

AUTISME ET PROBLÈMES D'ALIMENTATION

Thomas Fondelli

THOMAS FONDELLI Etudes en psychologie, post-graduat en psychothérapie (Interactie-Academie, Anvers). Formateur CCC : Formations théoriques et pratiques et des suivis dans des établissements. Il travaille aussi à mi-temps comme psychothérapeute, spécialisé dans l'accompagnement des jeunes et adultes.

Manger est pour la majorité d'entre nous une activité quotidienne et tout à fait ordinaire. C'est une activité simple. Ceci n'est pas le cas pour de nombreuses personnes atteintes d'autisme. Beaucoup ont des problèmes d'alimentation. Cet article essaie d'éclaircir certaines questions...

Nous mangeons à peu près cinq à six fois par jour sans rencontrer le moindre problème. Nous désirons notre prochain repas et profitons de chaque bouchée. Le fait de manger n'est, pour bon nombre de personnes atteintes d'autisme, pas aussi simple. Pour certaines d'entre elles, cela peut même être un vrai calvaire. La nourriture en elle-même, aussi bien que la situation d'un repas, peuvent constituer de sérieux défis. Cet article analyse en premier lieu la complexité qu'inclut le fait de manger. Il définit ensuite le concept « problème d'alimentation » chez les personnes atteintes d'autisme et décrit comment comprendre les problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'autisme lorsqu'il s'agit de manger. L'article finit par offrir quelques conseils pouvant servir dans la pratique.

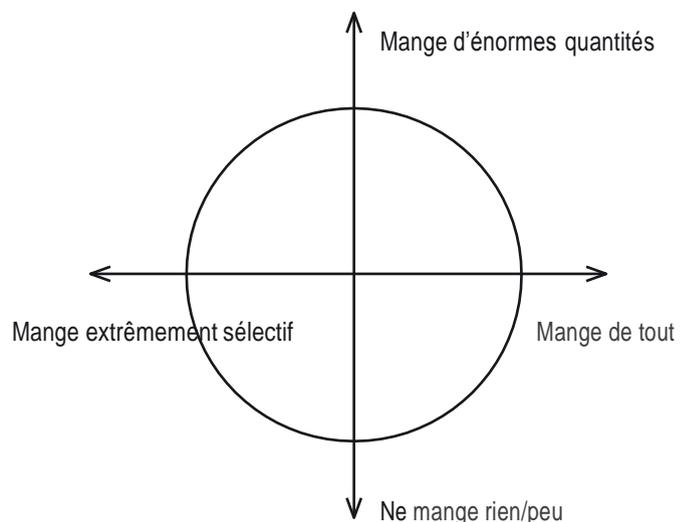
MANGER : UNE TÂCHE COMPLEXE

Manger est pour la majorité d'entre nous une activité simple et quotidienne. Si néanmoins, nous la comparons à celle d'un nouveau-né, nous découvririons plus de différences que de similitudes. Nos goûts se développent en grandissant, nous mangeons plus varié, de façon différente, ... Cela signifie donc que ce que nous mangeons et comment nous mangeons n'est pas une aptitude innée mais une capacité apprise : une capacité qui devient un automatisme au fil des ans. La capacité motrice nous apprend pas à pas comment actionner nos lèvres afin que la nourriture reste dans notre bouche. Nous apprenons comment notre langue doit déplacer la nourriture et comment nos dents doivent la mâcher. La capacité sensorielle nous apprend à connaître d'autres goûts, d'autres odeurs, de multiples textures et toutes sortes de combinaisons. La capacité cognitive nous apprend à prévoir certains aspects. Le fait de voir, de sentir, d'entendre ou de toucher nous donne de l'information. Lorsqu'on voit des petits pois-carottes sur notre assiette, on sait déjà à quel goût, quelle odeur et quelle texture s'attendre. La nourriture nous est plus familière : nous avons enregistré certains concepts nous aidant à reconnaître les éléments de la nourriture et qui nous permettent de manger sans crainte. Ainsi nous avons aussi appris qu'un sentiment de satiété signifie que nous avons assez mangé. La capacité sociale, enfin, nous apprend à savoir quel comportement est souhaitable et accepté à table.

Décortiquer ainsi l'activité « manger » nous démontre bien toute sa complexité. Il devient alors évident que le fait de manger soit, pour les personnes ayant du mal à automatiser certaines de ces capacités, tout sauf une activité réjouissante.

UNE TENTATIVE DE DÉFINIR « LES PROBLÈMES D'ALIMENTATION »

Dans cet article, j'essaie d'abord de définir le terme « problème d'alimentation » tel qu'il faut le comprendre ici. J'utilise le graphique ci-dessous afin de clarifier quelle signification cet article y attribue.



Le graphique comprend deux axes. L'axe vertical indique la quantité de nourriture qu'une personne mange. Certaines personnes n'ont aucune limite et sont capables d'avaloir des tonnes de nourriture. D'autres mangent rien ou très peu et sont vite rassasiées. L'axe horizontal indique la variété alimentaire. Certaines personnes semblent tout aimer, d'autres sont beaucoup plus sélectives. Toute personne ne figurant pas à l'intérieur de ce cercle est une personne qui a un trouble d'alimentation. Il peut aussi bien s'agir de personnes qui mangent trop, trop peu, qui mangent très varié ou qui ne varient que très peu leur alimentation.

- Pieter, neuf ans, une intelligence normale. Bien qu'il soit obèse, il mange très peu varié. Il a une forte préférence pour tout ce qui est frit.
- Ilse est une femme adulte ayant une déficience intellectuelle. Elle aime tout, mais ne semble jamais avoir faim. Manger se limite à quelques bouchées.

- *Arne, six ans, déficience intellectuelle. Il mange tout. Même les feuilles des arbres, la terre, les stylos-billes, la colle, ... Il ne semble pas savoir ce qui est comestible et ce qui ne l'est pas.*

L'AUTISME ET LES PROBLÈMES D'ALIMENTATION : UNE COMBINAISON PAS SI EXCEPTIONNELLE

Peu de recherches ont été effectuées sur le nombre de personnes atteintes d'autisme ayant un problème d'alimentation. Ceci est très étrange. Dès 1943, Leo Kanner publie dans l'un de ses premiers articles les problèmes d'alimentation que rencontraient six des onze enfants atteints d'autisme qu'il suivait. D'autres histoires plus récentes de parents et d'accompagnateurs relatent des problèmes semblables. Il semblerait donc que le problème d'alimentation soit souvent un des obstacles rencontrés dans l'accompagnement et l'éducation de personnes atteintes d'autisme qu'elles soient enfants, jeunes ou adultes. Les quelques recherches menées démontrent que plus de la moitié des enfants et de jeunes atteints d'autisme suivis ont une façon déviante de se nourrir (Ledford & Gast, 2006 ; Ahearn et al., 2001). Deux remarques sont à prendre en compte ici :

- *Le fait de se nourrir différemment ne signifie pas, à priori qu'on ait un problème d'alimentation. Ainsi il y a des enfants qui refusent que la nourriture dans leur assiette soit mélangée. Certains ne veulent manger que s'il y a de la compote. Ceci semble bizarre comme comportement alimentaire mais ne signifie pas d'emblée qu'il y ait un problème. Les problèmes d'alimentation les plus rapportés consistent essentiellement en une sélectivité exacerbée dans les goûts et dans la texture des aliments, ainsi qu'une extrême sélectivité dans le type de nourriture ou la marque et une rigidité en ce qui concerne la présentation de la nourriture dans l'assiette.*
- *Une deuxième remarque concerne le groupe suivi lors des quelques recherches menées. Les études n'ont fait aucune différence entre les enfants ayant une intelligence normale et ceux ayant une déficience intellectuelle. Ceci signifie qu'on n'a pas encore prouvé qu'il y ait plus de problèmes d'alimentation dans un groupe que dans l'autre. Une seule recherche seulement démontre que plus de la moitié des personnes atteintes d'autisme ayant une intelligence normale (60,3%) a des habitudes alimentaires déviantes; s'écartant de la norme. (Nieminen-von Wendt, 2005).*

COMPRENDRE LES PROBLÈMES D'ALIMENTATION À PARTIR DE LA PENSÉE AUTISTIQUE

Les problèmes d'alimentation peuvent avoir diverses raisons. Ils peuvent être dus à un problème médical, des allergies, des problèmes moteurs ou à la prise de médicaments. Une recherche approfondie par un médecin ou un logopède (orthophoniste) peut nous mettre sur la bonne voie. Mais que faire si aucune de ses recherches ne nous apporte de réponses ? Comment comprendre alors les problèmes d'alimentation étranges que l'on rencontre chez les personnes atteintes d'autisme ? La théorie de la pensée autistique (Vermeulen, 1996 ; Frith, 2003) pourrait peut-être nous éclairer davantage. Cette théorie explique le comportement, parfois insolite, des personnes atteintes

d'autisme et qui est dû à leur façon différente de traiter l'information. Puisque les personnes atteintes d'autisme traitent les stimuli et l'information différemment, ils ont un comportement différent. On peut, sur la base de cette connaissance, essayer de comprendre les problèmes d'alimentation chez les personnes atteintes d'autisme. Deux points de vue sont à prendre en compte :

- *leur hypersensibilité pour certains stimuli sensoriels*
- *leur pensée détaillée et hyperréaliste*

NOUS MANGEONS AVEC NOS SENS

La première étape dans le traitement de l'information est la sélection et l'intégration des stimuli sensoriels. Lorsque nous mangeons, notre corps est envahi par des milliers de stimuli. Nous voyons la nourriture, nous la sentons, nous la goûtons et nous l'entendons (en la mâchant, la croquant, la suçotant ...). Pourtant nous ne sentons, ne goûtons, n'entendons ou ne voyons pas tout. Les différents verts de nos petits pois, par exemple, nous ne les remarquons pas. Nous voyons seulement les petits pois dans notre assiette. Nous ne sentons pas les fibres dont une pomme de terre est constituée. Nous sentons seulement la présence d'une pomme de terre dans notre bouche... Etc. Notre traitement de l'information est filtrant. Ce filtre nous protège de tous les stimuli dont nous n'avons pas besoin lors de notre repas. Il nous permet de profiter de notre repas à notre aise. D'ailleurs, ce que nous goûtons, voyons, entendons et sentons forme un tout. Nous n'analysons pas chaque stimulus séparément. Tous les stimuli différents semblent s'unir en un grand tout. Ceci n'est pas toujours aussi évident chez les personnes atteintes d'autisme. Elles sont souvent envahies par les stimuli, même ceux n'ayant aucune utilité dans le contexte. Leurs sens sont d'une acuité peu commune et elles reçoivent toutes sortes de stimuli que nous entendons, sentons, goûtons à peine. Elles ont d'autre part beaucoup de difficultés à intégrer tous les stimuli en un seul tout et d'y trouver un équilibre. Il est donc évident qu'une telle hypersensibilité ait une influence sur leurs repas.

La vue

Quand on est hypersensible au plan visuel, on voit aisément tous les changements de forme et de tons d'une couleur. Notre but est alors de créer le plus d'ordre possible, car l'ordre offre un repos visuel. La liste ci-dessous donne différents exemples de la manière dont les personnes atteintes d'autisme essaient de créer de l'ordre dans leur assiette :

- *Tenir à bien séparer chaque aliment dans son assiette ;*
- *Refuser de manger des plats mélangés (vol-au-vent) ;*
- *Avoir une préférence pour des aliments d'une certaine couleur ;*
- *Ne vouloir manger que des aliments « normaux » (une pomme avec une tache est impensable)*

Le goût

Il existe quatre goûts différents : salé, sucré, acide et amer. Bien que certains aliments aient un goût bien prononcé tel que le citron, le café, le sucre et les biscuits salés, la plupart des aliments sont constitués de divers goûts et dans diverses proportions. Si notre goût est hypersensible, alors certains goûts peuvent être perçus plus violemment que d'autres et/ou l'intégration de divers goûts peut s'avérer souvent difficile. Des personnes hypersensibles essaient de créer le plus de « calme » possible dans leur bouche. Par exemple :

- *effacer les goûts en mélangeant tout au ketchup ou mettre beaucoup de sel sur les aliments ;*
- *ne manger que de la nourriture « neutre » ou connue ;*
- *limiter la diversité de goûts dans son assiette*

L'odeur

Beaucoup de gens l'ignorent mais ce que nous goûtons est pour 75% influencé par ce que nous sentons. Imaginez-vous donc avoir un odorat hypersensible et que chaque odeur perçue vous fasse l'effet qu'un camembert peut vous procurer. Vous quitteriez la table pour moins que ça ! Quelques exemples remarqués chez des personnes atteintes d'autisme :

- *n'accepter de manger que des repas froids car ceux-ci sentent moins que les repas chauds ;*
- *refuser les repas ayant une forte odeur ;*
- *exiger que les casseroles restent à distance*

Le toucher

Manger ne signifie pas seulement voir, sentir et goûter la nourriture. Nous la touchons aussi. La nourriture peut être dure, douce, granuleuse, chaude, froide, crémeuse,... Ces stimuli doivent aussi être assimilés en un seul tout. Être hypersensible au toucher peut rendre le contact avec certains aliments très désagréable. Certaines textures peuvent être perçues comme très dérangeantes ou difficiles à combiner avec d'autres textures. Par exemple :

- *n'accepter de manger que des purées ou de la nourriture croquante ;*
- *ne pas supporter de morceaux dans des aliments supposés être crémeux ;*
- *avoir la sensation de constamment discerner des fils (fibres)*

Une remarque concernant le fait de mâcher : certains enfants et jeunes adolescents atteints d'autisme ont des difficultés à mâcher leur nourriture. Une explication motrice n'est pas toujours trouvée par les médecins ou les logopèdes (orthophonistes). Il est supposé que certains enfants atteints d'autisme ont des difficultés à assimiler les différentes sensations ressenties lorsque la nourriture est mâchée. A chaque mastication, les goûts, les odeurs et la texture changent. De la nourriture mélangée à de la salive a une autre sensation et un autre goût. La nourriture peut aussi changer de goût à chaque mastication. Etc.

Chaque nouvelle mastication est donc un apport de nouveaux

stimuli à devoir traiter. Et c'est justement ce traitement de nouvelles informations qui est si difficile pour les personnes atteintes d'autisme.

Le bruit

Et, pour finir, il y a le son que produit notre nourriture. Pas le bruit produit dans notre assiette (sauf si le poulet est encore vivant), mais les sons dans notre bouche lorsqu'on mâche et qu'on avale. Être hypersensible au bruit peut se manifester des manières suivantes :

- *refuser tout aliment croquant en raison du bruit désagréable que l'écrasement et la mastication produisent ;*
- *refuser de la nourriture crémeuse à cause de la façon dont on doit la malaxer dans notre bouche*

NOUS MANGEONS TOUJOURS DANS UNE CERTAINE SITUATION...

Jusqu'à présent nous avons seulement parlé des stimuli provenant de la nourriture que nous mangeons. Néanmoins nous ne mangeons jamais dans le vide, mais toujours dans une certaine situation. Nous nous trouvons souvent dans une pièce entourée d'autres personnes. Nous mangeons à l'aide de couverts métalliques ou plastiques, assis à une table. Parfois, il y a de la musique en arrière fond, etc.

Chaque élément est une cause potentielle de nouveaux stimuli devant être sélectionnés et traités. Et le traitement de ces stimuli peut aussi être une nouvelle difficulté pour les personnes atteintes d'autisme. Les difficultés à traiter l'information et les stimuli venant de l'environnement de la personne atteinte d'autisme peuvent avoir, de deux façons, une influence sur leurs problèmes d'alimentation : d'une part, elles peuvent avoir une influence directe car elles influencent la perception qu'on a de la nourriture. Certaines odeurs peuvent ainsi influencer ce que l'on goûte. Elles peuvent, d'autre part, avoir une influence indirecte car elles deviennent une cause de stress chez les personnes atteintes d'autisme. Certaines personnes atteintes d'autisme peuvent avoir beaucoup de stress lorsqu'elles se trouvent dans un environnement envahi de stimuli divers. Ceci peut à son tour influencer l'appétit (le stress étant souvent la cause d'un manque d'envie de manger ou de la perte de toute motivation à manger), mais aussi la signification liée à l'activité « manger ». Manger est alors associé à quelque chose de 'désagréable', 'stressant', 'pas gai', 'quelque chose à éviter à tout prix'.

Les problèmes d'alimentation chez les personnes atteintes d'autisme ont jusqu'à présent, dans cet article, été expliqués sous l'angle sensoriel, plus précisément du point de vue de l'hypersensibilité sensorielle. Terminer cet article ici serait aborder la question de façon trop limitée. D'une part parce que nous n'avons pas encore expliqué pourquoi une personne a des problèmes d'alimentation. D'autre part parce que trop peu de conseils ont été présentés jusqu'à maintenant. La partie suivante essaie d'y remédier en expliquant comment la théorie sur la cécité contextuelle chez les personnes atteintes d'autisme

peut y contribuer. De plus une première tentative est lancée afin de réfléchir à l'approche à envisager envers les problèmes d'alimentation.

UNE FAÇON DE PENSER DÉTAILLÉE ET HYPERRÉALISTE

D'après la théorie de la pensée autistique, la façon de traiter l'information chez les personnes atteintes d'autisme est différente de celle des personnes sans autisme. Non seulement en ce qui concerne le filtrage des stimuli mais aussi en ce qui concerne le traitement de ces derniers. Leur façon de penser est plus détaillée et hyperréaliste. Cet article donne deux pistes mettant en avant l'influence de la pensée autistique sur les problèmes d'alimentation chez les personnes atteintes d'autisme.

La perception

Vous êtes-vous déjà posé la question pourquoi vous mangez toutes sortes d'aliments sans la moindre crainte ? Vous faites vos courses, vous achetez un paquet de poires et vous en mangez une sans la moindre appréhension. Pourtant vous ne connaissiez pas cette variété et personne ne vous a garanti à l'avance qu'elle serait bonne et mangeable.

La raison pour laquelle vous en avez croqué une sans la moindre crainte est que votre façon de penser est conditionnée par votre expérience. Résumons cette façon de penser, afin de ne pas se perdre dans de nombreuses terminologies scientifiques, par le terme « la capacité de s'imaginer » (Vermeulen, 2005a, 2005b, 2006). Les lecteurs voulant en lire plus pourront en apprendre davantage en parcourant la littérature traitant de la cécité contextuelle (Vermeulen, 2007 & 2009).

Notre capacité à s'imaginer nous permet de voir plus loin que le singulier d'une situation mais aussi d'apercevoir le lien. Cette capacité nous permet aussi de voir les choses invisibles. Le fait d'acheter des poires au magasin est possible car le concept poire n'est pas neuf pour nous. Bien que chaque poire soit différente, on peut s'imaginer qu'il y ait un lien entre cette poire-ci et celles qu'on a déjà mangé. Certains détails qui différencient cette poire d'une autre ne nous empêchent pas de faire le lien entre les poires du magasin et celles qu'on a connues ailleurs. En plus, nous savons bien ce qui fait qu'une chose soit reconnue en tant que poire. Même des indices moins visibles à l'œil nu, mais que nous savons nous imaginer. Ainsi nous savons, par exemple, que les poires sont blanches et juteuses à l'intérieur et qu'il y a des pépins que nous ne sommes pas obligés de manger. Etc. Cette capacité à s'imaginer nous donne un sentiment de sécurité. Nous ne sommes pas obligés de tout redécouvrir pour la première fois mais nous pouvons nous fier à ce que nous savons déjà, ce que nous avons déjà vécu et nous en remettre à ce que nous supposons.

Ceci est souvent différent chez les personnes atteintes d'autisme: elles ont un manque de capacité à s'imaginer. Elles lient ce qu'elles comprennent plus aux détails et à ce qui est visible. Ainsi, pour en revenir à notre exemple des poires : les enfants atteints d'autisme n'aiment pas 'les poires' mais aiment 'les poires ayant une forme bien spécifique, une couleur bien spécifique ou/et une odeur bien spécifique'. De même,

certains détails doivent être présents afin d'avoir un sentiment de sécurité. Les personnes atteintes d'autisme n'ont donc plus aucune garantie que ce qu'elles mangent soit comestible si justement ces détails spécifiques venaient à changer.

La maman de Charles lui avait annoncé qu'à midi, elle lui servirait des haricots. Seulement, lorsqu'à midi Charles vit apparaître les haricots, il les refusa obstinément. Les haricots étant coupés n'étaient plus des haricots pour Charles.

L'exemple ci-dessus montre bien la conception que Charles s'est fait des haricots. Il n'a aucun concept de ce qu'est un haricot. Il s'est laissé guider par les détails : des haricots ne sont pas coupés. Charles ne peut s'imaginer que les haricots dans son assiette font partie de la catégorie 'haricot'. Il n'est pas non plus en état de s'imaginer que les haricots coupés ont probablement été préparés de la même façon et auront donc le même goût que les haricots non coupés.

La maman de Charles préparait toujours deux valises lorsque Charles partait au camp. Dans l'une, elle y mettait tous ses habits. Dans l'autre, elle prévoyait un pot de choco, une boîte de cornflakes, du lait, et des biscuits. Tous d'une marque bien spécifique. Charles refusait toute autre marque.

C'est le même principe ici. De nombreux enfants atteints d'autisme se fixent sur une seule boîte, sur une marque unique afin d'avoir une certaine sécurité, d'avoir certaines garanties. Il ne s'agit pas de l'image dans sa globalité sur la boîte de cornflakes mais plutôt d'un certain détail tel que le coq ou la lettre « N » sur le pot de Nutella. Une simple variation de l'un de ces détails spécifiques peut suffire pour que l'enfant refuse de manger.

Comprendre la situation

Il est étonnant de voir la somme d'efforts que les écoles et établissements font afin d'adapter leur méthode d'apprentissage et de travail à l'autisme. Il est plus surprenant encore d'observer la façon dont les personnes atteintes d'autisme dans ces écoles et établissements sont "abandonnées" dans les réfectoires à l'heure du repas. Ces personnes n'y ont souvent aucun point de repère. Rien ne leur y indique ce qu'elles doivent y faire, comment, combien de temps et que faire après le repas. Pourquoi les méthodes d'apprentissage et de travail sont-elles si bien clarifiées ? Et pourquoi pense-t-on qu'à l'heure du repas tout devient évident et spontané ? Nos propres normes et valeurs en sont probablement la cause et rendent les moments du repas si évidents pour nous.

Nous ne réfléchissons plus lorsque nous mangeons. Nous mangeons jusqu'à six repas par jour et ceci est une évidence pour chacun de nous. Nos repas sont souvent d'agréables moments de convivialité. Nous savons ce qui est de la nourriture et savons fort bien ce que nous pouvons manger et jusqu'à quelle quantité en manger.

Les repas sont pour de nombreuses personnes atteintes d'autisme des moments difficiles. Cette activité exige par conséquent autant d'adaptations et de clarifications que n'importe

quelle autre activité. Les personnes atteintes d'autisme ont, en raison de leur manque d'imagination, beaucoup de difficultés à trouver des réponses aux questions telles que ce qu'il faut faire lors du repas, comment, combien de temps et que faire lorsqu'on a terminé ? Un manque de clarification engendrera donc des problèmes de comportement tout comme il peut y en avoir lors de toute autre activité trop peu clarifiée. Les personnes atteintes d'autisme ne sont donc pas en état "d'apprendre" à manger lorsque cette situation leur paraît désordonnée. Ceci est pareil pour n'importe quelle autre activité telle que les moments d'apprentissage ou de travail qui peuvent être trop peu clarifiés.

CONCLUSION

Traiter les problèmes d'alimentation chez les personnes atteintes d'autisme n'est pas évident. Cet article ne peut donc pas expliquer toutes les causes possibles, ni fournir toutes les solutions existantes. Cet article peut, tout au plus, être une incitation à de plus amples recherches et investigations en la matière.

LE CENTRE DE COMMUNICATION CONCRETE (CCC) A POUR BUT D'ACQUERIR DE L'EXPERTISE SUR LE PLAN DES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE ET DE DISTRIBUER SES CONNAISSANCES.

PLUS D'INFO : WWW.AUTISME.BE



La publication de Thomas Fondelli sur ce thème est disponible: www.autisme.be