (1,9)
Problème cardiaque	1 (0,9)
Désordre métabolique	1 (0,9)
Reflux gastroesophagien	1 (0,9)
Autre(s)	0
^a La somme des nationalités est supérieure à 100% car certains participants ont plus d'une nationalité.	

Dans le tableau III est présenté le nombre de problèmes alimentaires pour les enfants ayant un TED âgés entre 3 et 5 ans et pour les enfants ayant un TED âgés entre 6 et 12 ans. Une analyse de régression linéaire a permis de constater que la différence observée ci-dessous entre les deux groupes d'âge n'était pas associée à la présence ou non d'une déficience intellectuelle ($p=0,067$).

Tableau III. Nombre de problèmes alimentaires selon l'âge des enfants

GRUPE D'ÂGE (N=105)*	NOMBRE MOYEN DE PROBLÈMES ALIMENTAIRES N (SD)	P
3-5 ans (n=47)	13,7 (5,7)	0,041
6-12 ans (n=58)	11,4 (5,7)	
*Une donnée manquante		

Les 38 items du *Short Sensory Profile* se regroupent en sept sections. L'outil a été standardisé pour les enfants de 3 à 10 ans. Les enfants sont classés dans la catégorie « différence probable » lorsqu'ils obtiennent un résultat qui se situe entre un et deux écart-type sous la moyenne et sont classés dans la catégorie « différence définitive » lorsque leur résultat se situe à plus de deux écart-type sous la moyenne. Le tableau IV présente le classement des enfants présentant un TED au SSP ainsi que le nombre moyen de problèmes alimentaires des enfants qui se retrouvent dans chacune des catégories.

Tableau IV. Classement des enfants avec un TED au SSP et nombre moyen de problèmes alimentaires associés (n=95)

SECTION DU SSP ET CATEGORIES DE CLASSEMENT	TED N (%)	NOMBRE MOYEN DE PROBLÈMES ALIMENTAIRES (SD)	P
<i>Sensibilité tactile</i>			
Différence définitive	35 (36,8)	15,6 (6,44)	0,021*
Différence probable	23 (24,2)	15,4 (4,65)	
Performance typique	36 (37,9)	11,8 (6,65)	
<i>Sensibilité goût/odorât</i>			
Différence définitive	46 (48,4)	18,0 (5,17)	<0,0001*
Différence probable	15 (15,8)	11,5 (4,70)	
Performance typique	33 (34,7)	9,7 (4,91)	
<i>Sensibilité au mouvement</i>			
Différence définitive	27 (28,4)	15,0 (6,70)	0,637
Différence probable	19 (20,0)	14 (5,70)	
Performance typique	49 (51,6)	13,6 (6,40)	
<i>Hyporéactivité / recherche de sensation</i>			
Différence définitive	64 (67,4)	14,7 (5,90)	0,336
Différence probable	16 (16,8)	12,2 (7,12)	
Performance typique	15 (15,8)	13,5 (7,13)	
<i>Filtration auditive</i>			
Différence définitive	53 (55,8)	15,26 (6,56)	0,123
Différence probable	23 (24,2)	12,65 (4,82)	
Performance typique	19 (20,0)	12,5 (6,80)	
<i>Bas niveau d'énergie/ faiblesse</i>			
Différence définitive	41 (43,2)	15,2 (6,93)	0,223
Différence probable	12 (12,6)	11,8 (5,21)	
Performance typique	42 (44,2)	13,7 (5,85)	
<i>Sensibilité visuelle/auditive</i>			
Différence définitive	21 (22,1)	17,6 (6,06)	0,006
Différence probable	30 (31,6)	14,2 (6,48)	
Performance typique	44 (46,3)	12,3 (5,70)	
<i>Score total au SSP</i>			
Différence définitive	62 (65,3)	15,5 (6,02)	0,007
Différence probable	20 (21,1)	10,9 (5,95)	
Performance typique	13 (13,7)	12,2 (6,32)	
* analyse effectuée sur 94 enfants en raison d'une donnée manquante			

La Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger, version parent, possède des normes pour les enfants âgés de 5 à 18 ans. Elle comporte 76 énoncés qui sont regroupés en deux sections principales: compétences sociales (deux sous-sections) et comportements

problématiques (6 sous-sections). Un rang centile ≤ 15 dans les sections « compétences sociales » ou ≥ 85 dans les sections « comportements problématiques » est jugé cliniquement significatif. Le tableau V présente le classement des enfants présentant un TED au GÉCEN-parent ainsi que le nombre moyen de problèmes alimentaires des enfants qui se retrouvent dans chacune des catégories.

Tableau V. Classement des enfants avec un TED au GÉCEN-parent et nombre moyen de problèmes alimentaires associés (n=80)

SECTIONS DU GÉCEN ET RANG CENTILE	TED N (%)	NOMBRE MOYEN DE PROBLÈMES ALIMENTAIRES (SD)	P
<i>Compétence sociale : accommodant/calme*</i>			
rang centile ≤ 15	12 (15,1)	15,9 (6,05)	0,081
rang centile > 15	67 (84,8)	12,4 (5,90)	
<i>Compétence sociale : adaptation sociale*</i>			
rang centile ≤ 15	12 (15,1)	17,1 (5,16)	0,010
rang centile > 15	67 (84,8)	12,2 (6,01)	
<i>Comportement problématique : trouble des conduites**</i>			
rang centile ≥ 85	15 (19,2)	12,6 (4,93)	0,753
rang centile < 85	63 (80,8)	13,1 (6,44)	
<i>Comportement problématique : anxiété**</i>			
rang centile ≥ 85	16 (20,5)	13,6 (6,46)	0,659
rang centile < 85	62 (79,5)	12,8 (6,12)	
<i>Comportement problématique : hyperactivité**</i>			
rang centile ≥ 85	6 (7,7)	10,2 (4,75)	0,187
rang centile < 85	72 (92,3)	13,2 (6,23)	
<i>Comportement problématique : automutilation/ stéréotypé**</i>			
rang centile ≥ 85	20 (25,6)	15,1 (6,93)	0,119
rang centile < 85	58 (74,4)	12,3 (5,76)	
<i>Comportement problématique : auto-isolement/ rituels**</i>			
rang centile ≥ 85	19 (24,4)	14,9 (5,85)	0,107
rang centile < 85	59 (75,6)	12,4 (6,17)	
<i>Comportement problématique : sensibilité/ susceptibilité**</i>			
rang centile ≥ 85	9 (11,5)	12,9 (6,39)	0,962
rang centile < 85	69 (88,5)	13,0 (6,17)	
* 1 donnée manquante			
** 2 données manquantes			

Le prochain tableau regroupe la distribution des réponses des parents pour les items 130 à 135 du questionnaire Profil alimentaire. Ces

items concernent l'utilisation de diètes auprès des enfants présentant un TED. De façon globale, 32% des parents ont essayé au moins un type de diète parmi celles mentionnées et 77% d'entre eux considèrent que la diète a eu un effet bénéfique pour leur enfant.

Tableau VI. Distribution des réponses des parents au questionnaire Le profil alimentaire concernant l'utilisation de diètes pour les enfants ayant un TED (n=106)

Type de diète	A été essayée n (%)	A amélioré la situation n (% de ceux ayant essayé)	A détérioré la situation n (% de ceux ayant essayé)	N'a apporté aucun changement n (% de ceux ayant essayé)
Sans gluten	16 (15,1)	9 (56,3)	2 (12,5)	5 (31,25)
Sans caséine	14 (13,2)	8 (57,1)	2 (14,3)	4 (28,6)
Sans autres produits laitiers*	21 (20,0)	14 (63,6)	1 (4,5)	6 (27,3)
Sans sucre	13 (12,3)	6 (46,1)	0	7 (53,8)
Sans oeufs*	11 (10,5)	5 (41,7)	0	6 (12,0)
Autre diète (précisions du parent ci-bas)	10 (9,4)	7 (70,0)	0	3 (30,0)
"sans viande"				1 (10,0)
"lait sans lactose (intolérance au lactose non diagnostiquée)"		1 (10,0)		
"sans colorants artificiels"		1 (10,0)		
"sans boeuf, noix, soya, riz, patates blanches, carottes, tomates, maïs, etc."		1 (10,0)		
"lait de soya"		1 (10,0)		
"noix, arachides, amandes" (allergies)		1 (10,0)		
" sans maïs, soya, pommes"		1 (10,0)		

"sans agents de conservation et sans colorants"		1 (10,0)		
Parent n'a pas précisé				2 (20,0)
*Une donnée manquante				

Le tableau VII présenté ci-dessous regroupe les résultats de l'analyse préliminaire de fidélité test-retest du questionnaire Le profil alimentaire effectué auprès de 31 parents. Treize questions au total (une à trois par domaine) ont été sélectionnées par les auteurs de l'étude. Les questions ont été répondues en moyenne 3 semaines après la réception des questionnaires.

Tableau VII. Résultats de l'analyse préliminaire de la fidélité test-retest du questionnaire Le profil alimentaire (n=31)

# QUESTIONS	KAPPA	95% IC
9	0,4	0,1-0,7
17*	0,5	0,3-0,7
26*	0,5	0,2-0,8
43*	0,2	-0,1-0,5
51*	0,4	0,2-0,6
62	0,4	0,1-0,7
84*	0,7	0,6-0,9
85*	0,4	0,2-0,6
88*	0,7	0,6-0,9
97*	0,4	0,0-0,7
103*	0,4	0,1-0,7
111*	0,2	-0,1-0,5
136*	0,5	0,3-0,7
* kappa pondéré		

SECTION 6

Discussion

6. Discussion

Le premier article intitulé « *Recension des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement* » a permis de constater que les outils disponibles pour évaluer l'alimentation des enfants ayant un TED sont très limités et qu'aucun d'entre eux ne procure une vision globale de la problématique. La présente section s'amorcera par un court résumé de cette recension des écrits afin de remettre en contexte le choix du principal questionnaire utilisé pour cette étude : Le profil alimentaire.

La discussion des deux premiers objectifs ainsi que du cinquième objectif a déjà été amorcée dans le deuxième article de la quatrième section intitulé « *Eating behaviors of children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings: a comparison study* ». Dans la présente section, les résultats reliés à ces objectifs seront approfondis et ceux qui se retrouvent dans la section *Résultats complémentaires* seront discutés.

Les résultats de l'étude seront résumés. Par la suite, chacune des hypothèses soulevées au départ sera discutée suivi des répercussions cliniques de cette recherche. Pour conclure la section discussion, les forces et limites de l'étude ainsi qu'une courte réflexion visant à orienter les recherches futures seront présentées.

6.1 Résumé du premier article

Un total de 20 articles publiés entre 1980 et mars 2006 ont été retenus pour cette recension des méthodes d'évaluation de la sélectivité alimentaire des enfants ayant un TED. Il a été constaté que les

informations sont recueillies de trois principales façons par les auteurs des études : questionnaire aux parents, évaluation directe de l'enfant ou batterie d'évaluations. L'utilisation du modèle PPH a permis de comparer pour chacune des méthodes, quels facteurs impliqués dans l'alimentation de l'enfant avec un TED étaient évalués. Ce point de comparaison commun a permis de remarquer qu'il n'y a pas actuellement d'outil unique qui évalue l'alimentation de façon globale et qui possède des qualités métrologiques établies. Cette recension démontre également qu'un tel outil serait pertinent car, à la lumière des résultats des diverses études analysées, les facteurs ayant une relation significative avec l'alimentation de la clientèle cible proviennent de domaines variés, soit de l'enfant, sa famille et son environnement.

6.2 Résumé des résultats obtenus

Cent six parents d'un enfant ayant un diagnostic de TED ont accepté de répondre aux questionnaires suivants soit : Le profil alimentaire, le SSP et le GÉCEN-parent. Parmi eux, 48 parents ont complété une deuxième série de questionnaires pour le frère ou la sœur plus près en âge de l'enfant ayant un TED. Les résultats présentés démontrent que 69% des parents (n=106) considèrent que leur enfant ayant un TED avait une alimentation insatisfaisante alors que 21% des parents retrouvent ce problème chez la fratrie (n=48). Cet écart demeure sensiblement le même lorsque les enfants d'une même famille sont appariés (73% pour les enfants ayant un TED et 21% pour leur frère ou leur sœur). Le score total au questionnaire SSP démontre qu'une très grande proportion d'enfants présentant un TED ne traitent pas les informations sensorielles, surtout tactile, olfactives et visuelles, de la même façon que la majorité des enfants du même âge (65% différence définitive et 21% différence probable) ce qui peut indiquer la présence d'un trouble

de la modulation sensorielle. Bien que modérée, une relation semble exister entre les résultats obtenus au SSP et le nombre de problèmes alimentaires. Quant aux habiletés sociales et comportementales, telles que mesurées par le questionnaire GÉCEN-parent, les résultats démontrent qu'elles ne sont pas associées de façon significative avec le nombre de problèmes alimentaires.

6.3 Retour sur les hypothèses de départ

Hypothèse 1 : Les problèmes alimentaires sont plus nombreux et touchent davantage les enfants présentant un TED que leur frère ou leur sœur qui ne présentent pas de TED.

Les résultats confirment l'hypothèse de départ soit que les enfants ayant un TED présentent un nombre significativement plus élevé de problèmes liés à l'alimentation que leur frère ou leur sœur ne présentant pas de TED (moyenne de 13,3 problèmes pour les enfants avec un TED et 5,0 pour la fratrie). Près de 73% des parents se disent insatisfaits de l'alimentation de leur enfant ayant un TED comparativement à 21% pour la fratrie. Ces résultats concordent avec les écrits scientifiques qui affirment que 25% de tous les enfants normaux et 67% à 76% des enfants avec un TED présenteraient des problèmes alimentaires (Piette, 2006a; Williams et al., 2000; Manikam & Perman, 2000; Kerwin, Eicher, & Gelsinger, 2005). En plus d'être plus fréquents chez les enfants avec un TED, un autre élément distingue les problèmes alimentaires de ces derniers de ceux de leur fratrie soit: la sévérité de la problématique. Cette situation est jugée modérée à sévère par le parent pour plus de la moitié des enfants ayant un TED, alors que la proportion est de 10% chez la fratrie. Les problèmes que l'on retrouve chez plus de la majorité des enfants ayant un TED sont : refuser la nouveauté (77%), éliminer des

aliments de son menu au fil du temps (77%), ne pas tolérer que des aliments non aimés soient dans l'assiette (66%), être sélectif quand à la texture des aliments (63%), refuser de goûter une deuxième fois à un même aliment (60%), exiger un même aliment durant plusieurs jours/semaines ou mois (60%), requérir la préparation d'un repas différent de celui de la famille (52%) et requérir une supervision de l'adulte durant le repas (50%). Le manque de variété et le refus de goûter de nouveaux aliments se retrouvent plus souvent chez les enfants avec un TED et cette combinaison de comportements correspond, par définition, à un problème de sélectivité alimentaire (Nicholls et al., 2001). Une proportion considérable d'enfants ayant un TED (38%) se retrouvent avec moins de 20 aliments différents dans leur alimentation ce qui peut constituer une variété insuffisante pour combler leur besoins nutritionnels (Cornish, 1998). Cette situation est d'autant plus alarmante que, comme il a été mentionné, 77% des enfants avec un TED tendent à éliminer des aliments au fil du temps et qu'il est très difficile de les remplacer. Finalement, il se peut que les attentes du parent envers l'enfant ayant un TED et son frère ou sa soeur ne soit pas les mêmes, soit en raison du diagnostic de TED ou de l'ordre de naissance des enfants, et que cela ait influencé les résultats.

Hypothèse 2 : Les problèmes alimentaires sont plus nombreux et touchent davantage les jeunes enfants (3 à 5 ans) présentant un TED que les plus vieux enfants (6-12 ans) présentant un TED.

Le nombre de problèmes alimentaires des enfants ayant un TED âgés entre 3 et 5 ans tend à être plus grand que celui des enfants ayant un TED âgés entre 6 et 12 ans bien que l'analyse n'atteigne pas le seuil significatif de 0,01. Par ailleurs, lors de l'analyse linéaire mixte, effectuée seulement pour les familles dont la fratrie a participé à l'étude (n=48), les

résultats démontrent que les jeunes enfants présentant un TED jeunes ont significativement plus de problèmes liés à l'alimentation que les plus vieux ($p=0,001$). Cette nuance dans les résultats peut être interprétée de différentes façons. Premièrement, pour l'analyse linéaire mixte seule la date de naissance a été utilisée comme donnée de référence pour calculer l'âge des enfants alors que dans l'autre analyse les enfants ont été rassemblés en deux groupes d'âge. Ainsi, il est possible que les groupes d'âge tel que définis ne soient pas ceux qui permettent de mettre en évidence un changement dans les habitudes alimentaires des enfants ayant un TED ou que le changement s'effectue progressivement et qu'une analyse linéaire soit nécessaire pour le détecter.

Deuxièmement, comme le nombre de sujets est plus de deux fois plus grand lors de l'analyse par groupe d'âge ($n=106$), ses résultats peuvent s'approcher davantage de la réalité observée chez la population d'enfants ayant un TED. Ils indiqueraient que la situation tend à s'améliorer avec l'âge mais de façon moindre que chez les enfants qui ne présentent pas de TED. Ces résultats concordent avec ceux de Williams, Gibbon et Schreck (2005) qui n'ont mis en évidence aucune association significative entre l'âge des enfants et la quantité de nourriture ingérée.

Certains parents rapportent qu'avec le temps, ils ont laissé tomber les batailles lors des repas, considérant que la vie familiale s'en portait mieux s'ils acceptaient l'alimentation de leur enfant telle qu'elle était (Cornish, 1998). La sélectivité alimentaire ne s'améliore pas toujours de cette façon mais il est évident qu'une diminution de la tension lors des repas semble jouer un rôle important dans la perception du problème par les parents. Chez les enfants ayant un TED ainsi que chez leur fratrie, une détérioration de l'alimentation est notée par les parents en moyenne autour de 34 mois. Seulement une douzaine de parents jugent que la problématique s'est améliorée par la suite (en moyenne autour de 64 mois

pour les enfants avec un TED et autour de 43 mois pour la fratrie) bien que les résultats démontrent que le nombre de problèmes alimentaires tend à diminuer significativement avec l'âge dans les deux groupes. Cela peut démontrer que la perception du parent, quant à la problématique vécue aux repas, n'est pas directement proportionnelle au nombre de problèmes alimentaires identifiés par le questionnaire Le profil alimentaire ou que les problèmes qui disparaissent avec l'âge ne sont pas ceux qui préoccupent le parent.

Hypothèse 3 : Parmi les enfants ayant un TED, ceux qui ont des difficultés à traiter les informations sensorielles présentent un plus grand nombre de problèmes alimentaires que ceux n'ayant pas de difficulté à traiter les informations sensorielles.

Quatre-vingt six pour cent des enfants avec un TED présentent des différences probables ou définitives dans leur façon de traiter les informations sensorielles comparativement à la moyenne des enfants du même âge. Cette proportion correspond à celle véhiculée par d'autres auteurs (Leekam et al., 2006). Pour toutes les sections du SSP ainsi que pour le score total, le nombre moyen de problèmes alimentaires est plus élevé chez les enfants qui obtiennent des résultats indiquant une différence significative à traiter les informations sensorielles que chez les enfants des deux autres groupes. Le nombre moyen de problèmes alimentaires tend également à être le plus bas pour les enfants qui se classent dans la catégorie « réponse typique » au SSP sauf dans les sections *Hyporéactivité/recherche de sensations, bas niveau d'énergie/faiblesse* et pour le score total. Les résultats peuvent être influencés par une répartition inégale des enfants au sein des trois catégories du SSP ou ils peuvent indiquer que certaines informations sensorielles ont plus d'impact sur l'alimentation que d'autres.

Un enfant dont le résultat se situe dans la catégorie « différence définitive » pour la section *sensibilité tactile* peut avoir des réactions de défense ou être inconfortable lorsqu'il est touché (Dunn, 1999). Autour et dans la bouche, il y a des récepteurs du toucher extrêmement sensibles (Stock Kranowitz, 2005). Chez les enfants de la présente étude, il existe un lien significatif entre le niveau de sensibilité tactile et le nombre de problèmes alimentaires. Cela vient appuyer la relation entre les défenses tactiles et la sélectivité alimentaire notée par l'équipe de Smith et al., (2005). L'exploration tactile est une étape préliminaire à l'introduction de nouveaux aliments (Ernsperger et al., 2004a; Toomey, Ross, & Massey, 2005). Comme certaines sensations tactiles sont perçues comme désagréables, il est possible que ces enfants soient moins portés à manipuler les aliments. D'autres enfants peuvent ne pas apprécier la sensation des ustensiles, la proximité des autres ou les routines de nettoyages associées aux repas.

Les résultats indiquent également que les enfants avec un TED démontrant des difficultés à traiter les sensations liées au goût ou à l'odorat ont davantage de problèmes liés à l'alimentation. L'auteur du SSP (Dunn, 1999), considère d'ailleurs qu'un enfant ayant un résultat indiquant une problématique dans cette section du questionnaire est susceptible d'avoir des problèmes lors des repas ou d'avoir un problème de sélectivité alimentaire. Cela peut s'expliquer par une plus grande réaction aux saveurs des aliments, à leur texture dans la bouche ou à leur température. D'ailleurs, les résultats au Profil alimentaire indiquent que 63% des enfants ayant un TED sont sélectifs quand à la texture des aliments. Les enfants plus sensibles peuvent ne pas apprécier les mélanges ou les modifications apportées à leur alimentation. L'hypersensibilité orale peut aussi expliquer leurs réactions de défense face à la nouveauté. Les odeurs de certains

aliments ou des personnes à proximité peuvent également nuire à leur acceptation de la nourriture.

Une relation significative a été trouvée entre la sensibilité visuelle et auditive et l'augmentation du nombre de problèmes alimentaires chez les enfants présentant un TED. Les repas sont des moments qui peuvent être bruyants, en raison de la préparation des aliments, de la manipulation des ustensiles ou des conversations. À la garderie et à l'école, le niveau sonore est généralement plus intense qu'à la maison. Peut-être est-ce une des raisons qui expliquent que l'alimentation des enfants ayant un TED de notre étude varie significativement selon l'environnement. Les enfants qui démontrent une hypersensibilité visuelle, peuvent être plus sensibles aux stimuli présents dans l'environnement, à l'apparence des aliments, aimer mieux que les aliments soient séparés et qu'ils ne se touchent pas afin de faciliter leur distinction. L'exploration visuelle des aliments permet d'anticiper les sensations que les aliments vont engendrer et, du fait même, faciliter l'introduction de nouveaux aliments.

Hypothèse 4 : Les enfants avec un TED et ayant de faibles compétences sociales ou ayant des comportements problématiques ont plus de problèmes alimentaires.

Les résultats de cette étude ne permettent pas de confirmer l'hypothèse d'une relation entre les compétences sociales et le nombre de problèmes alimentaires. Sur les deux sections qui composent la partie *Compétences sociales* du GÉCEN-parent, une seule démontre un lien significatif avec l'alimentation.

La section *adaptation sociale* est composée d'énoncés tels que : « exprime clairement ses idées », « participe à des activités de groupe »,

« partage avec les autres » et « est attentif à la tâche ». Les enfants qui se situent au dessous du 15^e percentile pour cette section ont significativement plus de problèmes alimentaires que les enfants qui se retrouvent au dessus du 15^e percentile. Dans les énoncés de cette section, on retrouve certaines capacités de communication (ex : « exprimer ses idées ») et d'attention nécessaires à l'adaptation sociale. La communication et le langage permettent à l'enfant de mieux comprendre les règles formelles et informelles qui entourent le repas. Elles lui permettent aussi de communiquer ses désirs et ses craintes. De plus, le parent peut communiquer pour rassurer l'enfant et lui expliquer ce qui est attendu de lui. Les capacités d'attention sont utiles pour demeurer concentré sur l'activité du repas et tout ce qui l'entoure (ex : conversation, préparation du repas, apprentissage lié à de nouveaux aliments, ...). Les résultats de cette étude démontrent qu'il peut exister un lien entre les capacités d'adaptation sociale et les problèmes vécus lors des repas. Comme le GÉCEN constitue un outil de dépistage, une évaluation clinique complète permettrait de valider ces résultats et possiblement de cibler quelles habiletés, requises pour une bonne adaptation sociale, sont plus fortement corrélées avec l'alimentation.

La section *accommodant/calme* n'est pas associée de façon significative à un plus grand nombre de problèmes aux repas. Cette section réfère à des énoncés tels que : « accepte d'être redirigé », « suit les règles » et « est patient, capable d'attendre ». Il est possible de penser que ces aptitudes sont nécessaires au bon déroulement d'un repas. D'ailleurs, les enfants qui obtiennent un score cliniquement significatif pour cette section du GÉCEN-parent tendent à rencontrer plus de problèmes à l'alimentation bien que cette différence ne soit pas significative. Il se peut que le nombre restreint d'enfants dans cette catégorie ait influencé les résultats. Il serait pertinent de tenter de reproduire l'analyse avec un plus gros échantillon.

Pour les six sections qui composent la partie *Comportements problématiques* du GÉCEN-parent, aucun lien significatif n'a été trouvé avec le nombre de problèmes alimentaires des enfants présentant un TED. De façon générale, près du quart des enfants de l'échantillon présentent des problématiques comportementales cliniquement significatives (au dessus du 85^e percentile). Il s'agit donc d'une situation assez fréquente. Il est étonnant de constater, dans cette étude, que les troubles comportementaux mesurés par le GÉCEN-parent ne sont pas corrélés avec le nombre de problèmes alimentaires alors que l'efficacité des méthodes d'intervention comportementales pour les problèmes alimentaires des enfants ayant un TED a été démontrée (Ahearn, 2003; Anderson & McMillan, 2001; Archer & Szatmari, 1990; Freeman & Piazza, 1998; Kern & Marder, 1996; Levin & Carr, 2001; Luiselli, Ricciardi, & Gilligan, 2005; Najdowski et al., 2003; Piazza et al., 2002). Il est possible que les problèmes comportementaux observés aux repas ne soient pas les mêmes problèmes qu'en dehors des repas et que le questionnaire GÉCEN ne détecte pas ceux qui nous intéressent. D'autre part, il est possible que les 42 indices de problèmes alimentaires sélectionnés dans Le profil alimentaire ne soient pas en lien avec des problématiques comportementales observées au repas. Cependant, bon nombre de ces items sont des objectifs d'intervention mentionnés dans les études utilisant des approches comportementales : nombre restreint d'aliments, refuse de goûter de nouveaux aliments, est sélectif quant à la texture des aliments, etc. (Ahearn, 2003; Najdowski, Wallace, Doney, & Ghezzi, 2003). Finalement, est-il envisageable que les interventions visant à modifier les comportements lors des repas soient efficaces dans la mesure où elles modifient rapidement les comportements dérangeants observables aux repas, mais que leur effet soit moins grand à long terme puisque la source du problème ne semble pas provenir d'un trouble comportemental? Cette relation mériterait d'être approfondie mais de préférence en utilisant un autre instrument de mesure que le GÉCEN-parent.

Objectif 5 : Estimer l'ampleur de l'utilisation des méthodes alternatives, telles que les diètes restrictives.

Malgré les nombreux articles et sites Internet qui en font mention (Kidd, 2003; Knivsberg et al., 2001; Cornish, 2002; Bowers, 2002; Knivsberg et al., 2002; Pontino et al., 1998; Levy & Hyman, 2003; Reichelt & Knivsber, 2002; Whiteley et al., 1999), seulement le tiers des parents de notre échantillon ont fait l'essai d'une diète, la plus fréquente étant une diète sans produits laitiers. Seulement près de 15% des parents ont essayé une diète sans gluten ou sans caséine auprès de leur enfant. Plusieurs raisons peuvent expliquer ces résultats. Tout d'abord, la barrière linguistique peut jouer un rôle important car la majorité des sites et des études sur les diètes sont disponibles seulement en anglais et notre échantillon est en forte majorité francophone. Ensuite, l'engouement des parents pour les diètes restrictives peut avoir diminué suite à la publication d'études venant nuancer les bienfaits de cette approche auprès des enfants ayant un TED (Millward et al., 2004; Kuddo et al., 2003; Christison & Ivany, 2006). Finalement, l'éloignement peut aussi expliquer les résultats car plusieurs analyses médicales, nécessaires pour déterminer si une diète sans gluten ou sans caséine peut être bénéfique, doivent être faites aux États-Unis. Néanmoins, une forte majorité des parents ayant essayé une diète restrictive, jugent qu'elle a eu un effet bénéfique pour leur enfant.

6.4 Forces et limites de l'étude

Forces

Notre étude a rejoint 106 familles dont 48 incluant une dyade de frères et sœurs, ce qui constitue un échantillon plus grand que la plupart des études précédentes sur l'alimentation des enfants ayant un TED. Cette

recherche nous a permis de trouver de nombreux résultats significatifs. Il s'agit de la première étude ayant évalué à la fois l'alimentation, les habiletés de traitement des informations sensorielles, les habiletés de socialisation et les problèmes émotionnels et comportementaux des enfants ayant un TED. Seule l'étude de Collins et son équipe (2003) compare aussi l'alimentation des enfants ayant un TED avec celle de leur fratrie. Un autre point positif est le fait que nous sommes, à notre connaissance, les premiers à avoir évalué l'alimentation sous une perspective globale, tel qu'abordée en clinique par les ergothérapeutes.

Au niveau de la cueillette des données, les deux mêmes personnes ont fourni des consignes de base aux parents et ont répondu à leurs questions, réduisant ainsi le biais potentiellement lié aux examinateurs. Les évaluatrices répondaient de façon à ne suggérer aucune réponse aux participants afin de ne pas influencer leur décision.

Limites

Une première limite à cette étude est liée à l'utilisation d'un questionnaire aux parents dont les qualités psychométriques n'ont été étudiées que partiellement. Toutefois, il demeure important de relativiser cette limite car aucun outil équivalent au Profil alimentaire n'a été répertorié lors de la recension des écrits. Néanmoins, afin de s'assurer de la validité apparente du Profil alimentaire, des professionnels non liés à l'étude et travaillant auprès de la clientèle cible ont été consultés. Par la suite, la fidélité test-retest a été étudiée à l'aide d'un sous-échantillon de parents et à partir de 13 questions tirées du Profil alimentaire. Cette analyse a permis de constater que près de 85% de ces questions démontraient un accord égal ou supérieur à 0,4, ce qui est considéré acceptable.

Une étude par observation en contexte réel aurait pu être plus représentative de la réalité mais aurait été beaucoup plus coûteuse et intrusive pour la famille. La présence d'un étranger aurait possiblement influencé les comportements de l'enfant et de sa famille ce qui aurait nuit à la validité des résultats. De plus, il n'aurait pas été possible de rejoindre un aussi grand échantillon. Éventuellement, l'ajout d'un journal de bord, rapportant le menu de l'enfant, pourrait être une façon de renforcer la validité des résultats. Dans un tel cas, la période couverte par le journal de bord sera déterminée en fonction des objectifs de l'étude. Selon Persson et Carlgren (1984), les périodes de 24 heures ou de 3 jours sont adéquates pour comparer différentes populations, mais non pour faire des comparaisons individuelles. Pour cela, il est préférable de choisir une durée de 7 jours ou de prendre plusieurs mesures répétées.

Le faible taux de réponses (moyenne de 25,3%; écart de 8% à 48% selon les établissements), bien qu'il soit comparable aux études similaires précédentes [19,1% pour Kerwin, Eicher & Gelsinger (2005), 29,0% pour Schreck, Williams & Smith,(2004) et 29,4% pour Williams et al., (2000)], et l'échantillon de convenance constituent d'autres limites de l'étude puisqu'ils rendent impossible la généralisation des données à l'ensemble de la population pédiatrique ayant un TED. Les parents ayant accepté de participer à l'étude peuvent présenter davantage d'inquiétudes en lien avec l'alimentation de leur enfant et un désir que cette recherche puisse les aider dans leur quotidien. L'échantillon peut donc comporter une plus grande proportion d'enfants ayant des problèmes de sélectivité alimentaire que dans la population pédiatrique ayant un TED. Toutefois, l'objectif principal de l'étude n'était pas d'évaluer la prévalence de la sélectivité alimentaire chez les enfants ayant un TED mais de documenter la problématique sous une perspective globale. Cette étude, à défaut d'illustrer avec justesse le profil alimentaire des enfants ayant un TED,

permet de mieux comprendre la nature du problème chez les enfants qui présentent un profil alimentaire insatisfaisant aux yeux de leurs parents.

Une partie de la population étant inconnue en raison de la sollicitation des parents via Internet, l'échantillon présente une autre limite en terme de représentativité. En effet, on ne connaît ni le nombre, ni les caractéristiques démographiques des familles sollicitées n'ayant pas pris part au projet.

Finalement, le diagnostic de TED des enfants n'a pas pu être vérifié directement et le processus d'évaluation diagnostique peut ne pas avoir été homogène étant donné que l'échantillon provient de plus d'une région du Québec. C'est également pour cette raison qu'aucune analyse n'a été effectuée pour vérifier s'il existait une distinction entre les types de TED et la sélectivité alimentaire. Au sein de la fratrie, trois enfants présentaient un diagnostic de dysphasie. Cela peut constituer une limite supplémentaire étant donné que le diagnostic de dysphasie et le TED sont perçus par certains comme des diagnostics qui se ressemblent. Des analyses supplémentaires seraient nécessaires pour déterminer si ces trois enfants se distinguent effectivement du groupe contrôle et si le diagnostic de dysphasie aurait dû constituer un critère d'exclusion.

6.5. Implications cliniques

La fréquence des problèmes alimentaires et la sévérité perçue par les parents soulignent le besoin d'une évaluation systématique de cette habitude de vie pour les enfants présentant un TED.

Le diagnostic de TED est posé généralement autour de 2-4 ans et, actuellement, les délais pour l'obtention de services de réadaptation sont considérables. Certains parents sont donc laissés à eux mêmes plusieurs

mois, voir même plusieurs années, face aux problèmes de sélectivité alimentaire de leur enfant. Cette attente peut engendrer une aggravation de la problématique car, comme les résultats le démontrent, plus de la moitié des enfants ayant un TED laissent tomber des aliments en cours de route et il est très difficile d'introduire de la nouveauté, donc de les remplacer. Un nombre considérable (30%) des enfants au sein de notre étude se sont retrouvés avec moins de 20 aliments ce qui, selon Cornish (1998), peut constituer un risque pour leur santé. Les milieux de première ligne, tels que les cliniques d'évaluation diagnostique ou les CLSC, devraient avoir pour mandat d'informer les parents d'enfant nouvellement diagnostiqué avec un TED quant aux risques de développer des problèmes de sélectivité alimentaire. Ces milieux pourraient également enseigner aux parents quelques interventions de base afin de prévenir une détérioration de l'alimentation et référer les parents vers des professionnels formés s'il y a lieu.

Les résultats de cette étude appuient la théorie qui propose une origine multifactorielle à la sélectivité alimentaire. Une évaluation par une équipe multidisciplinaire serait donc appropriée pour cette problématique tel que le recommandent déjà certains spécialistes (Manikam & Perman, 2000; Miller et al., 2001; Piette, 2006b ; Toomey et al., 2007). Selon Miller et al. (2001) et Piette (2006b), il serait pertinent d'avoir dans l'équipe les professionnels suivants : un médecin, un(e) infirmier(ère), un(e) diététiste, un(e) psychologue, un(e) ergothérapeute, un(e) orthophoniste et un(e) travailleur(euse) social(e).

Les résultats de la présente étude soulignent également, pour les gestionnaires de programmes aux enfants ayant un TED, la nécessité de formation aux intervenants afin de leur apprendre à identifier tôt les problèmes liés à l'alimentation. Les intervenants doivent apprendre les

stratégies de base et être aptes à les enseigner aux parents afin de prévenir la sélectivité alimentaire ou du moins son aggravation.

Les partenaires scolaires et les milieux de garde devraient être sensibilisés aussi quant à la fréquence et à la nature de la sélectivité alimentaire des enfants qui présentent un TED. Soutien et informations quant aux interventions à privilégier devraient leur être offerts. Pour certains enfants dont la sélectivité alimentaire est sévère, le menu pourrait être adapté au même titre que les enfants qui souffrent d'allergies. Dans un contexte où les enfants sont intégrés dans ces milieux, il est évident que leurs besoins nutritionnels doivent être comblés afin qu'ils soient disposés à apprendre.

6.6. Pistes d'orientation pour des recherches futures

Une limite méthodologique à cette recherche et à plusieurs études similaires qui l'ont précédée est liée à l'absence d'outil de mesure standardisé pour les problèmes de sélectivité alimentaire des enfants ayant un TED. Il est souhaitable que cette lacune soit comblée afin de permettre à la recherche dans ce domaine de poursuivre ses avancées. Une fois cette étape importante franchie, des recherches cliniques pourront être développées afin de pouvoir étudier, par exemple, l'impact de mesures préventives, l'efficacité d'interventions multidisciplinaires ou de méthodes d'enseignement aux parents pour réduire les problèmes de sélectivité alimentaire des enfants présentant un TED.

Conclusion

Conclusion

Le but de cette étude était de mieux comprendre la sélectivité alimentaire des enfants présentant un trouble envahissant du développement. Pour atteindre cet objectif, 106 familles ont été recrutées. Les informations ont été recueillies à partir du questionnaire Le profil alimentaire, adapté spécifiquement pour les problèmes de sélectivité alimentaire des enfants ayant un TED, ainsi qu'à l'aide du *Short Sensory Profile* et de la Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger. Les nombreuses sphères couvertes par Le profil alimentaire, combinées aux deux autres questionnaires, ont permis d'analyser l'alimentation sous un angle qui n'avait pas été abordé auparavant. La pertinence de cette étude se justifie d'autant plus par la fréquence et l'importance de la sélectivité alimentaire vécue par les enfants ayant un TED et par le nombre restreint d'études sur le sujet.

Les résultats obtenus dans le cadre de cette recherche permettent d'établir une fois de plus que les problèmes d'alimentation sont plus nombreux et plus fréquents chez les enfants présentant un TED que chez les enfants ne présentant pas de TED. De plus, l'utilisation de la fratrie comme groupe contrôle confirme que cette problématique ne peut être reliée uniquement à des facteurs environnementaux ou à des stratégies parentales. Avec l'âge, le nombre de problèmes alimentaires des enfants présentant un TED tend à diminuer mais l'amélioration semble plus discrète que celle décrite dans la littérature pour les enfants en général.

Les troubles de modulation sensorielle, très fréquents chez cette clientèle, sont associés de façon significative à un plus grand nombre de problèmes alimentaires. Les compétences sociales tendent aussi à être liées aux problèmes d'alimentation. Contrairement à l'hypothèse de départ,

les troubles de comportements tels que mesurés par le GÉCEN-parent ne sont pas associés à un plus grand nombre de problèmes lors des repas.

Les diètes restrictives ont été essayées par un nombre limité de parents au sein de l'échantillon. Toutefois, 77% d'entre eux rapportent des améliorations chez leur enfant suite à leur utilisation. D'autres recherches seraient nécessaires pour connaître les raisons qui amènent ou non un parent à essayer ces diètes et quelle est la nature des améliorations notées.

Cette étude ne permet pas de tirer des conclusions sur l'ensemble de la population pédiatrique présentant un TED considérant l'échantillon de convenance et le faible taux de réponses. Cependant, elle appuie les résultats obtenus par la majorité des études similaires la précédant. Elle procure aussi les premières données qui soutiennent l'utilisation de certaines approches d'interventions pour la sélectivité alimentaire des enfants avec un TED, notamment l'approche d'intégration sensorielle. Les interventions préventives auprès des enfants ayant un TED et les interventions éducatives auprès des parents semblent aussi des approches pertinentes. Les résultats de cette étude ont démontrés que la sélectivité alimentaire associée aux TED est fréquente, qu'elle commence tôt dans la vie de l'enfant et qu'elle peut s'aggraver de façon importante avec le temps.

Quelques pistes d'orientation pour des recherches futures peuvent être tirées de cette étude. Un outil d'évaluation de l'alimentation devra être validé rapidement pour les enfants ayant un TED afin de pouvoir augmenter la rigueur des études et mesurer les effets des interventions cliniques. D'autres études descriptives globales auprès de grands échantillons d'enfants ayant un TED sont nécessaires. Les résultats concernant les associations entre les troubles de modulation sensorielle ou

comportementaux et les difficultés alimentaires doivent être reproduites. Finalement, la corrélation entre les habiletés de communication ou ses préalables pourrait également être étudiée.

Références

- Ahearn, W. H. (2003). Using Simultaneous Presentation to Increase Vegetable Consumption in a Mildly Selective Child With Autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36, 361-365.
- Aman, M. G. & Singh, N. N. (1986). *Manual for the Aberrant Behavior Checklist*. East Aurora, NY: Slosson Educational Publication.
- Aman, M. G., Tassé, M. J., Rojahn, J., & Hammer, D. (1996). The Nisonger CBRF: A Child Behavior Rating Form for Children with Developmental Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 17, 41-57.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR (Text Revision)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Anderson, C. M. & McMillan, K. (2001). Parental Use of Escape Extinction and Differential Reinforcement to Treat Food Selectivity. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 34 , 511-515.
- Archer, L. A. & Szatmari, P. (1990). Assessment and Treatment of Food Aversion in a Four Year Old Boy: A Multidimensional Approach. *Canadian Journal of Psychiatry*, 35, 501-505.
- Arnold, G. L., Hyman, S. L., Mooney, R. A., & Kirby, R. S. (2003). Plasma Amino Acids Profiles in Children with Autism: Potential Risk of Nutritional Deficiencies. *Journal of Autism and Developmental Disorders.*, 33, 449-454.
- Ayres, A. J. (1972). *Sensory Integration and Learning Disabilities*. Los Angeles: Western Psychological Services.

- Ayres, A. J. & Tickle, L. S. (1980). Hyper-responsivity to touch and vestibular stimuli as a predictor of positive response to sensory integration procedures by autistic children. *American Journal of Occupational Therapy*, 34, 375-381.
- Baghdadli, A. (2003). Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. Picot, M. C. Pascal C. Pry R. Aussilloux C. *European Child & Adolescent Psychiatry* 12, 122-127.
- Baranek, G. T. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism. *J Autism Dev. Disord.*, 32, 397-422.
- Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L., & Watson, L. R. (2005). Sensory Experiences Questionnaire: Discriminating Sensory Features in Young Children with Autism, Developmental Delays, and Typical Development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 47, 591-601.
- Bear, M. F., Connors, B. W., & Paradiso, M. A. (1997). *Neuroscience: À la découverte du cerveau*. Paris: Masson-Williams & Wilkins France.
- Black, C., Kaye, J. A., & Jick, H. (2002). Relation of Childhood Gastrointestinal Disorders to Autism: Nested Case-Control Study Using Data from the UK General Practice Research Database. *BMJ*, 325, 419-421.
- Black MM. Comment aider les enfants à acquérir des habitudes alimentaires saines. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2003:1-5. Disponible sur le site: <http://www.excellence-jeunesenfants.ca/documents/BlackFRxp-Comportements.pdf>. Page consultée le 30 août 2006.

- Bledsoe, R., Myles, B. S., & Simpson, R. L. (2003). Use of a Social Story Intervention to Improve Mealtime Skills of an Adolescent with Asperger Syndrome. *Autism, 7*, 289-295.
- Bowers, L. (2002). An Audit of Referrals of Children with Autistic Spectrum Disorder to the Dietetic Service. *Journal of Human Nutrition and Dietetics, 15*, 141-144.
- Bryson, S. E., Rogers, S. J., & Fombonne, E. (2003). Autism Spectrum Disorders: Early Detection, Intervention, Education, and Psychopharmacological Management. *Canadian Journal of Psychiatry, 48*, 506-516.
- Burklow, K. (2004). Comportements alimentaires chez les très jeunes enfants. Commentaires sur Piazza et Carroll-Hernandez, Ramsey et Black. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds., *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants (sur Internet)*. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2004:1-7. Disponible sur le site: <http://www.excellence-jeunesenfants.ca/documents/BurklowFRxp.pdf>. Page consultée le 30 août 2006.
- Cade, R., Privette, M., Fregly, M., Rowland, N., Sun, Z., Zele, V. et al. (1999). Autism and Schizophrenia: Intestinal disorders. *Nutritional Neuroscience., 2*, 57-72.
- Carruth, B. R., Ziegler, P., Gordon, A., & Barr, S. I. (2004). Prevalence of Picky Eaters among Infants and Toddlers and Their Caregivers' Decisions about Offering a New Food. *Journal of the American Dietetic Association, 104*, S57-S64.
- Carruth, B. R., Skinner, J., Houck, K., Moran, J., & Coletta, F. (1998). The Phenomenon of "Picky Eater": A Behavioral Marker in Eating

- Patterns of Toddlers. *Journal of the American College of Nutrition*, 17, 180-186.
- Christison, G. W. & Ivany, K. I. (2006). Elimination Diets in Autism Spectrum Disorders: Any Wheat Amidst the Chaff? *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, 162-171.
- Clancy, H., Entsch, M., & Rendle-Short, J. (1969). Infantile Autism: The correction of Feeding Abnormalities. *Develop.Med.Child Neurol.* 11, 569-578.
- Clark, J. H., Rhoden, D. K., & Turner, D. S. (1993). Symptomatic Vitamin A and D Deficiencies in an Eight-Year-Old with Autism. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition.*, 17, 284-286.
- Collins, M. S. R., Kyle, R., Smith, S., Lavery, A., Roberts, S., & Eaton-Evans, J. (2003). Coping with the Usual Family Diet: Eating Behaviour and Food Choices of Children with Down's Syndrome, Autistic Spectrum Disorders or Cri du Chat Syndrome and Comparison Groups of Siblings. *Journal of Learning Disabilities*, 7, 137-155.
- Cooke, L. (2004). The Development and Modification of Children's Eating Habits. *British Nutrition Foundation*, 29, 31-35.
- Cornish, E. (1998). A Balanced Approach Towards Healthy Eating in Autism. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 11, 501-509.
- Cornish, E. (2002). Gluten and Casein Free Diets in Autism: A Study of the Effects on Food Choice and Nutrition. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 15, 261-269.
- Dahl, M. & Sundelin, C. (1992). Feeding Problems in an Affluent Society. Follow-up Four Years of Age in Children with Early Refusal to Eat. *Acta Paediatrica*, 81, 575-579.

- Dawson, G. & Watling, R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: a review of the evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders.*, 30, 415-421.
- DeMayer, M. K. (1979). Parents and children in autism. New York: Wiley, 171-173.
- Dickerson Mayes, S. & Calhoun, S. L. (1999). Symptoms of Autism in Young Children and Correspondence with the DSM. *Infants and Young Children* 12, 90-97.
- Dunn, W. (1997). The Impact of Sensory Processing Abilities on the Daily Lives of Young Children and Their Families: A Conceptual Model. *Infants and Young Children* 9, 23-35.
- Dunn, W. (1999). The Sensory Profile Manual. In San Antonio: The Psychological Corporation.
- Eaves, L. C. & Ho, H. H. (2005). The Very Early Identification of Autism: Outcome to Age 4½-5. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 34, 367-378.
- Eaves, L. C., Wingert, H. D., Ho, H. H., & Mickelson, E. C. R. (2006). Screening for Autism Spectrum Disorders With the Social Communication Questionnaire. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 27, S95-S103.
- Edelson, S. M., Edelson, M. G., Kerr, D. C., & Grandin, T. (1999). Behavioral and Physiological Effects of Deep Pressure on Children with Autism: a Pilot Study Evaluating the Efficacy of Grandin's Hug Machine. *American Journal of Occupational Therapy.*, 53, 145-152.
- Ernsperger, L. & Stegen-Hanson, T. (2004a). Sensory-Based and Motor-Based Problem Affecting the Resistant Eater. In *Just Take A Bite* (pp. 55-81). Arlington, USA: Future Horizons Inc.

- Ernsperger, L. & Stegen-Hanson, T. (2004b). Who Are Resistant Eaters? In *Just Take A Bite* (pp. 1-13). Arlington, USA: Future Horizons Inc.
- Fisman, S., Steele, M., Short, J., Byrne, T., & Lavalley, C. (1996). Case study: Anorexia Nervosa and Autistic Disorder in an Adolescent Girl. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 35, 937-940.
- Fombonne, E. (2003). Modern Views of Autism. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48, 503-505.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennet, A., Meng, L., & McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive Developmental Disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and Links with Immunizations. *Pediatrics*, 118, 139-150.
- Freeman, B. J. & Cronin, P. C. (2002). Diagnosing Autism Spectrum Disorder in Young Children: An Update. *Infants and Young Children*, 14, 1-10.
- Freeman, K. A. & Piazza, C. C. (1998). Combining Stimulus Fading, Reinforcement, and Extinction to Treat Food Refusal. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 31, 691-694.
- Gillberg, C. & Rastam, M. (1992). Do Some Cases of Anorexia Nervosa Reflect Underlying Autistic-Like Conditions? *Behavioural Neurology*, 5, 27-32.
- Grandin, T. (2000). My Experiences with Visual Thinking Sensory Problems and Communication Difficulties. *Center for the Study of Autism*. Disponible sur le site: <http://www.autism.org/temple/visual.html>. Page consultée le 3 mars 2007.

- Grice, D. E. & Buxbaum, J. D. (2006). The Genetic Architecture of Autism and Related Disorders. *Clinical Neuroscience Research*, 6, 161-168.
- Harrison, J. & Hare, D. J. (2004). Brief report: assessment of sensory abnormalities in people with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 34, 727-730.
- Ho, H. H., Eaves, L. C., & Peabody, D. (1997). Nutrient Intake and Obesity in Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 12, 187-192.
- Howlin, P. & Karpf, J. (2004). Using the Social Communication Questionnaire to Identify "Autistic Spectrum" Disorders Associated with Other Genetic Conditions. *Autism*, 8, 175-182.
- Jones, S. P., Quigney, C., & Huws, J. C. (2003). First-Hand Accounts of Sensory Perceptual Experiences in Autism: A Qualitative Analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities* 28, 112-121.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbance of Affective Contact. *Nervous Child* 2, 217-250.
- Kedesdy, J. H. & Budd, K. S. (2001). Children Who Eat Too Little; From Mild to Extreme Selectivity. In I. Paul (Ed.), *Children Feeding Disorders: Biobehavioral Assessment and Intervention* (pp. 159-196). Baltimore, MD, H. Brookes Publishing Co.
- Kern, L. & Marder, T. J. (1996). A Comparison of Simultaneous and Delayed Reinforcement as Treatments for Food Selectivity. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29, 243-246.
- Kerwin, M. L., Eicher, P. S., & Gelsinger, J. (2005). Parental Report of Eating Problems and Gastrointestinal Symptoms in Children With

- Pervasive Developmental Disorders. *Children's Health Care*, 34, 217-234.
- Kidd, P. M. (2002). Autism, An Extreme Challenge to Integrative Medicine. Part 1: The Knowledge Base. *Alternative Medicine Review* 7, 292-316.
- Kidd, P. M. (2003). An Approach to the Nutritional Management of Autism. *Alternative Therapy and Health Medicine*, 9, 22-31.
- Knivsberg, A. M., Reichelt, K. L., Hoiem, T., & Nodland, M. (2002). A Randomised, Controlled Study of Dietary Intervention in Autistic Syndromes. *Nutritional Neuroscience*. 5, 251-261.
- Knivsberg, A. M., Reichelt, K. L., & Nodland, M. (2001). Reports on Dietary Intervention in Autistic Disorders. *Nutritional Neuroscience*., 4, 25-37.
- Kremers, S. P. J., Brugs, J., de Vries, H., & Engels, R. C. M. E. (2003). Parenting Style and Adolescent Fruit Consumption. *Appetite*, 41, 43-50.
- Kuddo, T. & Nelson, K. B. (2003). How Common are Gastrointestinal Disorders in Children with Autism? *Current Opinion in Pediatrics*, 15, 339-343.
- Landis, J. R. & Koch, G. G. (1977). The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics*, 33, 159-174.
- Lecavalier, L., Aman, M. G., Hammer, D., Stoica, W., & Mathews, G. L. (2004). Factor Analysis of the Nisonger Child Behavior Rating Form in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 34, 709-721.
- Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L., & Gould, J. (2006) Describing the Sensory Abnormalities of Children and Adults with

Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 894-910.

Leggee, B. (2002). *Can't Eat, Won't Eat: Dietary Difficulties and Autistic Spectrum Disorders*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Levin, L. & Carr, E. G. (2001). Food Selectivity and Problem Behavior in Children with Developmental Disabilities. *Behavior Modification*, 25, 443-470.

Levy, S. E. & Hyman, S. L. (2003). Use of Complementary and Alternative Treatments for Children with Autistic Spectrum Disorders is Increasing. *Pediatric Annals.*, 32, 685-691.

Linderman, T. M. & Stewart, K. B. (1999). Sensory Integrative-Based Occupational Therapy and Functional Outcomes in Young Children with Pervasive Developmental Disorders: A Single-Subject Study. *American Journal of Occupational Therapy.*, 53, 207-213.

Liu YH, Stein MT. Comportement alimentaire des nourrissons et des jeunes enfants et impact sur le développement psychosocial et affectif. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2005:1-7. Disponible sur le site: <http://www.excellence-jeunesenfants.ca/documents/Liu-SteinFRxp.pdf>. Page consultée le 30 août 2006.

Lord, C. & Luyster, R. (2006). Early Diagnosis of Children with Autism Spectrum Disorders. *Clinical Neuroscience Research*, 6, 189-194.

Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview – Revised: A Revised Version of a Diagnostic Interview for Caregivers of Individuals with Possible Pervasive Developmental

Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659-685.

Lucarelli, S., Frediani, T., Zingoni, A. M., Ferruzzi, F., Giardini, O., Quintieri, F. et al. (1995). Food Allergy and Infantile Autism. *Panminerva Medica*, 37, 137-141.

Luiselli, J. K., Ricciardi, J. N., & Gilligan, K. (2005). Liquid Fading to Establish Milk Consumption by a Child with Autism. *Behavioral Interventions*, 20, 155-163.

Lumeng, J. (2005). Is the Picky Eater a Cause for Concern? *Contemporary Pediatrics*, 22, 71-79.

Manikam, R. & Perman, J. (2000). Pediatric Feeding Disorders. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 30, 34-46.

Martin, A., Scahill, L., Anderson, G. M., Aman, M., Arnold, L. E., McCracken, J. et al. (2004). Weight and Leptin Changes Among Risperidone-Treated Youths with Autism: 6-Month Prospective Data. *American Journal of Psychiatry*, 161, 1125-1127.

McIntosh, D. N., Miller, L. J., Shyu, V., & Dunn, W. (1999). Development and Validation of the Short Sensory Profile. In *Dunn W, editor. The Sensory Profile: Examiner's Manual*. (pp. 59-73). San Antonio: Psychological Corporation.

McIntosh, D. N., Miller, L. J., Shyu, V., & Hagerman, R. J. (1999). Sensory-Modulation Disruption, Electrodermal Responses, and Functional Behaviors. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41, 608-615.

Miller, C. K., Burklow, K. A., Santoro, K., Kirby, E., Mason, D., & Rudolph, C. D. (2001). An Interdisciplinary Team Approach to Management of

Pediatric Feeding and Swallowing Disorders. *Children's Health Care*, 30, 201-218.

Miller, L. J. & Fuller, D. A. (2006). *Sensational Kids: Hope and Help for Children with Sensory Processing Disorder*. New York: Penguin Group Inc.

Miller, L. J., McIntosh, D. N., McGrath, J., Shyu, V., Lampe, M., Taylor, A. K. et al. (1999). Electrodermal Responses to Sensory Stimuli in Individuals with Fragile X Syndrome: A Preliminary Report. *American Journal of Medical Genetics*, 83, 268-279.

Millward, C., Ferriter, M., Calver, S., & Connell-Jones, G. (2004). Gluten- and Casein-Free Diets for Autistic Spectrum Disorder. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, 1-11.

Mottron, Laurent (2004). L'autisme: une autre intelligence - Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle, Sprimont (Belgique), Éditions Pierre Mardaga

Myles, B. S., Simpson, R. L., & Hirsch, N. C. (1997). A Review of Literature on Interventions to Reduce Pica in Individuals with Developmental Disabilities. *Autism*, 1, 77-95.

Nadon, G., Ehrmann Feldman, D., & Gisel, E. (2007). Recension des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement. (In revision)

Najdowski, A. C., Wallace, M. D., Doney, J. K., & Ghezzi, P. M. (2003). Parental Assessment and Treatment of Food Selectivity in Natural Settings. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36, 383-386.

Nicholls, D., Christie, D., Randall, L., & Lask, B. (2001). Selective Eating: Symptom, Disorder or Normal Variant. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 6, 257-270.

- Nicolson, R. & Szatmari, P. (2003). Genetic and Neurodevelopmental Influences in Autistic Disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48, 526-537.
- O'Neil, M. & Jones, R. S. P. (1997). Sensory-Perceptual Abnormalities in Autism: A Case For More Research? *Journal of Autism and Developmental Disorders* 27, 283-293.
- Piazza CC, Carroll-Hernandez TA. Évaluation et traitement des troubles de l'alimentation pédiatriques. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2004:1-8. Disponible sur le site: <http://www.excellence-jeunesenfants.ca/documents/Piazza-Carroll-HernandezFRxp.pdf>. Page consultée le 30 août 2006.
- Piazza, C. C., Patel, M. R., Santana, C. M., Goh, H. L., Delia, M. D., & Lancaster, B. M. (2002). An Evaluation of Simultaneous and Sequential Presentation of Preferred and Non Preferred Food to Treat Food Selectivity. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 35, 259-270.
- Piette, L. (2006a). Feeding a Child with Special Needs. In *Just Two More Bites!* (pp. 245-263). New York: Three Rivers Press.
- Piette, L. (2006b). Food Textures and Flavors. In *Just Two More Bites!* (pp. 143-167). New York: Three Rivers Press.
- Piette, L. (2006c). Fussy Toddlers and Preschoolers. In *Just Two More Bites!* (pp. 79-88). New York: Three Rivers Press.
- Piette, L. (2006d). Solving the Puzzle of Picky Eating. In *Just Two More Bites!* (pp. 3-19). New York: Three Rivers Press.

- Pliner, P. & Loewen, R. (2002). The Effects of Manipulated Arousal on Children's Willingness to Taste Novel Food. *Physiology and Behavior*, 76, 551-558.
- Pontino, J. L., Schaal, K., & Chambliss, C. (1998). *Effects of a Gluten-Free Diet on Rate of Learning in Autistic Children in an Applied Behavior Analysis Program: Summary Analysis* (ERIC records: ED413689, EC305958).
- Power, E. M. (2005). Determinants of Heathy Eating Among Low-Income Canadians. *Canadian Journal of Public Health*, 96, S37-S42.
- Puhl, R. M. & Schwartz, M. B. (2003). If You Are Good You Can Have a Cookie: How Memories of Childhood Food Rules Link to Adult Eating Behaviors. *Eating Behaviors*, 4, 283-293.
- Ramsay M. Capacité à s'alimenter, appétit et comportements alimentaires des nourrissons et des jeunes enfants et impacts sur leur croissance et sur leur développement psychosocial. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2005:1-10. Disponible sur le site: <http://www.excellence-jeunesenfants.ca/documents/RamsayFRxp.pdf>. Page consultée le 30 août 2006.
- Reichelt, K. L., Ekrem, J., & Scott, H. (1990). Gluten, Milk Proteins and Autism: Dietary Intervention Effects on Behaviour and Peptides Secretion. *Journal of Applied Nutrition*, 42, 1-11.
- Reichelt, K. L. & Knivsber, A. M. (2003). Can the Pathophysiology of Autism be Explained by the Nature of the Discovered Urine Peptides? *Nutritional Neuroscience*, 6, 19-28.

- Reinaerts, E., de Nooijer, J., Candel, M., & de Vries, N. (2007). Explaining School Children's Fruit and Vegetable Consumption: The Contributions of Availability, Accessibility, Exposure, Parental Consumption and Habit in Addition to Psychosocial Factors. *Appetite, 48*, 248-258.
- Rogers, S. J., Hepburn, S., & Wehner, E. (2003). Parent Reports of Sensory Symptoms in Toddlers with Autism and Those with Other Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders., 33*, 631-642.
- Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003). *The Social Communication Questionnaire*. (Western Psychological Services ed.) Los Angeles.
- Santé Canada. (2007). Bien manger avec le Guide alimentaire canadien. *Publication Santé Canada*. Disponible sur : http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/alt_formats/hpfb-dgpsa/pdf/food-guide-aliment/view_eatwell_vue_bienmang_f.pdf. Page consultée le 18 juin 2007.
- Schreck, K. A., Williams, K., & Smith, A. F. (2004). A Comparison of Eating Behaviors Between Children With and Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*, 433-438.
- Schwarz, S. M. (2003). Feeding Disorders in Children with Developmental Disabilities. *Infants and Young Children, 16*, 317-330.
- Skinner, J. D., Carruth, B. R., Bounds, W., Ziegler, P., & Reidey, K. (2002). Do Food-Related Experiences in the First 2 Years of Life Predict Dietary Variety in School-aged Children? *Journal of Nutrition Education and Behavior, 34*, 310-315.
- Smith, A. M., Roux, S., Naidoo, N. T. R., & Venter, D. J. L. (2005). Food Choices of Tactile Defensive Children. *Nutrition, 21*, 14-19.

- Stock Kranowitz, C. (2005). *The Out-of-Sync Child: Recognizing and Coping with Sensory Processing Disorder*. (2 ed.) New-York: The Penguin Group.Inc.
- Stone, W. L., Lee, E. B., Ashford, L., Brissie, J., Hepburn, S. L., Coonrod, E. E. et al. (1999). Can Autism be Diagnosed Accurately in Children Under 3 Years? *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 40, 219-226.
- Szatmari, P., Jones, MB., Zwaigenbaum, L., & MacLean, JE. (1998). Genetics of autism: over-view and new directions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 51-68.
- Talay-Ongan, A. & Wood, K. (2000). Unusual Sensory Sensitivities in Autism: A Possible Crossroads. *International Journal of Disability, Development and Education* 47, 201-212.
- Tassé, M. J., Aman, M. G., Hammer, D., & Rojahn, J. (1996). The Nisonger Child Behavior Rating Form: Age and Gender Effects and Norms. *Research in Developmental Disabilities* 17, 59-75.
- Tassé, M. J., Girouard, N., & Morin, I. N. (1999). *Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger: manuel de l'utilisateur*. Département de Psychologie, Université du Québec à Montréal.
- The Autism Genome Project Consortium (2007). Mapping Autism Risk Loci Using Genetic Linkage and Chromosomal Rearrangements. *Nature Genetics*, 39, 319-328.
- Tidmarsh, L. & Volkmar, F. (2003). Diagnosis and Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48, 517-525.
- Toomey, K., Nyhoff, A., & Lester, A. (2007). Picky Eaters vs. Problem Feeders: The SOS Approach to Feeding. In: Conference sponsored by Education Resources Inc. February 16th 2007, Manchester, NH.

- Watling, R. L., Deitz, J., & White, O. (2001). Comparison of Sensory Profile Scores of Young Children With and Without Autism Spectrum Disorders. *American Journal of Occupational Therapy, 55*, 416-423.
- White, J. F. (2003). Intestinal Pathophysiology in Autism. *Experimental Biology and Medicine, 228*, 639-649.
- Whiteley, P., Rodgers, J., Savery, D., & Shattock, P. (1999). A Gluten-Free Diet as Intervention for Autism and Associated Spectrum Disorders: Preliminary Findings. *Autism, 3*, 45-65.
- Williams, K., Gibbons, B. G., & Schreck, K. A. (2005). Comparing Selective Eaters With and Without Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 17*, 299-309.
- Williams, P. G., Dalrymple, N., & Neal, J. (2000). Eating Habits of Children with Autism. *Pediatric Nursing, 26*, 259-264.

ANNEXE I

Formulaires de consentement et lettre d'approbation des comités



Le profil alimentaire des enfants présentant des troubles envahissants du développement : un lien avec l'âge et le diagnostic.

(Accord donné par l'enfant âgé de 7 à 12 ans)

Dr Gisel, Dr Feldman et Dr Fombonne, tous de l'Hôpital de Montréal pour enfants, étudient les enfants qui ont des difficultés d'alimentation. Ils aimeraient connaître davantage les difficultés des enfants pour pouvoir mieux les aider.

Si tu veux, nous aimerions que ta maman ou ton papa répondent à des questions sur la façon dont se passent les repas à la maison, à l'école, au restaurant et en visite.

Nous allons poser des questions à ton papa ou à ta maman à propos de toi et de ton alimentation. Nous demanderons aussi des questions sur ta santé, ton caractère et la façon dont tu réagis à différentes choses comme les bruits ou les odeurs. Tu pourras lire les questions envoyées à ta maman ou ton papa si tu le veux mais ce sera papa ou maman qui répondra aux questions.

Quelques jours après, le docteur appellera papa ou maman pour savoir s'ils ont bien compris toutes les questions à poser. Il se peut que tu ne sois pas là quand le docteur appellera.

Ensuite, papa ou maman retournera les papiers aux docteurs.

Si ta maman ou ton papa a des questions à poser, ils pourront appeler Dr Erika Gisel à l'École de physiothérapie et d'ergothérapie, Université McGill, 3630 Promenade Sir-William-Osler, Montréal, QC, H3G 1Y5; téléphone (514) 398-4510, télécopieur (514) 398-8193.

Quand les docteurs font de la recherche, les enfants peuvent toujours dire à leurs parents d'arrêter de répondre aux questions. Personne ne te punira de vouloir que maman ou papa arrête de parler de toi. Les docteurs ne répètent jamais à personne comment tu es, et cela demeurera un secret entre toi, maman, papa et les docteurs.

Est-ce que tu acceptes que ton papa ou ta maman donne des renseignements sur toi et sur tes habitudes alimentaires aux docteurs?



دكتور
عريكا
جيسيل



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

**Eating Profile of Children Presenting a Pervasive
Developmental Disorder; a Link with Age and Diagnosis.**

(Assent form for children, 7 to 12 years of age)

Dr. Gisel, Dr. Feldman and Dr. Fombonne, from the Montreal Children's Hospital, are studying children who have eating difficulties. They would like to understand these difficulties better, to give children better care.

If you agree, we would like to ask your mom or dad questions about mealtimes at home, at school, at restaurants or when you are visiting friends.

We will ask mom or dad questions about the way you eat. We will also ask questions about your health, and the way you react to noise or smells. You may read the questions with mom or dad, but it will be your mom or dad who will answer the questions.

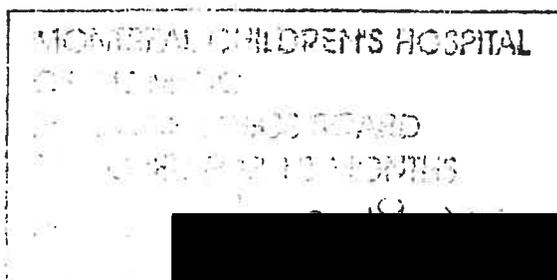
In a week, one of the doctors will call your mom or dad to find out if they have any questions. It is possible that you won't be there when the doctor calls.

Later mom or dad will return the papers to the doctors.

If your mom or dad have questions, they can call Dr Erika Gisel at the School of Physical and Occupational Therapy, McGill University, 3630 Promenade Sir-William-Osler, Montréal, QC, H3G 1Y5; telephone (514) 398-4510, fax (514) 398-8193.

When doctors are doing research, children can always tell their parents to stop answering the questions. No one will punish you if you want mom or dad to stop talking about you. The doctors will never tell anyone how you are, and this will remain a secret between you, mom, dad and the doctors.

Do you agree that mom or dad will provide information to the doctors about you and your eating habits?



Version 01-17-2006





Nous vous invitons à bien lire ce formulaire et à poser des questions avant d'y apposer votre signature.

Titre du projet : Le profil alimentaire des enfants présentant des troubles envahissants du développement : un lien avec l'âge et le diagnostic.

Nom des chercheurs

Ce projet est dirigé par Erika Gisel Ph.D., OTR erg, professeur titulaire à l'Université McGill, directrice de la clinique de dysphagie à l'Hôpital de Montréal pour enfants. Il implique également l'étroite collaboration des chercheurs suivants: Debbie Feldman, Ph.D, PT, clinicienne en physiothérapie à l'Hôpital de Montréal pour enfants et Eric Fombonne MD, professeur de psychiatrie et directeur du département de pédopsychiatrie de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Description du projet

L'objectif principal de cette recherche est de documenter les problèmes d'alimentation chez les enfants présentant des troubles envahissants du développement (TED) comme l'autisme, sous une perspective globale, telle qu'utilisée en ergothérapie. Nous espérons que cette recherche permettra de franchir un pas de plus vers la compréhension des TED et que cela aidera éventuellement à orienter la création de paramètres d'intervention, spécifiques aux troubles d'alimentation de cette clientèle. Nous envisageons recruter 200 familles pour cette étude.

Procédures

Trois questionnaires vous seront postés ou remis par un intervenant :

Le profil alimentaire

La grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger

La version courte du profil sensoriel.

Vous pourrez les compléter à la maison, au moment qui vous conviendra le mieux. Nous estimons que remplir les 3 questionnaires ne vous prendra pas plus d'une heure. Quelques jours après la réception des questionnaires, un assistant de recherche vous contactera par téléphone afin de s'assurer que vous comprenez comment remplir les documents et afin de répondre à vos questions. Une enveloppe pré-affranchie vous sera remise afin que vous n'ayez pas à déboursier de frais pour nous retourner les questionnaires. Lorsque nécessaire, une deuxième copie des questionnaires vous sera remise afin de collecter le même type de renseignements pour le frère ou la sœur plus proche de l'âge de l'enfant présentant un TED et âgé entre 3 et 12 ans. En outre, nous incluons le *Questionnaire de communication sociale dont les réponses aideront à exclure un diagnostic de TED chez le frère et la sœur*. Nous demandons également votre permission pour consulter le dossier médical de votre enfant/vos enfants afin de vérifier leur(s) diagnostic(s) ainsi que leur niveau de fonctionnement intellectuel (QI) et leur aptitude à la communication, dans l'éventualité où ces derniers ont été évalués.



Avantages

Votre enfant/vos enfants ne tireront aucun avantage de leur participation, toutefois celle-ci permettra d'enrichir les connaissances relatives aux problèmes d'alimentation vécus par les enfants présentant un TED et contribueront à mettre au point des interventions d'une plus grande efficacité.

Sur simple demande, nous vous transmettrons un sommaire de l'étude, une fois celle-ci terminée.

Risques associés à l'étude

Cette étude ne comporte aucun risque pour votre enfant/vos enfants ou pour vous-même. Cependant, comme cette étude implique un contact téléphonique, vous devrez être disponible pour cet appel. L'appel sera fait selon vos disponibilités.

Responsabilité des chercheurs

Si, suite à l'appel, l'assistant de recherche décèle des particularités nécessitant une évaluation médicale plus approfondie pour votre enfant/vos enfants, vous en serez automatiquement avisé. En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre/vos enfant(s). De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et l'établissement de santé de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à votre enfant/vos enfants.

Confidentialité

Afin d'assurer la confidentialité des enfants, les données recueillies seront conservées pour une durée de cinq ans dans un classeur verrouillé à l'Université McGill avant d'être détruites. Toutefois, comme mesure d'appréciation de la qualité en ce qui a trait à la pratique de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche ou des organismes commanditaires consultent les données de recherche et le dossier médical de l'enfant. Les résultats de cette étude seront soumis pour publication et pourront être présentés à un congrès scientifique mais aucune information ne permettra d'identifier les enfants.

Interruption de l'étude

La participation à cette étude peut être interrompue par le chercheur s'il croit que c'est dans le meilleur intérêt du participant ou encore pour toute autre raison.

Indemnité compensatoire

La participation au projet est volontaire. Le participant n'encourt aucun frais et ne recevra aucune indemnité compensatoire.

Personnes-ressources

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez le chercheur responsable de cette étude, le Dr Erika Gisel à l'École de physiothérapie et d'ergothérapie, Université McGill, 3630 Promenade Sir-William-Osler, Montréal, QC, H3G 1Y5; téléphone (514) 398-4510, télécopieur (514) 398-8193.

Vous pouvez également contacter le représentant des patients en tout temps, si vous avez des questions concernant les droits à titre de participant à un projet de recherche. tél. (514) 412-4400, poste 22223.

Déclaration de consentement

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant ce projet de recherche et on y a répondu à ma satisfaction. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour réfléchir et prendre ma décision. Je sais que je pourrai me retirer en tout temps.

Je soussigné(e) accepte de participer à cette étude.

*Nom du participant ou
nom du représentant légal*

Signature du participant

Date

Veillez, s'il vous plait, nous indiquer si vous désirez obtenir un résumé des résultats une fois l'étude complétée :

Oui Non

Je certifie

- a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement;
- b) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet et que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

Nom du chercheur

Signature du chercheur

Date

Personne obtenant le consentement

Nom de la personne

Signature de la personne

Date

<p>MONTREAL CHILDREN'S HOSPITAL OF THE MUHC RESEARCH ETHICS BOARD APPROVED FOR 12 MONTHS FROM: <u>Jan. 19. 2006</u> SIGNED: <u>[REDACTED]</u> CHAIRPERSON</p>
--



CONSENT FORM

We invite you to read this document carefully and ask questions before you sign it.

Title of the study: Eating Profile of Children Presenting a Pervasive Developmental Disorder: a Link with Age and Diagnosis.

The Research Team:

This study is directed by Erika Gisel Ph.D., OTR erg, Professor at McGill University and director of the dysphagia clinic at the Montreal Children's Hospital. Collaborators are Debbie Feldman, Ph.D, PT, physiotherapist at the Montreal Children's Hospital and Eric Fombonne, MD, Professor of Psychiatry and Director, Department of Child Psychiatry at the Montreal Children's Hospital.

Project Description:

The main objective of the present study is to document eating problems of children presenting with a pervasive developmental disorder (PDD) such as autism, by taking a global occupational therapy perspective. We hope that this research will contribute to a better understanding of PDDs and eventually lead to better interventions for eating problems of children with PDD. We anticipate recruiting 200 families for this project.

Procedures:

Three Questionnaires will be sent to you by mail or given to you by one of your child's educators:

- The Eating Profile*
- The Nisonger Child Behavior Rating Form*
- The Sensory Profile (short version).*

You may complete these at home at your convenience. We expect that this will not take any longer than an hour. A few days after receipt of the questionnaires, a research assistant will call you to answer any questions you may have regarding the questionnaires. We ask you to return the completed questionnaires in the post-paid envelope included in the mailing. When applicable, a second copy of the questionnaires will be sent to you to provide the same information for the brother or sister (between 3 and 12 years of age) closest in age to the child with PDD. In addition we will include the *Social Communication Questionnaire*. The responses from this questionnaire will help to determine that the brother/sister does not have a problem with PDD. We also ask for your permission to consult the medical record of your child/children, to verify their diagnosis, as well as their intellectual functioning (IQ) and communication skills, if these have been evaluated.

Benefits:



There will be no immediate benefits to your child/children, but your participation will contribute significantly to our understanding of eating problems of children with PDD and will help us to develop more effective interventions.

Upon request, we will provide you with a summary of our study, once it is completed.

Risks:

This study does not pose any risks for your child/children or for you. Because this study involves a telephone contact, you will have to be available for this call. The call will be scheduled at your convenience.

Researcher's responsibility

If the research assistant has any concerns regarding your child/children that would require further evaluation you will be automatically informed. By signing this consent form, you do not renounce any of your rights or your child's/children's rights as provided by law. This does not limit any of the legal rights that you are entitled to, nor relieve the investigators, and the institution from their legal and professional responsibilities.

Confidentiality

In order to ensure children's confidentiality, the data collected will be kept for five years in a locked filing cabinet at McGill University before being destroyed. It is possible that a person from the ethics committee or the sponsoring organization will consult the research data and the medical record of the child as a quality control measure regarding research practice. Results from this study will be submitted to scientific meetings and for publication, but none of the information presented will identify children.

Termination of the study:

Participation in the study may be terminated if the researcher thinks that it is in the best interest of the participant or for any other reason.

Compensation Clause:

Participation is voluntary. There will be no costs to you for participating in this study, nor will you be compensated for participating.

Questions:

Should you require any further information regarding this study, you may contact Dr. Erika Gisel at the School of Physical and Occupational Therapy, McGill University, 3630 Promenade Sir-William-Osler, Montreal, QC, H3G 1Y5; Telephone (514) 398-4510, Fax (514) 398-8193.

You may also contact the patient representative with questions concerning your rights as a research subject. The telephone number is: (514) 412-22223.

Statement of Consent:

I have read and understand the content of this document. I certify that it has been verbally explained to me. I had the occasion to ask all the questions concerning this research and they have been answered to my satisfaction. I certify that I had enough time to think and to take my decision. I know that I am allowed to withdraw at any time.

I agree to participate in this study.

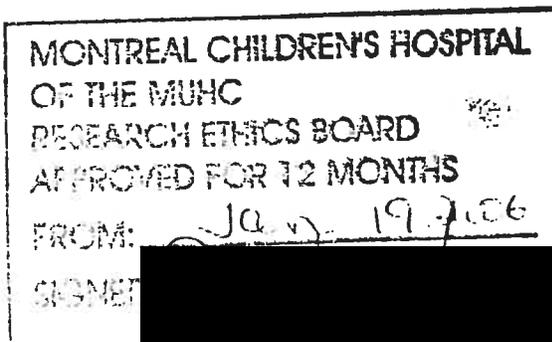
Name of participant or name of the legal representative	Signature of participant	Date
---	--------------------------	------

Please indicate if you would like to receive a summary of the results of our study.

Yes No

I certify a) that I explained terms of the present document to the signatory; b) that I clearly mentioned that he/she is free to withdraw at any moment and that I will give him/her a signed copy of this consent form.

Name of person obtaining consent	Signature of person obtaining consent	Date
----------------------------------	---------------------------------------	------



Joliette, le 7 septembre 2005

Madame Danielle Moquin
Conseillère cadre au SCECR
Comité de recherche du CR La Myriade
339, boul. Base-de-Roc
Joliette (Québec) J6E 5P3

Objet : M^{me} Geneviève Nadon

Madame,

Pour faire suite à la recommandation des membres du comité de recherche d'appuyer le projet de M^{me} Geneviève Nadon, il me fait plaisir de vous confirmer, après discussion en Stratégie politique et financière, que nous autorisons le support professionnel pour l'analyse statistique et le support technique pour l'envoi du matériel. Il va de soi que tous les frais encourus (poste) devront être défrayés à même le budget du comité de recherche.

Je suis heureux de constater que ce premier appui est le fruit des nombreux travaux effectués par l'ensemble des membres du comité, mais aussi des efforts et de l'engagement de M^{me} Nadon pour l'avancement de nos connaissances auprès de la clientèle TED. Je tiens à vous remercier tous pour la qualité de votre travail.

Finalement, je vous invite à réfléchir sur le processus d'adoption des projets à mettre en place pour le futur. Comme j'ai l'intention de discuter de chacune de vos recommandations avec mes collègues du comité de Stratégie politique et financière, vous comprendrez qu'il nous sera difficile d'avoir une vue d'ensemble des projets, si nous recevons à la pièce chacune de vos recommandations.

Veuillez recevoir, Madame, mes plus cordiales salutations.

Le directeur général,


Robert Lasalle, ca
RL/gb

Siège social : 339, boul. Base-de-Roc, Joliette (Québec) J6E 5P3 Tél. : (450) 753-9600
www.crlamyriade.qc.ca

Télééc. : (450) 753-1930

Constituantes :





Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

February 16, 2006

Dr. E. Gisel
Swallowing Disorders Clinic
Montreal Children's Hospital
Room D-274

Re: PED-05-065 Le profil alimentaire des enfants présentant un trouble envahissant du développement: un lien avec l'âge et le diagnostic

Dear Dr. Gisel,

The above-named research proposal received Full Board review at the convened meeting of the Montreal Children's Hospital Research Ethics Board on November 28, 2005 and was found to be within ethical guidelines for conduct at the McGill University Health Centre, and was entered accordingly into the minutes of the Research Ethics Board (REB) meeting. At the MUHC, sponsored research activities that require US federal assurance are conducted under Federal Wide Assurance (FWA) 00000840.

We are pleased to inform you that final approval for the research protocol, letter to parents (English and French version), consent and assent documents (English and French versions dated January 17, 2006) was provided on January 19, 2006.

All research involving human subjects requires review at a recurring interval and the current study approval is in effect until November 27, 2006 (anniversary of initial review). It is the responsibility of the principal investigator to submit an Application for Continuing Review to the REB prior to the expiration of approval to comply with the regulation for continuing review of "at least once per year".

It is important to note that an MUHC translator has certified the validation of the translated version of the consent and assent document. As the translated text was potentially modified, the document must be reviewed by the study sponsor prior to its use. Any further modification to the REB approved and certified consent document must be identified by a revised date in the document footer, and re-submitted for review prior to its use.

The Research Ethics Boards (REBs) of the McGill University Health Centre are registered REBs working under the published guidelines of the Tri-Council Policy Statement, in compliance with the "Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique" (MSSS, 1998) and the Food and Drugs Act (7 June, 2001), acting in conformity with standards set forth in the (US) Code of Federal Regulations governing human subjects research, and functioning in a manner consistent with internationally accepted principles of good clinical practice.

We wish to advise you that this document completely satisfies the requirement for Research Ethics Board Attestation as stipulated by Health Canada.

The project was assigned MUHC Study Number **PED-05-065** that is required as MUHC reference when communicating about the research. Should any revision to the study, or other unanticipated development occur prior to the next required review, you must advise the REB without delay. Regulation does not permit initiation of a proposed study modification prior to REB approval for the amendment.

Sincerely,

Jane McDonald, M.D., F.R.C.P.C.

Chairperson

Montreal Children's Hospital Research Ethics Board

Cc: Alison Burch

Sasha Lee





CENTRE DU FLORÈS

St-Jérôme, le 9 mars 06

M. Richard Yelle,
Directeur des services à la clientèle
Centre du Florès,

Objet : projet de recherche portant sur «le profil alimentaire des enfants présentant un trouble envahissant du développement; un lien avec l'âge et le diagnostic.

M. Yelle,

Le Centre du Florès a été récemment interpellé par Mme Geneviève Nadon, ergothérapeute à l'Émergence et coordonnatrice du projet, pour vérifier notre intérêt à participer à un projet de recherche parrainé par l'Hôpital de Montréal pour enfants. Mme Marlyne Laperrière, coordonnatrice du programme TED 0-5 ans s'est dite ouverte à impliquer son service pour rendre possible une participation à ce projet dont le but est de «documenter les problèmes d'alimentation chez les enfants présentant un trouble envahissant du développement».

Après avoir pris connaissance de la nature du projet et de ses conditions de réalisation, il m'apparaît que ce projet respecte les règles éthiques appropriées à ce genre de projet. Il a déjà été approuvé par le comité scientifique et le comité éthique de l'Hôpital de Montréal pour enfants. Le comité de recherche de La Myriade a également approuvé le projet.

Marlyne Laperrière, sous réserve de l'approbation du projet par la direction du Centre du Florès, a déjà déterminé les conditions de participation de son service avec madame Nadon. Ces conditions visent principalement le nombre de participants au projet et l'assurance que le cadre et les règles établis pour la conduite de la recherche seront respectés.

La participation de notre établissement à ce projet représente une occasion de partenariat avec le milieu universitaire et contribue à cet égard à enrichir nos liens avec celui-ci de même qu'à développer nos connaissances quant à un aspect particulier des caractéristiques des personnes ayant un trouble envahissant du développement.

Je recommande que le service de Mme Marlyne Laperrière puisse participer à ce projet.

[REDACTED]
Lucien Laube

Chef du service des ressources conseils

Cc. Marlyne Laperrière, coordonnatrice du service enfance/famille 0-5 ans DI-TED



Le 7 juillet 2006

Geneviève Nadon
Ergothérapeute
SR L'Émergence, constituante du CR La Myriade
1280 Boul. Saint-Henri
Mascouche (Québec)
J7K 2N1

Objet: Le profil alimentaire des enfants présentant un trouble envahissant du développement: un lien avec l'âge et le diagnostic

Madame,

Votre proposition de recherche a été acceptée, sous certaines conditions, afin que vous meniez votre recherche dans nos deux établissements, i.e. le Centre de réadaptation Lisette-Dupras et le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal. Notre comité reconnaît que votre projet respecte les règles au niveau éthique et qu'il est acceptable du point de vue de pertinence et de la qualité scientifique. Malgré tout nous sommes préoccupés par le fait qu'une partie de la clientèle visée par votre étude, soit les enfants âgés de 3 à 12 ans ayant un trouble envahissant du développement (TED), est très sollicitée par des projets de recherche. En effet, plusieurs recherches s'intéressent présentement aux enfants âgés de 2 à 6 ans ayant un TED ainsi qu'à leurs parents. Nous acceptons donc que vous procédiez à la collecte des données dans nos deux établissements, mais uniquement pour les enfants de 7 à 12 ans. Nous vous souhaitons du succès dans votre projet de recherche.

Mme Myriam Chrétien, de la Direction des Services Professionnels, a été désignée comme « personne-contact » afin de faciliter votre collecte des données. Vous pouvez la rejoindre au (514) 364-2282, poste 2254.

Veuillez croire, Madame, en l'expression de nos sentiments les meilleurs.

[Redacted signature]
Dr. Katherine Moxness
Directrice des services professionnels

cc Céline Mercier, Directrice DTIR
Myriam Chrétien, Direction des services professionnels

ANNEXE II

Versions française et anglaise du questionnaire Profil alimentaire



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre
*la santé... c'est pour la vie
we care for life*



La Myriade
CENTRE DE RÉADAPTATION

Université 
de Montréal

LE PROFIL ALIMENTAIRE

*Pour les enfants présentant un trouble
envahissant du développement*

Questionnaire aux parents

Nom de l'enfant : _____

Remerciements :

Le *Questionnaire sur les comportements alimentaires* a été développé par Lussier, A., Marcil, M. et Théolis, M. du Centre de réadaptation Le Bouclier / Programme Jeunesse Lanaudière Sud, QC. Il a été utilisé par ¹Nadon, G., ¹Feldman, D. et ²Gisel, G à titre de base pour le présent instrument LE PROFIL ALIMENTAIRE *pour les enfants présentant un trouble envahissant du développement*

Nous tenons à remercier W. Dunn, Université du Kansas, Kansas, KA, É-U, pour la traduction originale anglaise du EATING PROFILE *for children with pervasive developmental disorders*. La traduction a été revue et corrigée par ¹Nadon, G., ¹Feldman, D. et ²Gisel, G. de l'Université de Montréal et de l'Université McGill, Montréal, QC.

N.B Le masculin est utilisé sans discrimination et comprend autant le féminin que le masculin

IDENTIFICATION DE L'ENFANT

1. Code d'identification de l'enfant: _____
2. Date de l'entrevue : _____
3. Personne répondant aux questions : mère père autre : _____
4. Code postal : _____
5. Diagnostic principal de l'enfant : _____ aucun
6. Date de naissance : _____
7. Sexe : féminin masculin
8. Autre(s) diagnostic(s) ou condition(s) associée(s) :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Déficience intellectuelle | <input type="checkbox"/> Allergie(s) : Œufs-lait-poisson-arachides-gluten-fruits |
| <input type="checkbox"/> Sévère | Autres : _____ |
| <input type="checkbox"/> Modérée | <input type="checkbox"/> Problèmes cardiaques |
| <input type="checkbox"/> Légère | <input type="checkbox"/> Problèmes pulmonaires |
| <input type="checkbox"/> Non-précisé | <input type="checkbox"/> Problèmes hépatiques |
| QI si disponible : _____ | <input type="checkbox"/> Désordre endocrinien |
| <input type="checkbox"/> Épilepsie | <input type="checkbox"/> Désordre métabolique |
| <input type="checkbox"/> Déficit d'attention | <input type="checkbox"/> Désordre génétique |
| <input type="checkbox"/> Hyperactivité | <input type="checkbox"/> Reflux gastro-oesophagien |
| <input type="checkbox"/> Trouble d'apprentissage | <input type="checkbox"/> Constipation |
| <input type="checkbox"/> Paralyse cérébrale | <input type="checkbox"/> Diarrhée |
| <input type="checkbox"/> Déficience auditive | <input type="checkbox"/> Fécalomes |
| <input type="checkbox"/> Déficience visuelle | <input type="checkbox"/> Gastrostomie |
| <input type="checkbox"/> Traumatisme crânien | <input type="checkbox"/> Gastrostomie + fonduplication |
| <input type="checkbox"/> Trouble alimentaire | <input type="checkbox"/> Arthrite |
| <input type="checkbox"/> Faible prise de poids (failure to thrive) | <input type="checkbox"/> Autre(s) : _____ |
| <input type="checkbox"/> Intolérance au lactose | _____ |

9. Médication(s) : Aucune

- | | | |
|---------|--------------|---------------|
| 1 _____ | dose : _____ | durée : _____ |
| 2 _____ | dose : _____ | durée : _____ |
| 3 _____ | dose : _____ | durée : _____ |
| 4 _____ | dose : _____ | durée : _____ |
| 5 _____ | dose : _____ | durée : _____ |
| 6 _____ | dose : _____ | durée : _____ |

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

11. Date de naissance des frères: 1. _____ 2. _____ 3. _____
4. _____

12. Date de naissance des sœurs: 1. _____ 2. _____ 3. _____
4. _____

HISTOIRE ALIMENTAIRE DE L'ENFANT

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

ÉTAT DE SANTÉ DE L'ENFANT

Comparativement à un autre enfant du même âge, diriez vous que l'état de santé de votre enfant est, depuis les 3 derniers mois :	
17	Excellent <input type="checkbox"/> Très bon <input type="checkbox"/> Bon <input type="checkbox"/> Moyen <input type="checkbox"/> Mauvais <input type="checkbox"/>
<u>depuis la dernière année :</u>	
18	Excellent <input type="checkbox"/> Très bon <input type="checkbox"/> Bon <input type="checkbox"/> Moyen <input type="checkbox"/> Mauvais <input type="checkbox"/>
Lors de votre dernière visite chez le médecin, est-ce que :	
19	le poids de votre enfant était... Dans la moyenne <input type="checkbox"/> <u>En haut</u> de la moyenne <input type="checkbox"/> <u>En bas</u> de la moyenne <input type="checkbox"/>
20	la grandeur de votre enfant était... Dans la moyenne <input type="checkbox"/> <u>En haut</u> de la moyenne <input type="checkbox"/> <u>En bas</u> de la moyenne <input type="checkbox"/>

Remerciements : la majorité des questions du PROFIL ALIMENTAIRE proviennent du Questionnaire sur les comportements alimentaires du C.R. Le Bouclier créé par : Lussier, A., Marcil, M. et Théolis, M. 3

*Question ajoutée

** Question tirée de Schreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, J.Autism Dev.Disord., 34, 433-438

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

HISTOIRE ALIMENTAIRE DE LA FAMILLE

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

Remerciements : la majorité des questions du PROFIL ALIMENTAIRE proviennent du Questionnaire sur les comportements alimentaires du C.R. Le Bouclier créé par : Lussier, A., Marcil, M. et Théolis, M. 4

*Question ajoutée

** Question tirée de Schreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, J.Autism Dev.Disord., 34, 433-438

COMPORTEMENTS DE L'ENFANT LORS DES REPAS

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

Remerciements : la majorité des questions du PROFIL ALIMENTAIRE proviennent du Questionnaire sur les comportements alimentaires du C.R. Le Bouclier créé par : Lussier, A., Marcil, M. et Théolis, M. 5

*Question ajoutée

** Question tirée de Schreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, J. Autism Dev. Disord., 34, 433-438

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

PRÉFÉRENCES ALIMENTAIRES

		Oui	Non
55	- Est-ce que votre enfant a une alimentation qui est différente selon les milieux? (Ex : accepte de manger des pommes seulement à la garderie)		
56	Si oui, dans quel milieu l'alimentation est-elle la plus facile ? maison <input type="checkbox"/> garderie <input type="checkbox"/> école <input type="checkbox"/> autre : _____		
57	... la plus difficile ? maison <input type="checkbox"/> garderie <input type="checkbox"/> école <input type="checkbox"/> autre : _____		
58	- Est-ce que votre enfant a une alimentation qui est différente selon les personnes présentes? * Par exemple accepte de manger des pommes seulement avec papa.		
59	Si oui, avec qui est-ce le plus facile ? mère <input type="checkbox"/> père <input type="checkbox"/> intervenante en garderie <input type="checkbox"/> autre : _____		
60	... le plus difficile ? mère <input type="checkbox"/> père <input type="checkbox"/> intervenante en garderie <input type="checkbox"/> autre : _____		

Remerciements : la majorité des questions du PROFIL ALIMENTAIRE proviennent du Questionnaire sur les comportements alimentaires du C.R. Le Bouclier créé par : Lussier, A., Marcil, M. et Théolis, M. 6

*Question ajoutée

** Question tirée de Schreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, J. Autism Dev. Disord., 34, 433-438

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

AUTONOMIE EN LIEN AVEC L'ALIMENTATION

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

Remerciements : la majorité des questions du PROFIL ALIMENTAIRE proviennent du Questionnaire sur les comportements alimentaires du C.R. Le Bouclier créé par : Lussier, A., Marcil, M. et Théolis, M. 7

*Question ajoutée

** Question tirée de Schreck, K.A. (2004), *A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism*, J.Autism Dev.Disord., 34, 433-438

		Oui	Non	En partie
De façon générale, sans aide, est-ce que votre enfant				
77	boit au biberon?			
78	boit au verre à bec?			
79	boit au verre régulier?			
80	utilise la cuillère?			
81	utilise la fourchette?			
82	utilise le couteau?			
83	Dans quel type de chaise votre enfant mange-t-il? <i>chaise haute</i> <input type="checkbox"/> <i>banc d'appoint</i> <input type="checkbox"/> <i>chaise d'adulte</i> <input type="checkbox"/>			
84	De façon générale, est-ce que votre enfant mange* : <i>un repas complet</i> <input type="checkbox"/> <i>¾ d'un repas</i> <input type="checkbox"/> <i>la moitié d'un repas</i> <input type="checkbox"/> <i>le quart d'un repas</i> <input type="checkbox"/> <i>seulement quelques bouchées</i> <input type="checkbox"/>			

COMPORTEMENTS HORS DE LA PÉRIODE DES REPAS

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

Remerciements : la majorité des questions du PROFIL ALIMENTAIRE proviennent du Questionnaire sur les comportements alimentaires du C.R. Le Bouclier créé par : Lussier, A., Marcil, M. et Théolis, M. 8

*Question ajoutée

** Question tirée de Schreck, K.A. (2004), *A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism*, J. Autism Dev. Disord., 34, 433-438

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

IMPACT SUR LE QUOTIDIEN

97	L'ambiance lors des repas est-elle généralement : <i>Très agréable</i> <input type="checkbox"/> <i>Agréable</i> <input type="checkbox"/> <i>Tendue</i> <input type="checkbox"/> <i>Très tendue</i> <input type="checkbox"/>		
98	Devez-vous préparer un repas différent pour votre enfant? <i>toujours</i> <input type="checkbox"/> <i>souvent</i> <input type="checkbox"/> <i>rarement</i> <input type="checkbox"/> <i>jamais</i> <input type="checkbox"/>		
99	Les membres de la famille mangent-ils en même temps? <i>toujours</i> <input type="checkbox"/> <i>souvent</i> <input type="checkbox"/> <i>rarement</i> <input type="checkbox"/> <i>jamais</i> <input type="checkbox"/>		
Votre enfant mange t-il:			
100	Les repas et collations de la garderie ou de l'école? <i>Oui</i> <input type="checkbox"/> <i>Non</i> <input type="checkbox"/> <i>Non-applicable</i> <input type="checkbox"/>		
		Oui	Non
101	Des repas au restaurant?		
102	Des repas chez des amis ou la famille élargie?		
103	Lors d'une bonne journée, quelle est la durée d'un repas? <i>Moins de 15 min</i> <input type="checkbox"/> <i>15 à 30 min.</i> <input type="checkbox"/> <i>30 à 45 min.</i> <input type="checkbox"/> <i>45 à 60 min.</i> <input type="checkbox"/> <i>plus d'une heure</i> <input type="checkbox"/>		
104	Lors d'une mauvaise journée, quelle est la durée d'un repas?* <i>Moins de 15 min</i> <input type="checkbox"/> <i>15 à 30 min.</i> <input type="checkbox"/> <i>30 à 45 min.</i> <input type="checkbox"/> <i>45 à 60 min.</i> <input type="checkbox"/> <i>plus d'une heure</i> <input type="checkbox"/>		

Remerciements : la majorité des questions du PROFIL ALIMENTAIRE proviennent du Questionnaire sur les comportements alimentaires du C.R. Le Bouclier créé par : Lussier, A., Marcil, M. et Théolis, M. 9

*Question ajoutée

** Question tirée de Schreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, J. Autism Dev. Disord., 34, 433-438

STRATÉGIES UTILISÉES POUR RÉSOUDRE LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES LORS DES REPAS

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

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

Remerciements : la majorité des questions du PROFIL ALIMENTAIRE proviennent du Questionnaire sur les comportements alimentaires du C.R. Le Bouclier créé par : Lussier, A., Marcil, M. et Théolis, M. 10

*Question ajoutée

** Question tirée de Schreck, K.A. (2004), *A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism*, J. Autism Dev. Disord., 34, 433-438

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

HABILETÉS DE COMMUNICATION

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

Remerciements : la majorité des questions du PROFIL ALIMENTAIRE proviennent du Questionnaire sur les comportements alimentaires du C.R. Le Bouclier créé par : Lussier, A., Marcil, M. et Théolis, M. 11

*Question ajoutée

** Question tirée de Schreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, J.Autism Dev.Disord., 34, 433-438

FACTEURS SOCIO-ÉCONOMIQUES

144	<p>Vous n'êtes pas obligé de répondre à cette question, mais cela va nous aider à déterminer si les problèmes d'alimentation sont reliés ou non à des facteurs socio-économiques.</p> <p>Votre revenu familial (avant impôts) est :</p> <p><input type="checkbox"/> Inférieur à 30 000\$ <input type="checkbox"/> Je refuse de répondre</p> <p><input type="checkbox"/> Entre 30 000 et 60 000\$</p> <p><input type="checkbox"/> Entre 60 000 et 90 000\$</p> <p><input type="checkbox"/> Supérieur à 90 000\$</p>
145	<p>14. De façon générale, avez-vous trouvé les questions faciles à répondre?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>

Merci d'avoir pris le temps de participer à notre recherche.



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre
*la santé... c'est pour la vie
we care for life*



La Myriade
CENTRE DE RÉADAPTATION

Université 
de Montréal

EATING PROFILE

*For children with pervasive
developmental disorders*

Parent questionnaire

Child's name : _____

Acknowledgements:

The *Questionnaire sur les comportements alimentaires* was developed by Lussier, A., Marcil, M. and Théolis, M. at Le Centre de réadaptation Le Bouclier / Programme Jeunesse Lanaudière Sud, QC. It was used by ¹Nadon, G., ¹Feldman, D. and ²Gisel, E. as the basis for the current instrument *LE PROFIL ALIMENTAIRE pour les enfants présentant un trouble envahissant du développement*.

We thank W. Dunn, University of Kansas, Kansas, KA USA, for providing the original translation into English of *The EATING PROFILE for children with pervasive developmental disorders*. The translation was reviewed and revised by ¹Nadon, G., ¹Feldman, D. and ²Gisel, E. at the University of Montreal, and McGill University, Montreal, QC.

N.B Masculine is used without discrimination and includes feminine as well as masculine

CHILD IDENTIFICATION

1. ID code of the child: _____
2. Date of interview : _____
3. Person answering questions: mother father other: _____
4. Postal code: _____
5. Principal diagnosis of the child: _____ none
6. Date of birth: _____
7. Sex: female male
8. Other diagnoses or associated conditions:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Intellectual impairment | <input type="checkbox"/> Allergy(ies): Eggs-milk-fish-peanuts-gluten-fruits |
| <input type="checkbox"/> Severe | others : _____ |
| <input type="checkbox"/> Moderate | _____ |
| <input type="checkbox"/> Mild | <input type="checkbox"/> Cardiac problems |
| <input type="checkbox"/> Unspecified | <input type="checkbox"/> Pulmonary problems |
| IQ if available: _____ | <input type="checkbox"/> Liver problems |
| <input type="checkbox"/> Epilepsy | <input type="checkbox"/> Endocrine disorder |
| <input type="checkbox"/> Attention disorder | <input type="checkbox"/> Metabolic disorder |
| <input type="checkbox"/> Hyperactivity | <input type="checkbox"/> Genetic disorder |
| <input type="checkbox"/> Learning disabilities | <input type="checkbox"/> Gastro-oesophageal reflux |
| <input type="checkbox"/> Cerebral palsy | <input type="checkbox"/> Constipation |
| <input type="checkbox"/> Hearing impairment | <input type="checkbox"/> Diarrhea |
| <input type="checkbox"/> Visual impairment | <input type="checkbox"/> Fecal impaction |
| <input type="checkbox"/> Head trauma | <input type="checkbox"/> Gastrostomy |
| <input type="checkbox"/> Eating disorder | <input type="checkbox"/> Gastrostomy + fundoplication |
| <input type="checkbox"/> Failure to thrive (poor weight gain) | <input type="checkbox"/> Arthritis |
| <input type="checkbox"/> Lactose intolerance | <input type="checkbox"/> Other(s): |
- _____
- _____

9. Medication(s): 1 _____ dose : _____ duration: _____
- 2 _____ dose : _____ duration: _____
- 3 _____ dose : _____ duration: _____
- 4 _____ dose : _____ duration: _____
- 5 _____ dose : _____ duration: _____
- 6 _____ dose : _____ duration: _____

10. Nationality and background: French Canadian English Canadian
- Haitian/ Caribbean African European
- Asian Hispanic Other

11. Brothers date of birth: 1. _____ 2. _____ 3. _____
4. _____

12. Sisters date of birth: 1. _____ 2. _____ 3. _____
4. _____

The *Questionnaire sur les comportements alimentaires* was developed by Lussier, A., Marcil, M. and Theolis, M. at Le Centre de réadaptation Le Bouclier / Programme Jeunesse Lanaudière Sud, QC. It was used as the basis for the current instrument and its translation entitled *The EATING PROFILE for children with pervasive developmental disorders*

*Added question

**Question taken from Shreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, *J. Autism Dev. Disord.* , 34, 433-43

DIETARY HISTORY OF THE CHILD

		Yes	No
1	Was your child breast-fed?		
2	If so, until what age?		
3	Was your child bottle-fed?		
4	If so, until what age?		
5	Did the type of nipple matter to him? *		
6	Did your child put his hands, feet or toys in his mouth?		
7	Did your child use a pacifier?*		
8	If so, until what age?*		
9	Was the transition from thin puree to textured food easy for your child?*		
10	Did your child's intake <u>decrease</u> at a certain age?		
11	If so, at what age?		
12	Did your child's intake <u>increase</u> at a certain age?*		
13	If so, at what age?*		
14	Are you satisfied with your child's intake at the present time?		
15	If not, would you say the problem is Mild <input type="checkbox"/> moderate <input type="checkbox"/> severe <input type="checkbox"/>		
16	If not, what aspects would you like to change? Quantity <input type="checkbox"/> variety <input type="checkbox"/> mealtime behaviours <input type="checkbox"/>		

CHILD HEALTH

Compared to another child of the same age, has your child's health <u>for the last three months</u> been:	
17	Excellent <input type="checkbox"/> very good <input type="checkbox"/> good <input type="checkbox"/> average <input type="checkbox"/> poor
<u>For the last year:</u>	
18	Excellent <input type="checkbox"/> very good <input type="checkbox"/> good <input type="checkbox"/> average <input type="checkbox"/> poor
The last time your child saw the doctor, was your child's	
19	Weight... Average <input type="checkbox"/> above average <input type="checkbox"/> below average <input type="checkbox"/>
20	Height... Average <input type="checkbox"/> above average <input type="checkbox"/> below average <input type="checkbox"/>

		Yes	No
21	During the last year, has your child taken dietary supplements (vitamins, iron, etc.)?		
22	Name of vitamin or supplement How long taken? How often taken per day? i _____ ii _____ iii _____		
23	In the course of the last 6 months, has your child been diagnosed with health problems related to his diet (anaemia, cholesterol, etc.)?		
24	If yes, specify: _____ _____ _____		

FAMILY DIETARY HISTORY

		Yes	No
25	Are there medically diagnosed allergies or food intolerances in any other member of your family?		
26	Is there someone in your family you would call a "picky eater"?* Mother <input type="checkbox"/> Father <input type="checkbox"/> brother(s) <input type="checkbox"/> sister(s) <input type="checkbox"/> none <input type="checkbox"/>		
27	Is there someone in your family you would call a "picky eater" in terms of the taste of food items? * Mother <input type="checkbox"/> Father <input type="checkbox"/> brother(s) <input type="checkbox"/> sister(s) <input type="checkbox"/> none <input type="checkbox"/>		
28	Is there someone in your family you would call a "picky eater" in terms of the appearance of food items? * Mother <input type="checkbox"/> Father <input type="checkbox"/> brother(s) <input type="checkbox"/> sister(s) <input type="checkbox"/> none <input type="checkbox"/>		
29	Is there someone in your family you would call a "picky eater" in terms of the food textures? * Mother <input type="checkbox"/> Father <input type="checkbox"/> brother(s) <input type="checkbox"/> sister(s) <input type="checkbox"/> none <input type="checkbox"/>		
30	Does any member of the family have difficulty chewing? * Mother <input type="checkbox"/> Father <input type="checkbox"/> brother(s) <input type="checkbox"/> sister(s) <input type="checkbox"/> none <input type="checkbox"/>		
31	Does any member of the family have difficulty swallowing? * Mother <input type="checkbox"/> Father <input type="checkbox"/> brother(s) <input type="checkbox"/> sister(s) <input type="checkbox"/> none <input type="checkbox"/>		

The Questionnaire sur les comportements alimentaires was developed by Lussier, A., Marcil, M. and Theolis, M. at Le Centre de réadaptation Le Bouclier / Programme Jeunesse Lanaudière Sud, QC. It was used as the basis for the current instrument and its translation entitled *The EATING PROFILE for children with pervasive developmental disorders*

*Added question

**Question taken from Shreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, *J. Autism Dev. Disord.*, 34, 433-43

MEALTIME BEHAVIORS OF THE CHILD

		Yes	No
32	Has your child gone through special phases in his eating habits regarding his food selection? * (Ex: eating the same foods more than a few days)		
33	These phases lasted: * <i>A few days</i> <input type="checkbox"/> <i>a few weeks</i> <input type="checkbox"/> <i>a few months</i> <input type="checkbox"/>		
In the course of the <u>last month</u>, has your child:			
34	Been gagging during mealtimes? <i>always</i> <input type="checkbox"/> <i>often</i> <input type="checkbox"/> <i>rarely</i> <input type="checkbox"/> <i>never</i> <input type="checkbox"/>		
35	Been vomiting during or after mealtimes? <i>always</i> <input type="checkbox"/> <i>often</i> <input type="checkbox"/> <i>rarely</i> <input type="checkbox"/> <i>never</i> <input type="checkbox"/>		
36	Been coughing after eating or drinking? <i>always</i> <input type="checkbox"/> <i>often</i> <input type="checkbox"/> <i>rarely</i> <input type="checkbox"/> <i>never</i> <input type="checkbox"/>		
37	Been choking during mealtimes? <i>always</i> <input type="checkbox"/> <i>often</i> <input type="checkbox"/> <i>rarely</i> <input type="checkbox"/> <i>never</i> <input type="checkbox"/>		
38	In your opinion, has your child had motor difficulties with chewing, moving his tongue, swallowing, that would explain his difficulties at mealtime? *		
39	Does your child drool when he is eating? * <i>Yes</i> <input type="checkbox"/> <i>No</i> <input type="checkbox"/> <i>Occasionally</i> <input type="checkbox"/>		
40	Does your child drool during the day when he is not eating? * <i>Yes</i> <input type="checkbox"/> <i>No</i> <input type="checkbox"/> <i>Occasionally</i> <input type="checkbox"/>		
41	Does your child drool when he sleeps? * <i>Yes</i> <input type="checkbox"/> <i>No</i> <input type="checkbox"/> <i>Occasionally</i> <input type="checkbox"/>		
42	Generally speaking, does your child have a good appetite?		
43	Does he enjoy eating foods that he knows and accepts? <i>always</i> <input type="checkbox"/> <i>often</i> <input type="checkbox"/> <i>rarely</i> <input type="checkbox"/> <i>never</i> <input type="checkbox"/>		
44	At the present time, does your child's diet includes more than 20 different foods?* (including liquids)		
45	On a good day, how many meals does your child eat? *		

The Questionnaire sur les comportements alimentaires was developed by Lussier, A., Marcil, M. and Theolis, M. at Le Centre de réadaptation Le Bouclier / Programme Jeunesse Lanaudière Sud, QC. It was used as the basis for the current instrument and its translation entitled *The EATING PROFILE for children with pervasive developmental disorders*

*Added question

**Question taken from Shreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, *J. Autism Dev. Disord.*, 34, 433-43

46	On a bad day, how many meals does your child eat? *		
		Yes	No
47	Do you give him snacks between meals? *		
48	Do these meals and snacks seem problematic to you?*		
49	Generally speaking, which meal is the most difficult? * <i>Breakfast</i> <input type="checkbox"/> <i>Lunch</i> <input type="checkbox"/> <i>Dinner</i> <input type="checkbox"/> <i>All</i> <input type="checkbox"/> <i>None</i> <input type="checkbox"/>		
50	Does your child eat at the same table as the family? <i>always</i> <input type="checkbox"/> <i>often</i> <input type="checkbox"/> <i>rarely</i> <input type="checkbox"/> <i>never</i> <input type="checkbox"/>		
51	Does your child remain seated throughout the meal? <i>always</i> <input type="checkbox"/> <i>often</i> <input type="checkbox"/> <i>rarely</i> <input type="checkbox"/> <i>never</i> <input type="checkbox"/>		
In order to eat, does your child absolutely insist on having:			
52	Specific utensils (ex: red spoon)? **		
53	Specific glasses/cups? **		
54	Specific plates? **		

FOOD PREFERENCES

		Yes	No
55	- Does your child's eating vary depending on his environment? * (Ex: eating apples only at the daycare centre)		
56	In which environment is eating the easiest ? * <i>home</i> <input type="checkbox"/> <i>daycare</i> <input type="checkbox"/> <i>school</i> <input type="checkbox"/> <i>other</i> : _____		
57	In which environment is eating the most difficult ? * <i>home</i> <input type="checkbox"/> <i>daycare</i> <input type="checkbox"/> <i>school</i> <input type="checkbox"/> <i>other</i> : _____		
58	- Depending on the person present, does your child's eating vary? * (Ex: eats apples only with daddy)		
59	With who is eating the easiest ? * <i>mother</i> <input type="checkbox"/> <i>father</i> <input type="checkbox"/> <i>daycare attendant</i> <input type="checkbox"/> <i>other</i> : _____		
60	With who is eating the most difficult ? * <i>mother</i> <input type="checkbox"/> <i>father</i> <input type="checkbox"/> <i>daycare attendant</i> <input type="checkbox"/> <i>other</i> : _____		
61	Does your child tolerate foods on his plate that he does not like? *		

The *Questionnaire sur les comportements alimentaires* was developed by Lussier, A., Marcil, M. and Theolis, M. at Le Centre de réadaptation Le Bouclier / Programme Jeunesse Lanaudière Sud, QC. It was used as the basis for the current instrument and its translation entitled *The EATING PROFILE for children with pervasive developmental disorders*

*Added question

**Question taken from Shreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, *J. Autism Dev. Disord.*, 34, 433-43

62	Does your child now refuse foods that he ate before?		
Does your child agree...			
63	1) to taste foods he never tasted before? * Always <input type="checkbox"/> often <input type="checkbox"/> rarely <input type="checkbox"/> never <input type="checkbox"/>		
		Yes	No
64	Does your child try foods that he did not like before? *		
65	Is your child insisting on certain commercial brands of food? (Ex: Lays® potato chips)		
Does your child prefer:			
66	spicy foods?		
67	sweet foods?		
68	salty foods?		
Is your child choosy about the:			
69	colour of foods?		
70	shapes of foods?		
71	texture of foods?		
72	temperature of foods?		
73	Is your child fixated on certain recipes? ** (Ex: recipes must not be modified)		

AUTONOMY WITH RESPECT TO EATING

		Yes	No	In part
Generally speaking, does your child:				
74	feed himself?			
75	need you to feed him? *			
76	need supervision? *			
Generally speaking, does your child independently:				
77	drink from a baby bottle?			
78	drink from a spout cup?			
79	drink from a regular cup/glass?			
80	use a spoon?			
81	use a fork?			
82	use a knife?			
83	In what type of chair does your child eat? <i>high chair</i> <input type="checkbox"/> <i>booster seat</i> <input type="checkbox"/> <i>adult chair</i> <input type="checkbox"/>			

84	Generally speaking, does your child eat: * <i>a complete meal</i> <input type="checkbox"/> <i>¾ of a meal</i> <input type="checkbox"/> <i>half a meal</i> <input type="checkbox"/> <i>a quarter of a meal</i> <input type="checkbox"/> <i>only a few mouthfuls</i> <input type="checkbox"/>
----	---

BEHAVIOURS OUTSIDE OF MEALTIMES

		Always	Often	Rarely	Never
Does your child...					
85	easily respect rules at home?				
86	easily respect rules at school/daycare?				
87	easily respect rules on visits to others?				
88	adapt easily to changes and unforeseen circumstances?				
89	insist on the same routine (is he a "creature of habit")?*				
90	have difficulty falling asleep or sleeping through the night? *				
91	accept tooth brushing?				
92	often put non-edible objects in his mouth? (Ex: his finger(s), toys, pencils)				
93	refuse to put appropriate objects in his mouth? * (Ex: whistles)				
94	React strongly to smells? *				
95	get angry unexpectedly? *				
96	act aggressively towards other children or adults? * (Ex: pushing, hitting, biting)				

IMPACT ON DAILY LIFE

97	In general, is the mood at mealtimes: <i>very pleasant</i> <input type="checkbox"/> <i>pleasant</i> <input type="checkbox"/> <i>stressful</i> <input type="checkbox"/> <i>very stressful</i> <input type="checkbox"/>
98	Do you have to prepare a different meal for your child? <i>always</i> <input type="checkbox"/> <i>often</i> <input type="checkbox"/> <i>rarely</i> <input type="checkbox"/> <i>never</i> <input type="checkbox"/>
99	Do family members eat all at the same time? <i>always</i> <input type="checkbox"/> <i>often</i> <input type="checkbox"/> <i>rarely</i> <input type="checkbox"/> <i>never</i> <input type="checkbox"/>

The *Questionnaire sur les comportements alimentaires* was developed by Lussier, A., Marcil, M. and Theolis, M. at Le Centre de réadaptation Le Bouclier / Programme Jeunesse Lanaudière Sud, QC. It was used as the basis for the current instrument and its translation entitled *The EATING PROFILE for children with pervasive developmental disorders*

*Added question

**Question taken from Shreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, *J. Autism Dev. Disord.*, 34, 433-43

		Yes	No
Does your child eat:			
100	meals and snacks at daycare or at school? Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Not applicable <input type="checkbox"/>		
101	meals at restaurants?		
102	meals in the home of friends or extended family?		
103	What is the average length of a meal, on a good day? Less than 15 min. <input type="checkbox"/> 15 to 30 min. <input type="checkbox"/> 30 to 45 min. <input type="checkbox"/> 45 to 60 min. <input type="checkbox"/> more than one hour <input type="checkbox"/>		
104	What is the average length of a meal, on a bad day? * Less than 15 min. <input type="checkbox"/> 15 to 30 min. <input type="checkbox"/> 30 to 45 min. <input type="checkbox"/> 45 to 60 min. <input type="checkbox"/> more than one hour <input type="checkbox"/>		

STRATEGIES USED TO RESOLVE DIFFICULTIES ENCOUNTERED AT MEALTIME

What strategies were tried or not yet tried (**Not**) in order to improve your child's eating behaviours? For each of the strategies tried, specify whether the situation Improved (**I**), deteriorated (**D**), or whether there was no change (**NC**).

Strategies		Not	I	D	NC
105	Removing his plate of food, if he has not eaten				
106	Rewards (reinforcers/promises)				
107	Depriving him of foods (ex: not giving him dessert)				
108	Depriving him of activity (ex: computer)				
109	Sending him away from the table (Ex: into his room) *				
110	Serving the refused meal again later				
111	Requiring him to taste foods on his plate				
112	Reduce the portion of the food he does not like*				
113	Forcing him to eat				
114	Meal substitutes (ex: <i>Ensure</i> [®] , <i>Boost</i> [®] , <i>Pédiasure</i> [®] ...)*				
115	Applied Behavioural Analysis (ABA)*				
116	Visual aids (pictograms, visual clock...)*				

The *Questionnaire sur les comportements alimentaires* was developed by Lussier, A., Marcil, M. and Theolis, M. at Le Centre de réadaptation Le Bouclier / Programme Jeunesse Lanaudière Sud, QC. It was used as the basis for the current instrument and its translation entitled *The EATING PROFILE for children with pervasive developmental disorders*

*Added question

**Question taken from Shreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, *J. Autism Dev. Disord.*, 34, 433-43

117	Making him participate in meal preparation*				
118	Hiding foods in other foods *				
119	Letting him choose his food*				
120	Giving him only what he likes*				
Strategies		Not	I	D	NC
121	Modifying the appearance of food				
122	Modifying the texture of foods				
123	Adding spices*				
124	...sugar*				
125	...condiments*				
126	...salt*				
127	Reducing distractions at mealtime*				
128	Permitting distractions during meals (ex: TV, toys)*				
129	Tactile and/or oral desensitization (ex: tooth brushing, mouth exercises taught by a professional) *				
Special diets without:					
130	gluten				
131	casein				
132	Other milk products				
133	sugar				
134	eggs				
135	others, specify:				

COMMUNICATION ABILITIES

Receptive and expressive communication		Always	Often	Rarely	Never	Not applicable
136	Your child understands what another person is telling him (verbally).*					
137	Your child understands what another person is communicating (by gestures, pictograms, pictures, objects).*					
138	Your child expresses (verbally) himself well in compared to children of the same age.*					
139	Your child communicates his needs by using gestures (ex :takes the hand of the adult, points) or with visual support					

The *Questionnaire sur les comportements alimentaires* was developed by Lussier, A., Marcil, M. and Theolis, M. at Le Centre de réadaptation Le Bouclier / Programme Jeunesse Lanaudière Sud, QC. It was used as the basis for the current instrument and its translation entitled *The EATING PROFILE for children with pervasive developmental disorders* 10

*Added question

**Question taken from Shreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, *J. Autism Dev. Disord.*, 34, 433-43

	(ex : pictograms, pictures, objects)?*					
140	Your child participates in mealtime conversations.*					
Social abilities		Always	Often	Rarely	Never	Not applicable
141	Your child likes to please others					
142	Your child prefers to play alone					
143	Your child imitates others					

SOCIO-ECONOMIC FACTORS

144	<p>You don't have to answer this question if you don't want to but this information could help us determine if eating problems are related to socio-economic factors or not.</p> <p>Your total family income (before taxes) is:</p> <p><input type="checkbox"/> Below \$30,000 <input type="checkbox"/> I refuse to answer</p> <p><input type="checkbox"/> Between \$30,000 and \$60,000</p> <p><input type="checkbox"/> Between \$60,000 and \$90,000</p> <p><input type="checkbox"/> Above \$90,000</p>
145	<p>In general, have you find the questions easy to answer?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No</p>

Thank you very much for participating in our study.

*Added question

**Question taken from Shreck, K.A. (2004), A Comparison of Eating Behaviours between Children with and without Autism, J. Autism Dev. Disord. , 34, 433-43

ANNEXE III

Versions française et anglaise du SSP et autorisations de la maison d'édition

Court profil sensoriel

Nom de l'enfant : _____ Date de naiss. _____ Date : _____
 Complété par : _____ Lien avec l'enfant : _____
 Nom du thérapeute : _____ Discipline : _____

INSTRUCTIONS

Veillez cocher la case qui décrit le mieux la fréquence à laquelle votre enfant adopte les comportements suivants. Veillez répondre à tous les énoncés. Si vous n'êtes pas en mesure de répondre parce que vous n'avez jamais observé un tel comportement ou si vous croyez que cela ne s'applique pas à votre enfant, veuillez faire un X sur le numéro de cet item. Nous vous prions de ne rien inscrire dans la section Score total brut.

Utilisez l'échelle de cotation suivante pour guider vos réponses

TOUJOURS

Quand l'occasion se présente, votre enfant répond toujours ainsi, 100% du temps

FRÉQUEMMENT

Quand l'occasion se présente, votre enfant répond souvent ainsi, 75% du temps

OCCASIONNELLEMENT

Quand l'occasion se présente, votre enfant répond occasionnellement ainsi, 50% du temps

RAREMENT

Quand l'occasion se présente, votre enfant répond rarement ainsi, 25% du temps

JAMAIS

Quand l'occasion se présente, votre enfant répond jamais ainsi, 0% du temps

		TOUJOURS	FRÉQUEMMENT	OCCASIONNELLEMENT	RAREMENT	JAMAIS
Item	Sensibilité tactile					
1	Exprime de la détresse pendant les soins d'hygiène (par exemple, se débat ou pleure durant la coupe des cheveux, le lavage du visage, la coupe des ongles)					
2	Préfère les vêtements à manches longues quand il fait chaud ou à manches courtes quand il fait froid					
3	Évite de se promener pieds nus, particulièrement dans le sable ou le gazon.					
4	Réagit de façon émotionnelle ou agressive au toucher					
5	Se retire devant l'eau qui éclabousse					
6	A de la difficulté à rester en rang ou près des autres personnes					
7	Se frotte ou se gratte à l'endroit qui a été touché					
		(Ne rien inscrire dans cette case) Score total brut				
Item	Sensibilité goût/odorat					
8	Évite certains goûts ou odeurs de nourriture qui font partie de l'alimentation typique d'un enfant					
9	Veut manger seulement certains goûts (liste : _____)					
10	Se limite aux aliments d'une certaine texture/température (liste : _____)					
11	Mangeur sélectif, particulièrement pour la texture des aliments					
		(Ne rien inscrire dans cette case) Score total brut				
Item	Sensibilité au mouvement					
12	Deviens anxieux ou en détresse quand ses pieds quittent le sol					
13	A peur de tomber ou des hauteurs					
14	N'aime pas les activités où la tête est à l'envers (par exemple, culbute, jeux de bataille)					
		(Ne rien inscrire dans cette case) Score total brut				
Item	Hyporéactivité/recherche de sensation					
15	Aime les bruits étranges / cherche à faire du bruit pour le plaisir de faire du bruit					
16	Recherche des mouvements de toute sorte et cela interfère avec sa routine quotidienne (par exemple, ne peut rester assis, gigote)					
17	Deviens surexcitable durant les activités mouvementées					
18	Touche les personnes et les objets					
19	Ne semble pas remarquer quand son visage ou ses mains sont sales					
20	Saute d'une activité à l'autre ce qui interfère avec le jeu					
21	Laisse ses vêtements « entortillés » (mal placés) sur lui					
		(Ne rien inscrire dans cette case) Score total brut				

Item	Filtration auditive	T	F	O	R	J
22	Est distrait ou a de la difficulté à fonctionner s'il y a beaucoup de bruit autour					
23	Semble ne pas entendre ce que vous dites (par exemple, ne se concentre pas sur ce que vous dites, semble vous ignorer)					
24	Ne peut pas travailler avec un bruit de fond (par exemple, ventilateur, réfrigérateur)					
25	A de la difficulté à compléter des tâches lorsque la radio est ouverte					
26	Ne répond pas à l'appel de son nom mais vous savez qu'il entend bien					
27	A de la difficulté à être attentif					
<i>(Ne rien inscrire dans cette case)</i>						Score total brut
Item	Bas niveau d'énergie / faiblesse	T	F	O	R	J
28	Semble avoir des muscles faibles					
29	Se fatigue facilement, surtout quand il est debout ou quand il doit maintenir une position corporelle particulière					
30	A une faible poigne					
31	Ne peut soulever des objets lourds (par exemple, faible en comparaison à des enfants du même âge)					
32	Cherche à s'appuyer (même durant une activité)					
33	Faible endurance/se fatigue facilement					
<i>(Ne rien inscrire dans cette case)</i>						Score total brut
Item	Sensibilité visuelle/auditive	T	F	O	R	J
34	Réagit négativement à des bruits inattendus ou forts (par exemple, pleure ou se cache en réaction au bruit de l'aspirateur, à un chien qui jappe, au séchoir à cheveux)					
35	Met ses mains sur ses oreilles pour se protéger du son					
36	Est encore agacé par une lumière vive après que les autres se soient adaptés à cette lumière					
37	Surveille toutes les personnes quand elles se déplacent dans la pièce					
38	Couvre ses yeux ou plisse des yeux afin de les protéger de la lumière					
<i>(Ne rien inscrire dans cette case)</i>						Score total brut

** À L'USAGE DES THÉRAPEUTES SEULEMENT

Résumé

Instructions : transférer les résultats pour chaque section dans la colonne score total brut. Reportez les totaux en marquant d'un X la colonne de la classe appropriée (performance typique, différence probable, différence définitive).*

COTATION

1 = Toujours	4 = Rarement
2 = Fréquemment	5 = Jamais
3 = Occasionnellement	

Section	Score total brut	Performance typique	Différence probable	Différence définitive
Sensibilité tactile	/35	35-----30	29-----27	26-----7
Sensibilité goût/odorât	/20	20-----15	14-----12	11-----4
Sensibilité au mouvement	/15	15-----13	12-----11	10-----3
Hyporéactivité / recherche de sensation	/35	35-----27	26-----24	23-----7
Filtration auditive	/30	30-----23	22-----20	19-----6
Bas niveau d'énergie/ faiblesse	/30	30-----26	25-----24	23-----6
Sensibilité visuelle/auditive	/25	25-----19	18-----16	15-----5
Total	/190	190-----155	154-----142	141-----38

*Les classifications sont basées sur la performance d'enfants sans incapacités (n=1,037)

Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite ou transmise, sous toutes formes et pour toutes raisons qu'elles soient, de façon électronique ou mécanique, incluant les photocopies, enregistrements, ou toutes méthodes de sauvegarde d'information, sans la permission écrite de la maison de publication.

The Psychological Corporation and the PSI logo are registered trademarks of The Psychological Corporation.
Imprimé au Canada

Short Sensory Profile



Child's Name: _____ Birth Date: _____ Date: _____

SENSORY PROFILE

Completed by: _____ Relationship to Child: _____

Winnie Dunn,
Ph.D., OTR, FAOTA

Service Provider's Name: _____ Discipline: _____

INSTRUCTIONS

Please check the box that **best** describes the frequency with which your child does the following behaviors. Please answer all of the statements. If you are unable to comment because you have not observed the behavior or believe that it does not apply to your child, please draw an X through the number for that item. Please do not write in the Section Raw Score Total row.

Use the following key to mark your responses:

- ALWAYS** When presented with the opportunity, your child always responds in this manner, 100% of the time.
- FREQUENTLY** When presented with the opportunity, your child frequently responds in this manner, about 75% of the time.
- OCCASIONALLY** When presented with the opportunity, your child occasionally responds in this manner, about 50% of the time.
- SELDOM** When presented with the opportunity, your child seldom responds in this manner, about 25% of the time.
- NEVER** When presented with the opportunity, your child never responds in this manner, 0% of the time.

Item		ALWAYS	FREQUENTLY	OCCASIONALLY	SELDOM	NEVER
Item 1 Tactile Sensitivity						
1	Expresses distress during grooming (for example, fights or cries during haircutting, face washing, fingernail cutting)					
2	Prefers long-sleeved clothing when it is warm or short sleeves when it is cold					
3	Avoids going barefoot, especially in sand or grass					
4	Reacts emotionally or aggressively to touch					
5	Withdraws from splashing water					
6	Has difficulty standing in line or close to other people					
7	Rubs or scratches out a spot that has been touched					
Section Raw Score Total						
Item 8 Taste/Smell Sensitivity						
8	Avoids certain tastes or food smells that are typically part of children's diets					
9	Will only eat certain tastes (list: _____)					
10	Limits self to particular food textures/temperatures (list: _____)					
11	Picky eater, especially regarding food textures					
Section Raw Score Total						
Item 12 Movement Sensitivity						
12	Becomes anxious or distressed when feet leave the ground					
13	Fears falling or heights					
14	Dislikes activities where head is upside down (for example, somersaults, roughhousing)					
Section Raw Score Total						
Item 15 Underresponsive/Seeks Sensation						
15	Enjoys strange noises/seeks to make noise for noise's sake					
16	Seeks all kinds of movement and this interferes with daily routines (for example, can't sit still, fidgets)					
17	Becomes overly excitable during movement activity					
18	Touches people and objects					
19	Doesn't seem to notice when face or hands are messy					
20	Jumps from one activity to another so that it interferes with play					
21	Leaves clothing twisted on body					
Section Raw Score Total						

Item	Auditory Filtering	ALWAYS	FREQUENTLY	OCCASIONALLY	SELDOM	NEVER
22	Is distracted or has trouble functioning if there is a lot of noise around					
23	Appears to not hear what you say (for example, does not "tune-in" to what you say, appears to ignore you)					
24	Can't work with background noise (for example, fan, refrigerator)					
25	Has trouble completing tasks when the radio is on					
26	Doesn't respond when name is called but you know the child's hearing is OK					
27	Has difficulty paying attention					
Section Raw Score Total						
Item	Low Energy/Weak	ALWAYS	FREQUENTLY	OCCASIONALLY	SELDOM	NEVER
28	Seems to have weak muscles					
29	Tires easily, especially when standing or holding particular body position					
30	Has a weak grasp					
31	Can't lift heavy objects (for example, weak in comparison to same age children)					
32	Props to support self (even during activity)					
33	Poor endurance/tires easily					
Section Raw Score Total						
Item	Visual/Auditory Sensitivity	ALWAYS	FREQUENTLY	OCCASIONALLY	SELDOM	NEVER
34	Responds negatively to unexpected or loud noises (for example, cries or hides at noise from vacuum cleaner, dog barking, hair dryer)					
35	Holds hands over ears to protect ears from sound					
36	Is bothered by bright lights after others have adapted to the light					
37	Watches everyone when they move around the room					
38	Covers eyes or squints to protect eyes from light					
Section Raw Score Total						

FOR OFFICE USE ONLY

Summary

Instructions: Transfer the score for each section to the Section Raw Score Total column. Plot these totals by marking an X in the appropriate classification column (Typical Performance, Probable Difference, Definite Difference).*

SCORE KEY

- | | |
|------------------|------------|
| 1 = Always | 4 = Seldom |
| 2 = Frequently | 5 = Never |
| 3 = Occasionally | |

Section	Section Raw Score Total	Typical Performance	Probable Difference	Definite Difference
Tactile Sensitivity	/35	35 ----- 30	29 ----- 27	26 ----- 7
Taste/Smell Sensitivity	/20	20 ----- 15	14 ----- 12	11 ----- 4
Movement Sensitivity	/15	15 ----- 13	12 ----- 11	10 ----- 3
Underresponsive/Seeks Sensation	/35	35 ----- 27	26 ----- 24	23 ----- 7
Auditory Filtering	/30	30 ----- 23	22 ----- 20	19 ----- 6
Low Energy/Weak	/30	30 ----- 26	25 ----- 24	23 ----- 6
Visual/Auditory Sensitivity	/25	25 ----- 19	18 ----- 16	15 ----- 5
Total	/190	190 ----- 155	154 ----- 142	141 ----- 38

*Classifications are based on the performance of children without disabilities (n = 1,037).

Copyright © 1999 by The Psychological Corporation. All rights reserved.

No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means, electronic or mechanical, including photocopy, recording, or any information storage and retrieval system, without permission in writing from the publisher. *The Psychological Corporation* and the *PSI* logo are registered trademarks of The Psychological Corporation.

Printed in the United States of America.



A Harcourt Assessment Company

13 14 15 16 17 18 19 20 A B C D E

0761638199

FEE PERMISSION AGREEMENT - TRANSLATION

This Agreement entered into as of September 16, 2005, between Harcourt Assessment, Inc., at 19500 Bulverde Road, San Antonio, Texas 78259 (herein "Publisher") and

NAME: Genevieve Nadon
ADDRESS: [REDACTED]
[REDACTED]
Canada

(herein "Licensee"), WITNESSETH:

WHEREAS the Publisher is the publisher of the *Short Sensory Profile* (herein the "Work(s)"); and

WHEREAS the Licensee wishes to translate the *Short Sensory Profile* for use in research with children with pervasive developmental disorders (herein the "Licensed Use").

NOW, THEREFORE, the Publisher and the Licensee agree as follows:

1. The Licensee may either produce, have produced, and/or distribute such translations of the Work(s) specified above, solely for the Licensed Use and subject to the terms and conditions of this Agreement.
2. The Work(s) shall be identified by title on any reproduction unless otherwise expressly provided in this Agreement.
3. The Licensed Use specifically excludes the right to print, copy or distribute in any form, or to translate, adapt or revise, or to exhibit, represent, record or reproduce any portion of the Work(s), either separately or as part of any other larger publication, except as otherwise expressly provided herein. Licensee agrees to abide by federal copyright, patent, and trademark laws or such other laws as governed by the Berne Convention, whichever is relevant to Licensee's country.

The Licensee will take all necessary precautions to safeguard all test materials by limiting access to only those individuals or agencies with a responsible, professional interest in the test's security.

4. Licensee shall submit to the Publisher a copy of the translation and back translation (including any proposed special directions or modifications to directions for administering), indicating contemplated design and format, and shall not produce or have produced such edition without approval of content and design in writing from the Publisher. Publisher agrees to review such copy and to indicate approval or make recommendations for changes within fifteen (15) days of its receipt.
5. It is understood and agreed that no commercial use, other than as described herein, may be made of the Work(s) or the translation authorized herein.

6. All rights in the Work(s) not granted to the Licensee by this Agreement are expressly reserved to the Publisher.
7.
 - a. The License granted herein shall be for a period commencing with the date first stated above and terminating August 18, 2006, whereupon the Licensed Use shall cease. Licensee must obtain written permission for any extension of this Agreement.
 - b. This Agreement may be terminated by either the Publisher or the Licensee upon giving the other party thirty (30) days prior written notice.
8. Published reports of the Licensed Use shall not include reproduction of actual test items or answers unless separate permission is granted in an addendum to this Agreement.
9. Any reproduction of any portion of the Work(s) or subsequent reference to the Work(s) in reports/articles resulting from the Licensed Use herein shall bear the following notices:

Short Sensory Profile. Copyright © 1999 by Harcourt Assessment, Inc. French translation copyright © 2005 by Harcourt Assessment, Inc. Translated and reproduced by permission. All rights reserved.
10. Notices shall appear on the title page (or reverse side of the title page), of each copy of any reproduction of the Work(s), or, if the Work(s) are reproduced as part of a larger publication, at the foot of the first page on which the Work(s) are reproduced. Minor rearrangements of the above format may be made in publications for purposes of editorial uniformity, but all the components must be included.
11. If this Agreement covers more than one Work, the above model of notice of permission shall be used separately for each separate Work being reproduced, unless a combined form of notice is specifically approved in writing by Publisher.
12. In any published or unpublished reports of the Licensed Use authorized under this Agreement, a specific acknowledgement of the permission shall be made, including reference to the full title of the Work(s), the copyright notice, the author, and the Publisher.
13. Upon execution of this Agreement, Licensee agrees to pay a non-refundable up-front license fee of One Hundred Seventy-six U.S. Dollars (\$176.00) (200 reproductions/administrations x \$0.88 per reproduction/administration), such fee due and payable upon the execution of this agreement. Publisher shall bill Licensee and Licensee shall pay for the license fees within thirty (30) days of receipt of an invoice from Publisher. If additional reproductions above those authorized in this agreement become necessary, Publisher must be contacted in advance.
14. The Licensee shall send the Publisher one (1) copy of the Licensed Use reproduced from the Work(s) under this Agreement. Upon reasonable written notice to the Licensee, the Publisher will have the right, not more than once each year, to examine the books and records of the Licensee



August 9, 2006

Ms. Genevieve Nadon

[Redacted]
[Redacted]
Canada

Dear Ms. Nadon:

Reference is made to the Agreement dated **September 16, 2005: as amended October 25, 2005** (collectively the "Agreement") between Harcourt Assessment, Inc. ("Publisher") and **Genevieve Nadon** ("Licensee") for translation and adaptation of the *Short Sensory Profile*. This letter, when signed by both parties, will amend the Agreement as follows:

1. The term of the Agreement is extended to **March 31, 2007**.
2. Paragraph 13 is amended with respect to the extension term only of the Agreement as follows:

Licensee agrees to pay a non-refundable up-front license fee of One Hundred Thirty-two Dollars (\$132.00) for (150 of reproductions x \$0.88 per reproduction/administration) from the Work, which Licensee makes or has made. Such fee is due and payable upon execution of this Agreement. Publisher shall bill Licensee and Licensee shall pay for the license fees within thirty (30) days of receipt of an invoice from Publisher.

3. Except as modified herein, all other terms and conditions of the Agreement will remain in full force and effect for the term of the Agreement.

Please indicate your agreement by signing and returning one original of this Amendment, keeping the second original for your files.

Sincerely,
Harcourt Assessment, Inc.

[Redacted Signature]

Aurelio Prifitera, Ph.D.
Publisher

ACKNOWLEDGED AND AGREED:
Genevieve Nadon

Received

0 3 2 1 0 6

[Redacted] August 9, 2006
Name Date

Genevieve Nadon
Printed Name

Occupational therapist
Title

ANNEXE IV

**Versions française et anglaise du questionnaire
GÉCEN-parent**

Grille d'évaluation Comportementale pour enfants Nisonger
 [Traduction française du «Nisonger Child Behavior Rating Form¹»]
 Marc J. Tassé, Nathalie Girouard et Isabelle Morin

ENFANT ou ADOLESCENT :
 Nom de l'enfant/l'adolescent : _____ Date de naissance : ____ / ____ / ____
 Sexe de l'enfant/l'adolescent : F[1] M[2] Lieu de naissance ? (Pays) : _____
 Groupe ethnique :
 africain [1] amérindien [2] antillais [3] asiatique [4] canadien [5] grec [6] italien [7]
 juif [8] latino-américain [9] portugais [10] autre [11], spécifiez : _____

EVALUATEUR :
 Nom de l'évaluateur : _____ Date de l'évaluation : ____ / ____ / ____
 Lieu de naissance ? (Pays) : _____
 Groupe ethnique :
 africain [1] amérindien [2] antillais [3] asiatique [4] canadien [5] grec [6] italien [7]
 juif [8] latino-américain [9] portugais [10] autre [11] : _____
 Lien de l'évaluateur avec l'enfant/l'adolescent : parent[1] tuteur[2] autre[3], spécifiez : _____

I. Décrivez toute circonstance ou situation particulière qui a pu soit affecter le comportement de l'enfant/l'adolescent au cours du dernier mois ou vous empêcher d'observer certains comportements.

II. COMPÉTENCE SOCIALE: Décrivez le comportement de l'enfant/l'adolescent au cours du dernier mois.

<u>AU COURS DU DERNIER MOIS, L'ENFANT/L'ADOLESCENT A :</u>	pas du tout vrai [0]	peu ou parfois vrai [1]	fréquemment ou assez vrai [2]	entièrement ou toujours vrai [3]
1. accepté d'être redirigé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. exprimé clairement des idées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. suivi les règles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. initié des interactions positives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. participé à des activités de groupe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. résisté à la provocation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. partagé avec les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. été attentif à la tâche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. été de bonne humeur ou heureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. été patient, capable d'attendre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

β. Le masculin est utilisé sans discrimination et comprend autant le féminin que le masculin.

(TOURNER LA PAGE)

¹ Le Nisonger Child Behavior Rating Form a été développé par Michael G. Aman, Marc J. Tassé, Johannes Rojahn et David Hammer du Centre Nisonger de l'Ohio State University, 1996.

III. COMPORTEMENTS PROBLÉMATIQUES. Pour chaque énoncé qui décrit le comportement de l'enfant/l'adolescent au cours du dernier mois, encerclez le chiffre:

- | | |
|-------|---|
| 0.... | si le comportement ne s'est pas produit ou n'était pas un problème |
| 1.... | si le comportement s'est produit occasionnellement ou était un problème léger |
| 2.... | si le comportement s'est produit assez souvent ou était un problème moyen |
| 3.... | si le comportement s'est produit beaucoup ou était un problème grave |

N.B. Pour chaque énoncé que vous cotez, n'encerclez que le score qui décrit LE MIEUX le comportement.

PRIÈRE DE NE PAS SAUTER D'ITEMS. SI VOUS NE POSSÉDEZ PAS D'INFORMATION CONCERNANT UN ITEM, ENERCLEZ LE «0».

1. Apathique ou démotivé	0	1	2	3	33. Suractif, ne tient pas en place	0	1	2	3
2. Se dispute avec ses parents, enseignants ou autres adultes	0	1	2	3	34. Excessivement anxieux de plaire aux autres	0	1	2	3
3. S'accroche aux adultes, trop dépendant	0	1	2	3	35. Surexcité, exubérant	0	1	2	3
4. Cruel ou méchant envers les autres	0	1	2	3	36. Attaque physiquement les autres	0	1	2	3
5. Épisodes de pleurs	0	1	2	3	37. Refuse de parler	0	1	2	3
6. Se frappe la tête, le cou, les mains ou autre partie du corps	0	1	2	3	38. Répète continuellement le même son, mot ou phrase	0	1	2	3
7. Provoque ou défie l'autorité de l'adulte	0	1	2	3	39. Bouge beaucoup, a un haut niveau d'énergie	0	1	2	3
8. Détruit intentionnellement des biens matériels	0	1	2	3	40. Fuit les adultes, les enseignants ou autres personnes en autorité	0	1	2	3
9. Difficulté à se concentrer	0	1	2	3	41. Dit que personne ne l'aime	0	1	2	3
10. Désobéissant	0	1	2	3	42. Cachottier, garde les choses pour lui	0	1	2	3
11. Berce son corps ou hoche sa tête de façon répétitive	0	1	2	3	43. Se mord de façon répétitive assez fort pour laisser des traces de dents ou blesser la peau	0	1	2	3
12. Ne se sent pas coupable après s'être mal conduit	0	1	2	3	44. Gêné ou facilement embarrassé	0	1	2	3
13. Facilement distrait	0	1	2	3	45. Change rapidement d'un sujet à l'autre lorsqu'il parle	0	1	2	3
14. Facilement frustré	0	1	2	3	46. Faible capacité d'attention	0	1	2	3
15. Excessivement sensible; sentiments facilement blessés	0	1	2	3	47. Gêné ou comportements timides	0	1	2	3
16. Exagère ses capacités ou ses réalisations	0	1	2	3	48. Vole	0	1	2	3
17. Colérique, se fâche facilement	0	1	2	3	49. Comportements répétitifs étranges (ex.: fixe du regard, grimaces, postures rigides)	0	1	2	3
18. A des rituels comme faire des roulements de tête ou faire les cent pas	0	1	2	3	50. Entêté, doit faire les choses à sa façon	0	1	2	3
19. Ne termine pas les tâches commencées	0	1	2	3	51. Change subitement d'humeur	0	1	2	3
20. Sentiments facilement blessés	0	1	2	3	52. Boude, est silencieux et maussade	0	1	2	3
21. Croit que les autres sont contre lui	0	1	2	3	53. Se blesse physiquement de façon intentionnelle	0	1	2	3
22. Se blesse en se griffant ou se tirant les cheveux	0	1	2	3	54. Réplique verbalement aux enseignants, à ses parents ou autres adultes	0	1	2	3
23. Se sent sans valeur ou inférieur	0	1	2	3	55. Parle trop ou trop fort	0	1	2	3
24. Gigote, ne tient pas en place ou se tortille	0	1	2	3	56. Crises de colère	0	1	2	3
25. Timide avec les autres, gêné	0	1	2	3	57. Menace les gens	0	1	2	3
26. Se bagarre avec les autres	0	1	2	3	58. Menace de se blesser	0	1	2	3
27. Irritable	0	1	2	3	59. Effectue des mouvements corporels répétitifs, dénués de sens	0	1	2	3
28. Agite ou remue ses mains, ses doigts ou des objets (ex.: de la ficelle) de façon répétitive	0	1	2	3	60. Trop craintif ou anxieux	0	1	2	3
29. S'isole des autres	0	1	2	3	61. Peu actif, lent	0	1	2	3
30. Ment ou triche	0	1	2	3	62. Malheureux ou triste	0	1	2	3
31. Nerveux ou tendu	0	1	2	3	63. Ne respecte pas les règles	0	1	2	3
Se creuse les yeux ou la peau, met des objets dans ses oreilles/son nez ou mange des objets non-comestibles	0	1	2	3	64. Retiré, ne s'implique pas avec les autres	0	1	2	3
					65. Inquiet	0	1	2	3
					66. Se dispute avec d'autres enfants ou ses pairs	0	1	2	3

THE NISONGER CHILD BEHAVIOR RATING FORM

PARENT VERSION

Child's Name: _____	Child's Date of Birth: _____ / _____ / _____ month day year
Rater's Name: _____	Date of Rating: _____ / _____ / _____ month day year
Relation of Rater to Child: <input type="radio"/> parent [1] <input type="radio"/> other [9]: _____ (please specify)	

I. Please describe any special circumstances or mediating factors that may have affected the child's behavior in the recent past (the last month or two) or prevented you from making complete ratings.

II. **POSITIVE SOCIAL.** Please describe the child's behavior as it was at home over the last month.

IN THE LAST MONTH, THIS CHILD HAS:	Not True [0]	Somewhat or Sometimes True [1]	Very or Often True [2]	Completely or Always True [3]
1. Accepted redirection	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Expressed ideas clearly	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Followed rules	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Initiated positive interactions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Participated in group activities	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Resisted provocation, was tolerant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Shared with or helped others	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Stayed on task	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Was cheerful or happy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Was patient, able to delay	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

III. **PROBLEM BEHAVIOR.** For each item that describes the child's behavior as it was over the last month, circle the:

- 0.... if the behavior did not occur or was not a problem
 1.... if the behavior occurred occasionally or was a mild problem
 2.... if the behavior occurred quite often or was a moderate problem
 3.... if the behavior occurred a lot or was a severe problem

For each problem that occurred, circle only the score that best describes the behavior.

PLEASE DO NOT SKIP ANY QUESTIONS. IF YOU DO NOT KNOW THE ANSWER OR HAVE NOT HAD A CHANCE TO OBSERVE THE CHILD FOR A GIVEN TIME, CIRCLE THE ZERO.

1. Apathetic or unmotivated	0	1	2	3	34. Overly anxious to please others	0	1	2	3
2. Argues with parents, teachers, or other adults	0	1	2	3	35. Overly excited, exuberant	0	1	2	3
3. Clings to adults, too dependent	0	1	2	3	36. Physically attacks people	0	1	2	3
4. Cruelty or meanness to others	0	1	2	3	37. Refuses to talk	0	1	2	3
5. Crying, tearful episodes	0	1	2	3	38. Repeats the same sound, word, or phrase over and over	0	1	2	3
6. Hits or slaps own head, neck, hands, or other body parts	0	1	2	3	39. Restless, high energy level	0	1	2	3
7. Defiant, challenges adult authority	0	1	2	3	40. Runs away from adults, teachers, or other authority figures	0	1	2	3
8. Knowingly destroys property	0	1	2	3	41. Says no one likes him/her	0	1	2	3
9. Difficulty concentrating	0	1	2	3	42. Secretive, keeps things to self	0	1	2	3
10. Disobedient	0	1	2	3	43. Repeatedly bites self hard enough to leave tooth marks or break skin	0	1	2	3
11. Rocks body or head back and forth repetitively	0	1	2	3	44. Self-conscious or easily embarrassed	0	1	2	3
12. Doesn't feel guilty after misbehaving	0	1	2	3	45. Shifts rapidly from topic to topic when talking	0	1	2	3
13. Easily distracted	0	1	2	3	46. Short attention span	0	1	2	3
14. Easily frustrated	0	1	2	3	47. Shy or timid behavior	0	1	2	3
15. Overly sensitive; feelings easily hurt	0	1	2	3	48. Steals	0	1	2	3
16. Exaggerates abilities or achievements	0	1	2	3	49. Odd repetitive behaviors (e.g., stares, grimaces, rigid postures)	0	1	2	3
17. Explosive, easily angered	0	1	2	3	50. Stubborn, has to do things own way	0	1	2	3
18. Has rituals such as head rolling or floor pacing	0	1	2	3	51. Sudden changes in mood	0	1	2	3
19. Fails to finish things he/she starts	0	1	2	3	52. Sulks, is silent and moody	0	1	2	3
20. Feelings easily hurt	0	1	2	3	53. Physically harms or hurts self on purpose	0	1	2	3
21. Feels others are against him/her	0	1	2	3	54. Talks back to teacher, parents, or other adults	0	1	2	3
22. Harms self by scratching skin or pulling hair	0	1	2	3	55. Talks too much or too loud	0	1	2	3
23. Feels worthless or inferior	0	1	2	3	56. Temper tantrums	0	1	2	3
24. Fidgets, wiggles, or squirms	0	1	2	3	57. Threatens people	0	1	2	3
25. Shy around others; bashful	0	1	2	3	58. Threatens to harm self	0	1	2	3
26. Gets in physical fights	0	1	2	3	59. Engages in meaningless, repetitive body movements	0	1	2	3
27. Irritable	0	1	2	3	60. Too fearful or anxious	0	1	2	3
28. Repeatedly flaps or waves hands, fingers or objects (such as pieces of string)	0	1	2	3	61. Underactive, slow	0	1	2	3
29. Isolates self from others	0	1	2	3	62. Unhappy or sad	0	1	2	3
30. Lying or cheating	0	1	2	3	63. Violates rules	0	1	2	3
31. Nervous or tense	0	1	2	3	64. Withdrawn, uninvolved with others	0	1	2	3
32. Gouges self, puts things in ears, nose, etc., or eats inedible things	0	1	2	3	65. Worrying	0	1	2	3
33. Overactive, doesn't sit still	0	1	2	3	66. Argues with other children or peers	0	1	2	3

ANNEXE V

Questionnaire SCQ

For the following behaviors, please focus on the time period between the child's fourth and fifth birthdays. You may find it easier to remember how things were at that time by focusing on key events, such as starting school, moving house, Christmastime, or other specific events that are particularly memorable for you as a family. If your child is not yet 4 years old, please consider her or his behavior in the past 12 months.

20. When she/he was 4 to 5, did she/he ever talk with you just to be friendly (rather than to get something)? yes no
21. When she/he was 4 to 5, did she/he ever *spontaneously* copy you (or other people) or what you were doing (such as vacuuming, gardening, or mending things)? yes no
22. When she/he was 4 to 5, did she/he ever spontaneously point at things around her/him just to show you things (not because she/he wanted them)? yes no
23. When she/he was 4 to 5, did she/he ever use gestures, other than pointing or pulling your hand, to let you know what she/he wanted? yes no
24. When she/he was 4 to 5, did she/he nod her/his head to mean *yes*? yes no
25. When she/he was 4 to 5, did she/he shake her/his head to mean *no*? yes no
26. When she/he was 4 to 5, did she/he usually look at you directly in the face when doing things with you or talking with you? yes no
27. When she/he was 4 to 5, did she/he smile back if someone smiled at her/him? yes no
28. When she/he was 4 to 5, did she/he ever show you things that interested her/him to engage your attention? yes no
29. When she/he was 4 to 5, did she/he ever offer to share things other than food with you? yes no
30. When she/he was 4 to 5, did she/he ever seem to want you to join in her/his enjoyment of something? yes no
31. When she/he was 4 to 5, did she/he ever try to comfort you if you were sad or hurt? yes no
32. When she/he was 4 to 5, when she/he wanted something or wanted help, did she/he look at you and use gestures with sounds or words to get your attention? yes no
33. When she/he was 4 to 5, did she/he show a normal range of facial expressions? yes no
34. When she/he was 4 to 5, did she/he ever spontaneously join in and try to copy the actions in social games, such as *The Mulberry Bush* or *London Bridge Is Falling Down*? yes no
35. When she/he was 4 to 5, did she/he play any pretend or make-believe games? yes no
36. When she/he was 4 to 5, did she/he seem interested in other children of approximately the same age whom she/he did not know? yes no
37. When she/he was 4 to 5, did she/he respond positively when another child approached her/him? yes no
38. When she/he was 4 to 5, if you came into a room and started talking to her/him without calling her/his name, did she/he usually look up and pay attention to you? yes no
39. When she/he was 4 to 5, did she/he ever play imaginative games with another child in such a way that you could tell that they each understood what the other was pretending? yes no
40. When she/he was 4 to 5, did she/he play cooperatively in games that required joining in with a group of other children, such as hide-and-seek or ball games? yes no

ANNEXE VI

**Questions ciblées au profil alimentaire pour
déterminer la somme de problèmes alimentaires**

PROFIL ALIMENTAIRE				
Légende				
	réponse du parent indiquant un problème alimentaire (42 items après groupement)			
	Regroupement des questions			
Histoire alimentaire de l'enfant				
5	Oui	Non		
6	Oui	Non		
9	Oui	2= Non		
10	Oui	Non		
14	Oui	Non		
État de santé de l'enfant				
23	oui		non	
Comportements de l'enfant lors des repas				
32	oui		non	
34	toujours	souvent	rarement	
35				jamais
36				
37				
38	oui		non	
39	oui	non	occasionnellement	
40				
41				
42	oui		non	
43	toujours	souvent	rarement	
			jamais	
44	oui		non	
45	Nombre de repas (si moins de 2 ou plus de 4)			
46				
48	oui		non	
50	toujours	souvent	rarement	
			jamais	
51	toujours	souvent	rarement	
			jamais	
52	oui		non	
53				
54				
Préférences alimentaires				
55	oui		non	
58	oui		non	
61	oui		non	
62	oui		non	
63	toujours	souvent	rarement	
			jamais	
64	oui		non	
65	oui		non	

69	oui		non		
70	oui		non		
71	oui		non		
72	oui		non		
73	oui		non		
Autonomie en lien avec l'alimentation					
74	oui	non		en partie	
75	oui	non		en partie	
76	oui	non		en partie	
79	oui	non		en partie	
80	oui	non		en partie	
81	oui	non		en partie	
83	chaise haute	banc d'appoint, info seulement pour 7 ans et +		chaise d'adulte	
84	repas complet	¾	½	¼ quelques bouchées	
Impact sur le quotidien					
97	Très agréable	agréable	tendue	très tendue	
98	toujours	souvent	rarement	jamais	
99	toujours	souvent	rarement	jamais	
100	oui		non		
101					
102					
103	Moins de 15 min	15-30 min	30-45 min	45-60 min	plus d'une heure
104					