

Table des matières

Table des matières.....	4
Préambule.....	8
1. Introduction	8
1.1 Motivations personnelles et professionnelles	8
1.2 Lien avec le travail social.....	10
1.3 Question de départ et objectifs	10
1.3.1 Objectifs théoriques.....	11
1.3.2 Objectifs terrain	12
2. Cadre théorique	13
2.1 Les troubles du spectre autistique (TSA).....	13
2.1.1 Historique	14
2.1.3 Les symptômes	16
2.1.4 Les caractéristiques	17
2.1.5 Le diagnostic	24
2.1.6 Les causes	25
2.1.7 Les prises en charge	26
2.2 Le développement alimentaire de l'enfant	27
2.2.1 Le développement alimentaire « normal » d'un enfant ...	27
2.2.2 Les spécificités dans le développement alimentaire d'un enfant TSA	29
2.3 Les problèmes ou troubles des conduites alimentaires.....	36
2.3.1 Différence entre problèmes d'alimentation et troubles alimentaires.....	36
2.3.2 Paramètres de variation au niveau du comportement et du développement alimentaire	37
2.3.3 Les problèmes ou troubles d'alimentation chez les enfants TSA	39
2.3.4 Les comportements défis liés à l'alimentation.....	45
2.3.5 Les conséquences des problèmes alimentaires	47
2.4 Les différentes interventions.....	48
2.4.1 Les régimes alimentaires	48
2.4.2 Les stratégies apportées par les méthodes comme ABA, TEACH et le PECS et d'autres outils de prise en charge	50
2.4.3 Le projet « Senso5 »	56
2.4.4 Différentes stratégies	57
Parler des aliments	57
L'exposition répétée	57
Les récompenses ou renforçateurs	57
La déclinaison alimentaire	58

Cacher la nature des aliments	58
L'adaptation des repas	59
La préparation	59
3. Problématique	61
3.1 Question de recherche	62
3.2 Hypothèses	62
4. Démarche méthodologique.....	64
4.1 Terrains d'enquête.....	64
4.1.1 L'institut St- Agnès	64
4.2 Echantillons	64
4.2.1 Les professionnels	64
4.2.2 Les proches.....	65
4.3 Technique de récolte de données.....	66
4.4 Risques et limites de la recherche.....	66
4.4.1 L'entretien semi-directif	66
4.4.2 L'entretien exploratoire	67
4.5 L'éthique	67
4.6 Déroulement des entretiens	67
4.6.1 Prise de contact avec les différentes populations	67
4.6.2 Les entretiens.....	68
4.6.3 Les difficultés rencontrées.....	69
5. Analyse et résultats	70
5.1 Méthodes d'analyse utilisée	70
5.2 Première hypothèse	70
5.2.1 Notion de récompense ou de renforçateur.....	71
5.2.2 Le type de récompense	71
5.2.3 Le rôle du dessert.....	72
5.2.4 La fréquence et le contexte	73
5.2.5 L'obésité	73
5.2.6 Les exigences	74
5.2.7 La réaction de l'enfant	74
5.2.8 Synthèse de l'hypothèse 1	74
5.3 Deuxième hypothèse.....	75
5.3.1 L'intégration.....	75
5.3.2 L'attente.....	76
5.3.3 Le moment propice à l'apprentissage	76
5.3.4 Le rapport à l'aliment	77
5.3.5 Déguster avec les cinq sens	77
5.3.6 Synthèse de l'hypothèse 2	78
5.4 Troisième hypothèse.....	78
5.4.1 Les types d'adaptations.....	78
5.4.2 Les étapes difficiles	80

5.4.3 Le rôle du professionnel	80
5.4.4 Le contexte	80
5.4.5 L'autonomie	81
5.4.6 Les valeurs	82
5.4.7 Synthèse de l'hypothèse 3	82
5.5 Quatrième hypothèse	82
5.5.1 La ressemblance des aliments	83
5.5.2 Le temps d'exploration par le jeu	83
5.5.3 La sélectivité alimentaire	84
5.5.4 Le libre choix	85
5.5.5 Le rôle des parents	86
5.5.6 Synthèse de l'hypothèse 4	86
6. Bilan de la recherche	87
6.1 Synthèse finale	87
6.2 Vérifications des hypothèses	87
6.2.1 Hypothèse 1	87
6.2.2 Hypothèse 2	89
6.2.3 Hypothèse 3	90
6.2.4 Hypothèse 4	91
6.2.5 Réponse à la question de recherche	92
7. Les pistes d'action envisagées	94
8. Conclusion	100
8.1 Difficultés rencontrées	100
8.2 Limites de la recherche	101
8.3 Découvertes et questionnements	101
8.4 Le mot de la fin	101
9. Sources	103
9.1 Table des illustrations	103
9.2 Bibliographie	103
9.2.1 Ouvrages	103
9.2.2 Travaux de Mémoire	104
9.2.3 Articles	104
9.3 Cyberographie	105
10. Annexes	108
10.1 Grilles d'entretien pour l'éducateur	108
10.3 Grille d'entretien pour la maman d'enfant TSA	112
10.4 Grille d'entretien pour la pédiatre	115
10.5 Grille d'entretien pour l'ergothérapeute	117
10.6 Accord de confidentialité et de non divulgation	120
10.7 Grille d'analyse	121

*« J'ai besoin d'un manuel d'orientation
comme si j'étais un extraterrestre.*

*Etre atteint d'autisme ne signifie pas être
inhumain, mais plutôt être étranger. Ce qui
est normal pour les autres ne l'est pas pour
moi, et ce qui est normal pour moi ne l'est
pas pour les autres. En un certain sens, je ne
suis pas armé pour vivre dans ce monde,
tout comme un extraterrestre ne pourrait
pas se débrouiller sans un manuel
d'orientation. Mais je suis une personne à
part entière. Avouez-le...nous sommes des
étrangers les uns pour les autres et ma
manière d'être n'est pas une version
dégénérée de la vôtre.*

*Remettez-vous en questions. Travaillons
ensemble afin de bâtir un pont entre vous et
moi. »*

Jim Sinclair

Préambule

Pour la rédaction de ce Travail de Bachelor, je me suis basée sur différentes lectures que ce soit des livres, des sites web, des articles ou encore des travaux de Mémoire. Je tiens aussi à préciser que la partie théorique de ce travail est rédigée au masculin afin de simplifier la lecture. Puis, dans le cadre des interviews, les deux genres sont utilisés afin de respecter les personnes interrogées.

1. Introduction

Pour la réalisation de ce projet, j'ai décidé de baser mes recherches sur les thèmes de l'autisme et de l'alimentation. Pour commencer, j'ai tenté d'expliquer mes motivations personnelles et professionnelles afin d'avoir une idée plus précise de ce qui m'a poussé à choisir ce sujet. Par la suite, j'ai expliqué en quoi mon sujet se rapporte au travail social. C'est seulement après avoir entrepris différentes lectures que j'ai pu élaborer une question de départ qui m'a permise de mieux me guider pour la suite de mes recherches afin de débiter la rédaction de mon cadre théorique. A partir de ce cadre théorique, j'ai pu retravailler ma question de départ en m'aidant de la théorie afin de formuler une question de recherche qui me sera utile lors de mes enquêtes. Pour appréhender mes recherches sur le terrain de la meilleure façon possible, j'ai essayé de poser différentes hypothèses qui me permettront de me diriger. Dans la suite de ce travail, j'ai décrit les terrains d'enquête vers lesquels j'aimerais me diriger pour me faire une vision plus détaillée de ce qui se passe au niveau pratique, mais aussi pour connaître l'avis de différents professionnels. Jusqu'ici, j'ai éprouvé beaucoup de plaisir à effectuer toutes mes recherches et j'espère qu'elles me permettront d'apprendre encore de nombreuses choses.

1.1 Motivations personnelles et professionnelles

Pour l'obtention de ma maturité spécialisée, j'ai effectué mon stage au sein du CPS (Centre Pédagogique Spécialisé) de Martigny. J'ai alors eu l'occasion de travailler avec un enfant atteint du syndrome du X fragile dont certains comportements sont associés à l'autisme comme les mouvements stéréotypés et l'anxiété sociale. Durant cette année de pratique, je me suis souvent questionnée sur les comportements de ce jeune garçon et sur ce qui les influençait. J'ai appris à collaborer avec ses parents afin de mieux comprendre le syndrome et pouvoir ainsi mieux appréhender ses comportements déviants. Je me rappelle avoir souvent discuté avec son éducatrice spécialisée pour qu'elle puisse me guider dans mon apprentissage, mais aussi pour qu'elle me donne bon nombre de conseils sur la bonne attitude à adopter face à cet enfant qui était très agité et turbulent comme faire preuve de patience, savoir récompenser en cas de bonne attitude, favoriser la concentration en alternant travail et distraction, etc. Cette expérience était nouvelle pour moi et j'ai pris grand plaisir à suivre ce petit garçon durant sa deuxième année scolaire.

Dans la suite de mes études, j'ai entrepris un second stage pour ma première formation pratique dans le cadre de la HES-SO. Celui-ci devait durer le temps d'un semestre et j'ai choisi de le réaliser aux « Centre des Marmettes » de Monthey pour ainsi avoir la chance de côtoyer des personnes sourdaveugles et atteintes d'handicaps associés. Je voulais, durant l'accomplissement de ce stage, découvrir une nouvelle population avec laquelle je n'avais, jusqu'ici, jamais eu de contact. J'ai eu l'opportunité d'entreprendre l'apprentissage de la langue des signes, mais aussi d'approfondir mes connaissances sur l'autisme car l'un des résidents que j'accompagnais régulièrement était un jeune adolescent aveugle, malentendant et atteint de troubles autistiques. J'ai pu voir ce qu'était le quotidien d'une personne avec des traits autistiques et découvrir ses rituels ainsi que ses habitudes et ses angoisses. Ce garçon aimait passer son temps à écouter de la musique et demandait sans arrêt les mêmes chansons. Il chantait à longueur de journée et il fallait toujours rappeler son attention pour qu'il se concentre sur l'activité qu'il venait de commencer. Il ressentait constamment le besoin de répéter le planning de sa journée et il fallait que les activités se déroulent dans un ordre bien précis sans lequel il se sentait perdu. A table, il avait pour habitude de manger de tout, mais rejetait toujours les légumes au premier abord. Il refusait catégoriquement l'entrée et le dessert. Ce jeune amenait les aliments à sa bouche et recrachait ce qui ne lui convenait pas. L'éducateur était là pour lui rappeler qu'il était important de manger de tout et que chaque aliment était bon, ce qui lui permettait tout de même de terminer son assiette principale après un certain délais.

Une fois le stage terminé et de retour à l'école, j'ai eu l'occasion de suivre des cours et de participer à un séminaire sur le thème des troubles du spectre autistique. Tout au long des travaux à effectuer et des présentations, j'ai pu entreprendre différentes recherches sur le sujet, notamment sur les comportements défis, appelés aussi comportements problèmes. Après l'expérience pratique et la théorie que j'ai pu acquérir jusque là, je souhaite diriger mon sujet de travail de Bachelor sur le syndrome de l'autisme afin d'approfondir mes connaissances sur celui-ci, d'avoir la chance d'échanger avec des professionnels sur le sujet et d'obtenir certaines réponses.

D'un autre point de vue, je suis née dans une famille de boulangers, pâtisseries et traiteurs. J'ai donc toujours été élevée dans le milieu de l'alimentation et c'est pourquoi la nourriture occupe une place importante au sein de mon entourage. J'ai donc toujours été intéressée de voir comment se déroulent les repas avec des personnes atteintes de troubles. Je me questionnais sur leurs habitudes alimentaires, les aliments qu'ils étaient possibles ou non d'ingurgiter pour eux et si ces personnes devaient suivre des régimes spéciaux en rapport à leur pathologie. Il m'a donc semblé intéressant d'allier ces deux thèmes pour l'accomplissement de mes recherches.

Tout au long de ce travail, j'aimerais approfondir mes connaissances dans le domaine de l'autisme et comprendre les difficultés ressenties par ces enfants lors de la prise des repas.

1.2 Lien avec le travail social

Selon moi, le sujet que j'ai dans l'intention de développer est inévitablement lié au travail social. Les professionnels du travail social, comme par exemple les éducateurs sociaux, ont de fortes chances de côtoyer des personnes atteintes de troubles du spectre autistique durant leur vie professionnelle. A ce jour, il n'existe aucun traitement pour « soigner » l'autisme, mais seulement une prise en charge afin d'aider les enfants à gagner en autonomie et en capacités. Il est possible de suivre des formations qui donnent la possibilité de mieux comprendre les comportements qui découlent de ce syndrome et ainsi de pouvoir mieux ajuster son intervention. L'un des rôles du travailleur social est de permettre à l'enfant TSA de se sentir en sécurité et de lui donner l'opportunité d'avancer dans ses apprentissages à un rythme adapté à ses besoins.

Du point de vue de l'alimentation, les repas ont une place importante dans le déroulement d'une journée que ce soit dans les institutions ou à la maison. Ceux-ci font partie d'une certaine routine et il est essentiel de parvenir à l'intégrer dans la structure routinière des enfants autistes (WILLIAMS et WRIGHT, 2010). Cependant les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme démontrent des particularités qui rendent leurs comportements alimentaires complexes. Ces particularités peuvent s'affilier à des difficultés sensorielles, moteurs, cognitives et aussi sociales. D'après les écrits du formateur et travailleur pour « Autisme Centraal » à Gand, Thomas Fondelli, les problèmes alimentaires sont, le plus souvent, causés par des rituels ou encore par une sélectivité (une tendance à manger peu ou pas assez varié). Les professionnels du travail social doivent être informés sur les troubles des enfants TSA, notamment au niveau alimentaire et mettre en place des stratégies afin de mieux comprendre l'origine des difficultés et ainsi mieux appréhender les repas.

Il existe un projet qui a été mis en place par des professionnels du travail social pour venir en aide aux différentes institutions qui accueillent des enfants atteints d'autisme et aux familles. Cette fondation se nomme « Senso5 » et favorise un rapport sain à l'alimentation. Ce projet sera détaillé davantage dans la suite de mon écrit.

1.3 Question de départ et objectifs

Pour débiter la réalisation de mon Travail de Bachelor, je vais tenter de formuler une question de départ qui me permettra de m'orienter pour la suite de mes recherches :

« Quels sont les comportements alimentaires des enfants atteints de TSA, quels aliments ont une influence sur leur développement et quelles stratégies peuvent être mises en place par les professionnels et les familles pour faciliter la prise des repas ? »

1.3.1 Objectifs théoriques

Définir l'autisme

Dans la première partie de mon travail, je pense qu'il serait nécessaire de définir ce qu'est le syndrome des troubles du spectre autistique et de rechercher s'il existe une prédisposition aux troubles alimentaires.

Définir le développement alimentaire « normal » d'un enfant

Il me semblerait essentiel de décrire en quelques mots les stades d'un développement alimentaire « normal » pour la logique de mon travail et pour faciliter la compréhension de la suite de mon écrit.

Définir les troubles alimentaires qui touchent les enfants en général

Je pense qu'il serait important de décrire les différents troubles alimentaires qui touchent les enfants sans pathologie apparente pour avoir une vision plus précise de ce qu'est un trouble alimentaire. Il serait intéressant de prendre contact avec un nutritionniste comme personne ressource pour cet axe de mon travail.

Définir les comportements problèmes liés à l'alimentation

Dans cette partie, j'aimerais définir les différents comportements déviants liés à l'alimentation déjà observés et découvrir si certains facteurs comme la disposition de la nourriture dans l'assiette, l'heure du repas, la texture des aliments peuvent avoir une influence sur le comportement de l'enfant.

Définir la cause des troubles alimentaires chez les enfants TSA

En ce qui concerne la cause des troubles alimentaires, j'aurais dans l'idée de développer les différentes théories qui existent concernant la source des problèmes liés à l'alimentation chez les enfants TSA comme par exemple les problèmes sensoriels, les déficiences cognitives, les tensions sociales ou encore l'hypersensibilité.

Identifier les différents aliments / régimes qui ont des effets sur le développement des enfants TSA

Dans cette partie je souhaiterais entreprendre des recherches sur les véritables impacts que peuvent avoir certaines vitamines sur le développement des enfants autistes comme les oméga-3, le magnésium (vitamine B6) et la vitamine D et je ferais des recherches pour savoir si le régime sans gluten et sans caséine peut avoir un effet bénéfique sur les comportements déviants d'un enfant TSA. J'effectuerais ces recherches non pas dans le but de devoir démentir cette théorie car ce n'est pas le sujet principal de mon travail, mais je pense qu'il serait tout de même important de la notifier.

Identifier les programmes mis en place pour aider les professionnels et les familles

Dans ce point, je tenterais d'expliquer les buts recherchés par la fondation « Senso5 » et découvrir en quoi elle pourrait être un soutien pour les institutions et les familles.

Identifier les méthodes ainsi que les traitements existants pour atténuer les crises au moment des repas

Il me semblerait nécessaire de m'arrêter sur les différentes méthodes qui proposent des alternatives dans le but de diminuer les comportements déviants des enfants atteints d'autisme. Je souhaiterais découvrir si les méthodes comme l'ABA, TEACH et le PECS proposent des solutions du point de vue de l'alimentation. J'aimerais aussi découvrir s'il existe des régimes spéciaux proposés pour ce type d'enfants.

1.3.2 Objectifs terrain**Identifier les besoins et les attentes exprimés par les parents et les professionnels**

Les entretiens avec les professionnels et les familles me permettront d'avoir une idée plus précise du travail en collaboration avec des enfants TSA et ainsi de connaître leurs interrogations, leurs besoins et leurs angoisses durant l'accompagnement de ces enfants au moment des repas.

Définir les stratégies / méthodes mises en place par les institutions et les familles pour faciliter la prise des repas

Je souhaiterais, au travers d'interviews, connaître les différents mécanismes utilisés dans les institutions et les familles qui visent à diminuer les crises d'un enfant TSA durant la prise des repas et à lui faire manger des aliments variés (goûts, textures et couleurs).

Définir le rôle des éducateurs sociaux et des parents

Il me semblerait important de connaître la place et le rôle qu'occupe un éducateur ou un parent dans le développement alimentaire d'un enfant TSA. Je pourrais aussi découvrir qu'elles sont les attitudes à adopter pour permettre à l'enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme de devenir autonome quand il mange. J'aimerais définir si l'aspect relationnel peut avoir un impact sur le comportement des enfants TSA durant les repas.

2. Cadre théorique

Je vais maintenant présenter quelques concepts théoriques sur lesquels je vais m'appuyer lors de ce travail de recherche. Ces éléments centraux me donneront des données de compréhension de la problématique, ce qui pourra m'aider pour mes futures enquêtes.

2.1 Les troubles du spectre autistique (TSA)

« On est tous différents. On ne bouge pas pareil, on ne s'assied pas pareil, on ne parle pas pareil ; on n'a pas le même air. Tous, on est différents. Et puis, un jour, on rencontre quelqu'un qui est encore plus différent que tous les autres. Un enfant, par exemple. Des enfants comme ça, si différents de tous les autres qu'on dirait qu'ils viennent d'une autre planète, il y en a. (...) »

Les enfants autistes que j'ai rencontrés, j'ai pensé qu'ils chantaient une musique à eux, qu'ils faisaient des bruits et c'était leur langue à eux, qu'ils se balançaient et c'était leur danse à eux. Bizarre, quoi, un peu comme s'ils venaient d'un autre pays – et même d'une autre planète. Mais justement non. Ce qui est bien c'est qu'ils sont de chez nous. On les a sous la main. Ils ont forcément des choses à nous apprendre, même quand ce qu'ils font nous effare. Faut savoir en profiter. »
Buten, H.

Avant de définir l'autisme de manière plus détaillée, il semble intéressant de découvrir ce que ce terme signifie au travers de diverses définitions facilement accessibles pour tous, au travers de :

- Dictionnaires
« Trouble du développement complexe affectant la fonction cérébrale, rendant impossible l'établissement d'un lien social avec le monde environnant¹. »
- Sites Web
« L'autisme est un trouble neuro-développemental d'origine biologique qui se manifeste précocement chez l'enfant. L'autisme comprend un éventail d'affections d'intensité très variable, toutes regroupées sous le terme générique de Trouble du Spectre Autistique (TSA).² »
- DSM
Depuis 2013, une nouvelle version du Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM) a été défini par l'Association Américaine de Psychiatrie (APA). Dans cette cinquième édition les

¹ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autisme/6565>

² <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/l-autisme-en-10-questions>

Troubles Envahissants du Développement (TED) ont été redéfini. En effet, dans le DSM-V le Trouble du spectre autistique (TSA) regroupe les conditions qui étaient connues sous les noms d'autisme, de syndrome d'Asperger, de TED non spécifié et de Trouble désintégratif de l'enfance³.

Voici un schéma qui représente les changements :

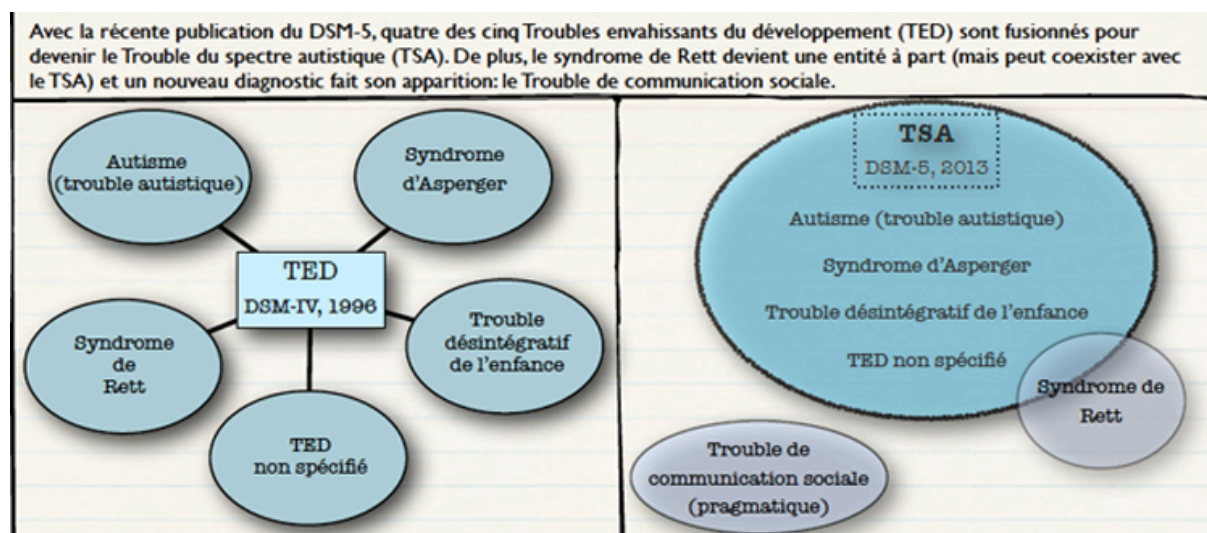


Illustration 2 : DSM-IV et DSM-V

2.1.1 Historique

L'autisme tire son nom du grec « autos » qui signifie « soi-même »⁴. Le syndrome de l'autisme existe depuis toujours et compte parmi les troubles du comportement les plus étudiés et les plus décrits du monde. (DEGRIECK S. et VERMEULEN 2013)

L'invention du terme « autisme » par Eugen Bleuler

Le terme « autisme » est utilisé pour la toute première fois, par le psychiatre zurichois Eugen Bleuler, en 1911. Il effectue des recherches sur la schizophrénie adulte. En effet, il utilise ce terme dans ces travaux où il décrit quelques symptômes liés à cette pathologie. Pour lui, l'autisme serait le nom d'un des symptômes secondaires de la schizophrénie. Il le décrit comme étant un état de repli extrême sur soi. Plus précisément, cela signifie que le patient perd contact avec la réalité extérieure, ce qui rend toute communication avec l'autre difficile voire même, quelques fois, impossible⁵.

La découverte de l'autisme par Léo Kanner et Hans Asperger

C'est dans les années 1940 que le pédopsychiatre Léo Kanner et le pédiatre Hans Asperger ont commencé à l'étudier. En effet, sans se concerter, ils ont, chacun de leur côté, entrepris des recherches en

³ <https://aqnp.ca/documentation/developpemental/le-spectre-autistique/>

⁴ http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2012_DEFOSSE_INGRID.pdf

⁵ <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/document/pathologie/autisme.htm>

remarquant que certains enfants qu'ils consultaient étaient différents. Selon eux, les difficultés et les déficiences que présentaient ces enfants n'étaient en aucun cas comparables aux troubles déjà connus à cette époque. (DEGRIECK S. et VERMEULEN 2013) Ils les décrivent « comme d'étranges enfants qui présentaient des caractéristiques communes surprenantes ».

Léo Kanner (1894-1981) est un pédopsychiatre américain d'origine autrichienne reconnu pour avoir ouvert le premier centre de psychiatrie infantile à Baltimore, mais aussi pour avoir proposé une description clinique de l'autisme infantile. Après avoir mené de nombreuses observations et analyses sur des enfants entre deux ans et demi et huit ans, il décrit l'autisme aux travers de ces différents signes cliniques:

- Le commencement précoce des troubles avant la fin des deux premières années de vie de l'enfant,
- La recherche d'immuabilité au travers de routines répétitives,
- L'isolement : l'enfant démontre une profonde indifférence et un désintérêt face aux personnes et aux objets,
- Le mutisme ou un langage sans valeur communicative : il émet des sons ou alors répète ce qu'il entend même si cela n'a aucune signification. Le fait de répéter en écho des mots ou des phrases d'autres personnes se nomme les « écholalies »⁶.

Le psychiatre autrichien Hans Asperger (1906-1980) est connu pour sa théorie de la « psychopathie autistique de l'enfance ». Ses travaux démontrent que les enfants autistes ont de bonnes possibilités intellectuelles, un manque d'empathie, une pauvreté des relations sociales, une communication anormale, des gestes maladroits et des intérêts particuliers⁷.

Malheureusement, les travaux rédigés par ces deux chercheurs sont restés longtemps dans l'ombre avant d'être utilisés, plus tard, par une psychiatre britannique⁸.

Lorna Wing, la mère du terme « Syndrome d'Asperger »

En 1981, la psychiatre britannique, Lorna Wing, réactualise les différents écrits de Léo Kanner et de Hans Asperger en les utilisant pour ses recherches. Elle est la première personne à avoir démontré que les enfants et les adolescents souffrant d'autisme présentent des déficiences dans les domaines des interactions sociales, de la communication ainsi que de l'imagination. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

C'est principalement grâce à leur travail que l'autisme est enfin reconnu comme un trouble à part et ayant des caractéristiques qui lui sont propres. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

⁶ <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/document/pathologie/autisme.htm>

⁷ http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2012_DEFOSSSE_INGRID.pdf

⁸ <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/document/pathologie/autisme.htm>

2.1.3 Les symptômes

Les symptômes liés à l'autisme n'apparaissent pas à un âge précis, cependant, ils se manifestent de façon graduelle. Il est impossible de dépister ce syndrome à la naissance ni durant les premiers jours de la vie de l'enfant car il n'existe aucun signe manifeste et aucun teste sanguin qui permettent de le détecter. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

- De zéro à six mois

Les six premiers mois de la vie ne permettent pas de déterminer si l'enfant souffre de TSA. Les bébés atteints de troubles du spectre de l'autisme ont leur propre personnalité comme les autres nouveaux nés, ils peuvent être très agités ou au contraire plutôt passifs. Les parents qui ont un enfant diagnostiqué TSA expliquent que leur enfant semblait avoir des comportements normaux durant les premiers mois de leur vie. Les comportements des bébés dépendent de nombreux facteurs, notamment de leur tempérament, c'est pourquoi certains d'entre eux peuvent être passifs, anxieux et d'autres inconsolables. Cependant, certains parents affirment que leur bébé ne les regardent jamais dans les yeux et qu'ils n'imitent aucun geste ni aucun son. Dans ce cas, il est conseillé de relever ces signes et d'en parler à un professionnel. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010)

- De six mois à douze mois

A cet âge, certains enfants semblent déjà marquer un retard alors que d'autres progressent normalement. En effet, à douze mois, les enfants sont capable de se déplacer en rampant, de tenir debout sans appui, de bredouiller des mots comme « maman » et « papa » ainsi que de faire de simples gestes comme agiter la main pour saluer. Ce n'est pas parce que l'enfant n'a pas atteint ces apprentissages qu'il souffre de TSA. Ce retard pourrait alors provenir d'autres difficultés, notamment dans l'acquisition du langage ou dans le développement physique. Dans la plupart des cas, la communication aux travers de gestes apparaît vers douze mois et l'utilisation de mots sensés vers seize mois. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010)

- A dix-huit mois

Vers dix-sept mois, les parents s'interrogent sur la possibilité que leur enfant souffre de TSA. C'est à cet âge-là, que les enfants reçoivent le vaccin contre la rougeole, les oreillons et la rubéole (ROR). De nombreux parents pensent qu'il existe un lien entre ce vaccin et les TSA alors que jusqu'ici les recherches ont défini qu'il n'en existait pas⁹. A vingt-quatre mois, la plupart des enfants sont capables de

⁹ <http://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/l-autisme-en-10-questions>

faire des liens entre différents mots et développent des habiletés sociales. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010)

- De trois ans à cinq ans

C'est à l'âge de trois ans que les signes des TSA sont clairement détectables. Les enfants atteints plus sévèrement semblent vivre dans leur « bulle » et ont des comportements étranges comme le fait de traiter les personnes qui les entourent comme des objets ou encore de passer de longues périodes à se balancer. Leurs intérêts sont souvent aussi particuliers. Ces signes sont plus faciles à observer lorsque les enfants TSA jouent en groupe ou qu'ils se retrouvent à la garderie. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010)

- De six ans à onze ans

Les enfants se développent à leur rythme et forgent leur propre personnalité, c'est pourquoi il faut être attentif aux comportements et aux différents signes. A cet âge, les difficultés sont plus subtiles et peuvent passer inaperçues jusqu'au moment où l'enfant doit faire preuve d'aptitudes sociales. C'est dans ce domaine qu'il est plus évident de détecter les TSA car ces difficultés sociales augmentent avec l'âge. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010)

- De douze ans à dix-sept ans

En général, le diagnostic est généralement déjà posé au moment de l'adolescence. Si le jeune présente des comportements inhabituels et des changements importants dans sa manière d'être, cela ne signifie pas qu'il développe des TSA. Cependant, il est possible que certains parents ont des doutes depuis quelques temps car ils ont remarqué des signes dans les périodes précédentes de la vie de leur enfant. Dans ce cas, il est conseillé de faire une évaluation et d'en parler à un médecin. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010)

2.1.4 Les caractéristiques

L'autisme n'est pas considéré comme un handicap mental, mais comme un trouble du développement. Cependant, certaines personnes autistiques sont en plus touchées par un handicap mental. L'autisme se divise en différents spectres que l'on appelle « spectres autistiques » :

- L'autisme de Kanner (autisme infantile précoce) : les symptômes sont observables avant la fin de la troisième année de vie.
- L'autisme de haut niveau : les enfants peuvent laisser apparaître des symptômes autistiques, mais les résultats qu'ils obtiennent dans leurs tests d'intelligence sont dans la moyenne.
- Le syndrome d'Asperger : les troubles linguistiques et sociaux sont pas très marqués. Les personnes concernées sont capables de gérer de façon autonome leur quotidien.

- L'autisme atypique : les symptômes ne sont pas remarquables et pas fréquent.
- L'autisme à début tardif : les symptômes apparaissent après l'âge de deux ans et demi. Si le syndrome évolue, l'enfant peut régresser et perdre les notions déjà acquises. Auparavant, ce spectre était connu sous le nom de syndrome de Heller¹⁰.

Comme expliqué plus haut, Lorna Wing décrit, dans ses travaux, les difficultés et les troubles dont souffrent les enfants et les adolescents autistes :

- Les troubles dans les interactions sociales, principalement dans le domaine de la réciprocité,
- Les troubles liés à la communication verbale et non verbale,
- Les troubles de l'imagination.

(DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Cette tirade démontre qu'il existe une certaine rigidité des pensées et des actions chez les enfants autistes, notamment par la résistance aux changements, les comportements stéréotypés, les rituels, les centres d'intérêts limités ainsi que d'autres difficultés associées comme l'hypersensibilité aux stimuli, le stress ou encore les crises de colère. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010)

Il est important de savoir qu'aucun enfant ne souffre des mêmes caractéristiques et qu'il est impossible de rédiger une liste des troubles présents chez tous les enfants autistes. Il faut savoir que même si deux enfants souffrent d'un autisme commun, l'un d'eux peut présenter davantage de difficultés dans un domaine que l'autre. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Les troubles dans les interactions sociales

Lorna Wing et Judith Gould, sa collaboratrice, ont développé une théorie qui permet de classer les différents troubles relationnels. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013) Ces recherches qui ont déjà fait leurs preuves expliquent que les troubles sociaux peuvent se manifester de façon très diversifiée. Selon elles, ils existent trois types dans les différentes expressions du trouble relationnel :

- Le type distant ou en retrait

Ce type est le plus évident à reconnaître. Les enfants qui constituent ce groupe réagissent peu au contact avec les autres et vont même jusqu'à le rejeter. La plupart des enfants dans cette catégorie souffrent aussi d'un retard mental, cependant, on y compte aussi des enfants d'intelligence normale. Ceux du type distant démontrent une certaine indifférence face aux autres que ce soit leurs pairs ou bien des étrangers. Ils acceptent toutefois le contact physique avec des personnes connues ou familières. Ils ne présentent aucun intérêt vis-

¹⁰ <http://insieme.ch/fr/handicap-mental/diagnostics/autisme/>

à-vis des autres enfants, ce qui peut changer en grandissant, mais ils n'ont que rarement l'initiative du contact. Ces enfants ont tendance à utiliser les personnes comme des instruments en les trainant par la main pour avoir accès à un objet souhaité par exemple. Cela se nomme le contact instrumental. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

- Le type passif ou docile

Les enfants de ce groupe prennent très peu d'initiatives, cependant ils acceptent de manière passive les interactions avec les autres. Cette attitude leur permet de passer pour des camarades de jeu acceptables pour les autres enfants car ils acceptent de faire ce qui est attendu d'eux. Les difficultés apparaissent que lorsque qu'ils doivent faire preuve d'initiative pour trouver leur place dans le groupe. L'autisme des enfants de ce type est souvent perçu assez tardivement voire même jamais car ils n'ont pas pour habitude de refuser le contact avec les autres et ne montrent pas de comportements étranges ou difficiles à gérer. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

- Le type actif-mais-bizarre

Les enfants de ce type ne ressentent pas de difficultés à prendre des initiatives, même si leur manière de faire est plutôt maladroite car ils ne parviennent pas à comprendre les interactions avec souplesse et efficacité. Leur attitude peut paraître naïve, étrange voire même inadaptée. Leur discours est égocentrique, ils sont centrés sur leurs propres intérêts et ne parviennent pas à prendre en compte les besoins, les idées et les sentiments des autres enfants. Les enfants de ce groupe essaient d'établir le contact social, mais ne parviennent pas à intégrer le jeu car ils sont souvent associés à des enfants envahissants ou dérangeants. Ils sont souvent mal diagnostiqués et passent pour des enfants asociaux. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Plus tard, un quatrième type a été ajouté lorsque les progrès ont permis de mieux comprendre l'autisme chez les adolescents et les adultes constitués d'une intelligence normale :

- Le type formaliste, rigide ou prétentieux

Les difficultés dans les interactions liées à ce groupe semblent très subtiles, la plupart du temps. Ces enfants sont extrêmement polis et formels. Ils parviennent à prendre conscience des autres et se rendent compte de l'importance des contacts sociaux, c'est pour cela qu'ils accordent une grande importance aux règles et aux conventions sociales. La plupart du temps, ces enfants éprouvent des difficultés, ce qui peut l'amener à rejoindre l'un des types précédents. Il est donc possible qu'un enfant passe d'un type à un autre en grandissant, par

exemple, un enfant en bas âge peut être perçu comme distant et, à l'adolescence, devenir très actif mais bizarre. Ces enfants ont de bonnes capacités intellectuelles, ce qui leur permettent d'acquérir différentes stratégies pour paraître le plus « normal » possible durant leurs interactions. Ils se fient à des scénarios acquis auparavant ou apprennent par cœur certaines règles sociales afin de survivre de leur mieux en société. Les difficultés sociales de ces enfants ne sont pas détectables en seulement quelques contacts, il faut attendre une plus longue durée car ils ont les capacités intellectuelles nécessaires pour réagir de manière appropriée dans les situations sociales. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Sans se fier à ces quatre sous-types, il est possible d'affirmer que tous les enfants autistes ressentent des difficultés dans les domaines de l'empathie et des contacts sociaux. Ils ne parviennent pas à prendre en compte les sentiments, les idées, les besoins et les ressentis des autres personnes, on parle alors de cécité sociale. Il manque de finesse et de savoir-faire au niveau des relations sociales, c'est pourquoi il arrive qu'ils fassent des remarques inappropriées ou encore qu'ils posent des questions intimes sans pour autant avoir une idée derrière la tête. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Cette cécité sociale et cette naïveté les rendent très vulnérables. En effet, ces enfants sont souvent pris comme bouc émissaire ou sont victimes de harcèlement. Ils ne parviennent pas à comprendre la différence entre des plaisanteries et des moqueries. Etant donné qu'ils ne comprennent pas les intentions de leurs camarades, ils vont faire tout ce que les autres leur ordonnent même si ces ordres sont mal intentionnés. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Ces enfants ont du mal à se créer des relations d'amitié car celles-ci demandent de la réciprocité et un partage de centres d'intérêt ce dont ils sont incapables. Cela ne provient pas d'un manque de volonté, mais tout simplement d'une absence de compétence. Ces enfants ressentent moins de difficultés à être en contact avec des adultes qu'avec des enfants du même âge. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Les troubles de la communication

Les enfants TSA qui ont une déficience intellectuelle souffrent souvent de graves problèmes au niveau de la communication. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010) Les recherches ont démontrés que si un enfant TSA ne parle toujours pas à l'âge de six ans, il ne réussira pas mieux en grandissant. Même s'il parvient à développer un peu de son langage, il aura toujours de très importantes lacunes dans ce domaine. Ce n'est pas la grammaire ou le vocabulaire qui pose problème à ces enfants, c'est plutôt le côté social du langage, c'est-à-dire la manière dont ils utilisent les expressions orales et corporelles. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Ces enfants ont une perception particulière en ce qui concerne les objets. Lorsqu'ils apprennent un nouveau mot, ils le réfèrent à l'image correspondante qu'ils ont déjà vue auparavant. Cependant, ils restent bloqués sur l'expérience purement visuelle, par exemple le mot « chat » correspondra seulement au chat du voisin et non pas à tous les chats. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Les variations de sens des mots leur posent aussi problème. Par exemple, si le mot « moi » est utilisé par plusieurs personnes, les enfants TSA ne réussissent pas à faire le lien avec le changement de contexte. Ces enfants auront aussi des lacunes en ce qui concerne la compréhension des blagues, d'expressions et des dictons. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Les enfants atteints de troubles du spectre autistique ont tendance à souvent répéter ce qu'ils entendent et certaines fois même en échos. On parle alors d'écholalies et d'imitations. Ils peuvent répéter une même phrase durant une courte ou une longue période. Les écholalies ne sont pas toujours utilisées de manière communicative. Elles sont présentes principalement chez les enfants qui ont un retard mental ou qui sont en situation de stress. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010)

Les difficultés d'intonation sont aussi souvent présentes chez les enfants TSA. Ils parlent de façon très monotone et informatisée et ressentent de la peine à trouver l'intonation adéquate dans ce qu'ils veulent exprimer, par exemple lever le ton pour une question. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Le langage corporel est aussi régulièrement mal compris. Ils ont de la difficulté déchiffrer les messages transmis par le regard ce qui peut brouiller la compréhension générale de la conversation. La communication est un domaine très compliqué pour ces enfants car il est nécessaire de faire preuve d'imagination. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Les troubles de l'imagination

Les enfants TSA souffrent de déficiences au niveau de l'imaginaire et ces troubles se perçoivent assez tôt. Ils ne parviennent pas à s'adonner aux jeux symboliques. Ils se contentent de manipuler des objets et de jouer à des jeux purement mécaniques comme démonter un jouet. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010) En règles générales, les enfants TSA parviennent tout de même à créer un jeu imaginatif, mais ils le font plus tard que les autres enfants de leur âge. Cependant, ces jeux ne sont pas symboliques car ils répètent des scénarios entendus précédemment par leur entourage ou à la télévision. Certains d'entre eux parviennent tout de même à faire preuve d'imagination dans les jeux après quelques explications de la part des adultes, mais cette aptitude reste limitée. Ils ressentent de la difficulté à « faire semblant » avec des objets qui n'existent pas et même si ceux existent, ils ne sont pas capables de donner une seconde utilisation à un objet comme par exemple utiliser un carton comme lit pour une poupée. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

En ce qui concerne la créativité, les enfants TSA ont des difficultés à être imaginatifs et restent principalement ancrés dans la réalité, notamment lorsqu'ils dessinent. Ils vont principalement représenter dans leurs œuvres des objets ou des personnages concrets qu'ils ont déjà eu l'occasion d'observer soit en vrai soit à la télévision. Toutefois, ils sont extrêmement réalistes et parviennent à dessiner des détails surprenant auxquels un autre enfant ne prêterait pas attention. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Dans leurs relations sociales, les enfants atteints de TSA ne sont pas capables de comprendre les véritables intentions derrière les comportements humains à cause de leur manque d'imagination sociale. Ils n'arrivent pas non plus à se projeter dans l'avenir ou encore à anticiper des événements futurs. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010) Leur mémoire photographique leur permet de se faire des représentations détaillées de ce qu'ils ont vu jusqu'à ce jour et ainsi, ils parviendront à s'imaginer un objet plus facilement que les enfants sans signes de TSA. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Les comportements stéréotypés et répétitifs et les intérêts limités

Les activités, les centres d'intérêts et les comportements dépendent de l'âge et du niveau d'intelligence. Les comportements corporels stéréotypés comme le balancement du corps et l'utilisation stéréotypée d'objets comme le fait de toujours aligner les choses sont plus fréquents chez les enfants en bas âge présentant une déficience intellectuelle. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Les comportements ritualisés peuvent se manifester de différentes manières comme, par exemple, en tournant trois fois son assiette avant de manger ou en empruntant toujours le même chemin pour se rendre à un endroit, etc. Ces comportements sont davantage observables durant l'enfance et s'atténuent en grandissant. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

« Les autistes comme les animaux perçoivent tout un registre du monde visuel que les autres ne voient pas. Animaux et humains penseurs visuels sont extrêmement sensibles aux détails. Ils voient tout et réagissent à tout. Le problème essentiel est le contraste. Ils y sont tellement sensibles qu'un moindre changement leur est douloureux.¹¹ »
Grandin, T.

Les enfants autistes montrent une certaine résistance aux changements. Cette difficulté à accepter le changement peut se manifester dès la petite enfance, notamment lorsque l'enfant doit passer des aliments liquides ou

¹¹ GRANDIN Temple et PANEK Richard (2013), « *Dans le cerveau des autistes* », Paris, Odile Jacob.

aliments solides. Les changements imprévisibles et trop soudain peuvent engendrer des cris. (CHAUSSENET-PONS C. 2010)

Les enfants TSA peuvent être très attachés à certaines habitudes et des changements peuvent provoquer des crises de panique ou encore des excès de colère. Certains ne s'arrêtent pas au fait d'ordonner leurs affaires, mais vont jusqu'à organiser leurs activités dans un ordre très précis comme le fait de manger d'abord les légumes, ensuite les féculents et pour finir la viande. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013) Le simple fait de changer l'organisation mise en place par l'enfant peut être très mal vécu. Etant donné que la nouveauté les angoisse, ces enfants ont un désir de vivre dans une routine ou de suivre des rituels¹².

La résistance aux changements des enfants TSA est associée à une hypersensibilité visuelle et auditive. Les enfants atteints de TSA sont hypersensibles à n'importe quels changements visuels ou aux vibrations sonores, même les plus minimes vont attirer leur attention et ceux-ci peuvent générer des sensations désagréables¹³. Il faut savoir que le fait de modifier de petits détails comme déplacer un objet peut avoir davantage d'incidences qu'un changement plus important comme rénover une chambre. Pour certaines, le langage ne les aide pas à appréhender le changement car ils n'ont pas les compétences pour se préparer à ce qui va changer. Ces enfants souffrent d'anxiété, c'est pourquoi il faut les préparer. Cette résistance peut diminuer durant la croissance chez les enfants qui ne présentent aucune déficience intellectuelle. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

En grandissant, l'enfant TSA passe des rapports stéréotypés aux objets aux intérêts limités et stéréotypés. Les centres d'intérêts de ces enfants sont plus restreints et spécifiques que ceux des autres enfants. Par exemple, un enfant TSA peut s'intéresser davantage aux races éteintes d'animaux qu'aux animaux en général. Ils peuvent aussi s'intéresser à des sujets peu communs pour leur âge. Au fur et à mesure qu'ils grandissent, leurs intérêts évoluent vers la collection, le classement ou encore la collecte de données. Ces centres d'intérêts spécifiques peuvent pousser l'enfant autiste à l'isolement car il ne parvient pas à les partager avec les autres enfants. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Les troubles complémentaires

Ils existent d'autres troubles qui ne font pas partie des caractéristiques principales de l'autisme, mais qui sont fréquemment observables chez les enfants TSA :

- Les réactions inhabituelles aux stimulations sensorielles : l'un des dysfonctionnement de l'autisme est lié au système sensoriel, ce qui affecte l'ensemble du développement. L'enfant TSA peut alors soit être hypersensible ou hyposensible. L'enfant hypersensible perçoit

¹² <http://miseenabyme.blog.tdg.ch/archive/2009/03/22/comprendre-les-troubles-du-comportement-chez-la-personne-aut.html>

¹³ <http://miseenabyme.blog.tdg.ch/archive/2009/03/22/comprendre-les-troubles-du-comportement-chez-la-personne-aut.html>

toutes les sensations de manière amplifiée et il faut diminuer les stimuli pour ne pas que ses sens soient agressés. Inversement, les enfants hyposensibles ont de la peine à ressentir les stimuli, il faut donc intensifier ceux-ci pour qu'ils soient perceptibles pour l'enfant. Ces stimuli peuvent être perçus par tous les sens ou seulement quelques-uns :

- Une motricité déviante, rigide et maladroite,
- Des angoisses importantes et illogiques en apparence,
- Des troubles du comportement non spécifique comme des troubles du sommeil, des troubles alimentaires, des crises de colères, de l'agressivité, des comportements de destruction et d'automutilation. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

2.1.5 Le diagnostic

Si des parents observent chez leur enfant des signes de TSA comme décrit plus haut, il est conseillé de consulter un professionnel de la santé. Celui-ci pourra les orienter chez différents spécialistes comme :

- Un pédiatre,
- Un pédopsychiatre (spécialiste de la santé mentale de l'enfant)
- Un psychologue clinicien pour enfants (spécialiste en psychologie du développement de l'enfant),
- Un orthophoniste (spécialiste des troubles de la communication),
- Un groupe pluridisciplinaire composé de différents spécialistes du développement de l'enfant. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010)

Pour évaluer si l'enfant est atteint de TSA, le spécialiste se basera sur ses connaissances théoriques acquises, mais aussi sur des observations. Ces dernières seront centrées sur les facteurs suivants :

- Les trois catégories de problèmes caractéristiques des TSA (ces trois domaines composent la tirade de Lorna Wing),
- Les problèmes caractéristiques des TSA se retrouvent dans les différents contextes ; la maison, l'école ou la garderie,
- Les signes de TSA s'aggravent,
- L'absence d'autres explications. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010)

Le temps nécessaire pour poser un diagnostic dépend d'un enfant à l'autre. En effet, chez certains enfants les difficultés sont très prononcées, ce qui fait que le diagnostic va être plus rapidement posé, mais il faut tout de même compter plusieurs semaines, voire même plusieurs mois. Poser un diagnostic n'est pas une chose facile car certains comportements inadaptés ou problèmes peuvent être liés à d'autres troubles. Ce processus d'évaluation exige de nombreuses observations ce qui signifie qu'il est rarement posé durant les deux premières années de la vie de l'enfant même si les parents ont des doutes. Ils doivent souvent attendre plusieurs années avant d'obtenir une réponse. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010)

Pour faciliter le diagnostic et pour obtenir une analyse plus concrète, il est important de tracer l'historique du développement de l'enfant depuis la grossesse jusqu'au moment présent. Cette méthode se nomme l'anamnèse et elle est très souvent utilisée. Elle permet de définir si l'enfant a passé les étapes de développement normalement ou s'il présente des difficultés ou des signes de TSA. L'anamnèse est constituée d'un questionnaire auquel les parents doivent répondre et qui permettent d'avoir une idée plus précise de l'évolution de l'enfant. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

Le résultat du diagnostic est très difficile à vivre pour les parents car il engendre des angoisses et des inquiétudes pour l'avenir de leur enfant. Cependant, il ne faut pas perdre espoir car, si la prise en charge est faite assez tôt, l'enfant est capable de faire nombreux progrès en grandissant. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010) Le diagnostic peut être perçu de différentes manières, par exemple, il peut avoir une fonction positive car il procure un soulagement (les parents savent enfin quel est le problème de leur enfant), mais peut être négatif car il pose une étiquette. Cette étiquette peut priver la personne TSA de se développer personnellement car elle va s'imposer des limites. Elle peut aussi finir par définir la personne qui ne se fera plus appelée par son prénom, mais qu'on surnommait « l'autiste ». (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

2.1.6 Les causes

« Alors il m'a conduit dans son bureau et m'a montré sa bibliothèque. Elle était pleine de livres, des rayons et des rayons. C'était tous des livres sur les autistes. La plupart avaient été écrits par des gens qui croyaient savoir pourquoi les autistes sont autistes.

- Vous les avez tous lus, et vous ne savez toujours pas, j'ai demandé.

Il a fait un geste, il avait l'air très fatigué.

- Vous n'avez qu'à les lire vous-même.

Ça se passait il y a vingt ans. Depuis, je crois bien que je les ai tous lus, moi aussi. Il y en a qui disent que les autistes ne sont pas nés comme ça. Qu'ils le sont devenus parce qu'ils étaient malheureux. [...] Dans d'autres livres, on dit que les autistes sont nés comme ça, qu'ils ont quelque chose au cerveau, quelque chose qui les empêche de se conduire comme tout le monde. »
Buten, H.

Vers 1900, les mères étaient accusées d'être à l'origine du trouble de leur enfant. Elles étaient appelées les « mères frigidaire » car elles étaient soupçonnées de donner trop peu d'amour à leur enfant et même parfois de les rejeter, c'est pour cela qu'elles étaient considérées comme froides et donc perçues comme de mauvaises mères. Selon ce mythe, ces enfants se créaient alors un « cocon autistique » afin de survivre et ils

s'interposaient devant toutes sortes de contacts. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013)

De nos jours, les causes de l'autisme n'ont toujours pas été clairement définies. Cependant, les scientifiques affirment que l'autisme est causé par des troubles biologiques et que ce syndrome est inné. Dans ses écrits, Léo Kanner a aussi émis cette théorie dans les années 1943. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013) Il est aussi important de savoir que les parents ne sont pas la cause des TSA de leur enfant. L'enfant ne devient pas autiste, mais naît avec ce syndrome¹⁴.

Aujourd'hui, les recherches expliquent que les TSA sont causés par des anomalies neuro-développementales. Plus précisément, le cerveau des personnes TSA ne se développe pas normalement ainsi les cellules nerveuses sont désorganisées et connectées anormalement. C'est ce dysfonctionnement qui provoque des difficultés dans différents domaines, notamment dans l'imaginaire, la communication et les interactions sociales. Les causes de cette déstructuration sont en lien avec la génétique et l'environnement. En effet, cela signifie qu'un ou plusieurs facteurs environnementaux comme par exemple la rubéole contractée par la mère durant la grossesse en lien avec des anomalies génétiques peut avoir une influence sur le développement du cerveau de l'enfant¹⁵.

2.1.7 Les prises en charge

Il n'existe pas de remède pour soigner l'autisme. Cependant, l'enfant TSA peut faire des progrès en grandissant si le diagnostic est posé suffisamment tôt. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010) En effet, si le diagnostic est rendu avant l'âge scolaire, il est recommandé de mettre en place un programme éducatif précoce, puis d'adapter un enseignement à son trouble. Ce programme pourrait être suivi dans une école normale, on parle alors d'intégration scolaire ou alors il peut être placé dans un centre spécialisé. Cela dépend des capacités de l'enfant¹⁶. Pour permettre une prise en charge optimale, son accompagnement doit être basé sur un « projet éducatif individualisé » (PEI). Plusieurs programmes proposent des stratégies intéressantes :

- La méthode de « l'Analyse du Comportement Appliqué » (ABA) vise à aider les enfants TSA à compenser leur handicap.
- La méthode TEACCH permet de favoriser l'intégration de l'enfant TSA dans sa famille et son environnement par l'acquisition de compétences et de comportements adaptés.
- Les stratégies du PECS permettent d'atteindre une communication fonctionnelle auprès des enfants TSA.
- L'outil B.A.Bar permet de favoriser l'apprentissage des langues.

¹⁴ <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/l-autisme-en-10-questions>

¹⁵ Idem

¹⁶ <http://www.autisme.ch>

- Le Makaton est un programme d'aide à la communication et au langage.
- Le scénario social qui permet de fournir des informations précises sur les différentes situations de tous les jours¹⁷.

2.2 Le développement alimentaire de l'enfant

2.2.1 Le développement alimentaire « normal » d'un enfant

Il existe cinq grandes phases dans le développement alimentaire d'un enfant. Chacune de ces étapes est composée de nombreux apprentissages.

De zéro à six mois

Durant les six premiers mois de sa vie, le nouveau-né fait la découverte de la nourriture. Il commence par boire du lait maternel ou maternisé dont le goût varie en fonction des habitudes alimentaires et du mode de vie de la mère. (FONDELLI T. 2012)

Plus tard, entre trois et six mois, il va expérimenter une nourriture plus solide en commençant par des compotes ou des fruits écrasés. Puis, il passe progressivement aux purées de légumes. Les compotes et les purées peuvent être très variées, chacune d'elles proposent des goûts, des arômes, des couleurs et des textures différentes. Dès ce changement d'alimentation, le nouveau-né est confronté à un grand nombre de nouveaux stimuli. Pour lui, chaque première bouchée est perçue comme une surprise car il n'a pas encore les capacités nécessaires de réflexion pour parvenir à appréhender les réactions de son corps face à cette nourriture. (FONDELLI T. 2012)

Au cours des six premiers mois, le nouveau-né évolue aussi sur le plan moteur. En effet, durant les trois premiers mois, il ne mange pas de manière consciente, mais par réflexes. Il existe trois types de réflexes qui lui permettent de faire face aux stimuli extérieurs :

- Le réflexe olfactif qui guide le nouveau-né vers la nourriture. Dès que l'on touche la joue d'un bébé, il tourne la tête en direction du doigt et positionne ses lèvres comme pour boire.
- Le réflexe de succion et de déglutition qui pousse l'enfant à téter dès qu'on lui effleure les lèvres qu'il s'agisse d'un doigt, d'une tétine, d'un biberon ou d'un mamelon.
- Le réflexe de la langue qui entraîne l'enfant à sortir sa langue lorsqu'on lui effleure ses lèvres. Ce réflexe lui permet de téter avec plus de facilité et d'éviter d'ingurgiter des morceaux. (FONDELLI T. 2012)

¹⁷ Idem

A l'âge de trois mois, l'enfant mange de manière consciente, c'est pourquoi ces différents réflexes disparaissent. Dès lors, ses comportements sont dictés par ses propres intentions. (FONDELLI T. 2012)

De six mois à un an

Vers six mois, les premières dents commencent à pousser, ce qui signifie que l'enfant peut manger ses premiers repas avec morceaux. Le passage d'une alimentation liquide à une alimentation solide se nomme « le sevrage alimentaire ». Pendant cette phase, l'enfant découvre de nouvelles sensations. Il doit non seulement faire face à la présence de petits morceaux, mais aussi à la combinaison de différentes textures comme, par exemple, la présence de petits morceaux dans la compote. Au moment de mâcher, la sensation évolue à l'intérieur de sa bouche à chaque mouvement de mastication et cette phase peut être perçue comme difficile et aboutir par un refus de continuer à manger. (FONDELLI T. 2012)

Sur le plan moteur, l'enfant débute l'apprentissage de la mastication en étant confronté à une alimentation avec morceaux. La première étape est la mastication « verticale », ce qui signifie que ses joues montent et descendent de manière régulière et que les morceaux sont écrasés entre ses dents. Puis, vers neuf mois, il apprend à déplacer la nourriture de gauche à droite dans sa bouche, ce qui se nomme la mastication « horizontale ». C'est seulement à l'âge de quinze mois que l'enfant est capable d'utiliser la mastication « rotative ». Cette dernière entraîne non seulement la capacité de maîtriser les mouvements, mais aussi de pouvoir estimer la force qu'il faut pour écraser les morceaux et pour les déplacer dans la bouche. (FONDELLI T. 2012)

De un an à trois ans

Au cours des trois premières années de sa vie, l'enfant va relever une grande quantité de défis sensoriels et moteurs. C'est ce que l'on appelle les « années de spécialisation ». A trois ans, l'enfant a acquis les bases de son apprentissage alimentaire.

D'un point de vue sensoriel, il accepte de manger une plus grande variété d'aliments. Ces aliments peuvent être composés de morceaux plus gros et dégager des parfums et des saveurs plus forts et diversifiés. (FONDELLI T. 2012)

Sur le plan moteur, l'enfant est capable d'utiliser ses couverts. Cependant, il doit encore apprendre à progressivement les utiliser de manière adéquate et à adopter la dextérité suffisante pour les amener à sa bouche sans renverser ou se faire mal. (FONDELLI T. 2012)

L'enfant va aussi développer des aptitudes cognitives et sociales liées à l'alimentation. En effet, l'enfant âgé d'une année est capable de prédire le goût du contenu de sa cuillère. Il peut se préparer à ce qu'il va ingurgiter et cela peut engendrer soit de la quiétude soit de la tension. Dans ce dernier cas, cette réaction s'expliquerait par le fait que l'enfant sait

identifier ce qu'il n'aime pas et il serait donc compréhensible qu'il soit réticent à tenter une nouvelle fois l'expérience. De plus, il parvient à distinguer les aliments qu'il connaît de ce qu'il ne connaît pas. Il ne présente pas de difficulté à manger les aliments déjà connus, cependant, l'inconnu l'angoisse et parfois jusqu'au point qu'il refuse de manger. C'est à cette période que l'enfant commence à développer son caractère et qu'il exprime de manière claire ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas. Il devient sélectif et va même jusqu'à imposer sa volonté. Cette phase est appelée « phase néo-phobique » et correspond à la « phase d'opposition » ou à la « période du non ». (FONDELLI T. 2012)

Au fur et à mesure que l'enfant grandit et évolue, il est attendu de lui qu'il se plie aux normes sociales. L'acte de manger ne doit plus être perçu comme le fait d'ingurgiter de la nourriture, mais comme une activité sociale. Comme chaque activité sociale, manger implique des règles qu'il faut suivre comme manger proprement, utiliser correctement ses services, savoir quand il est possible ou non de manger avec ses doigts, participer aux conversations, etc. (FONDELLI T. 2012)

De six à dix ans

L'enfant base ses choix alimentaires sur ses connaissances sociologiques et culturelles transmises par sa famille et ses pairs¹⁸.

L'adolescence (vers onze ou douze ans)

L'adolescent est à la recherche de nouveauté et souvent de façon exagérée, notamment par des diètes ou des consommations excessives, ce que l'on appelle la néophilie alimentaire¹⁹.

2.2.2 Les spécificités dans le développement alimentaire d'un enfant TSA

Les difficultés de modulation sensorielle

« Nos yeux, nos oreilles, notre odorat, notre goût diffèrent, créant autant de vérités qu'il y a d'hommes sur terre²⁰. »
Guy de Maupassant

Durant la prise des repas, les enfants TSA peuvent manifester des comportements étranges qui ne sont pas faciles à comprendre par l'entourage. L'une des hypothèses de cette incompréhension, c'est que l'enfant autiste traite les informations différemment, ce qui fait qu'il a une vision du monde qui lui est propre. Le psychologue et formateur, Thomas Fondelli, s'est penché sur une théorie qui pourrait nous permettre de mieux comprendre le développement des problèmes d'alimentation chez ces enfants :

¹⁸ <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Outils-Ressources/Plaquette.pdf>

¹⁹ Idem

²⁰ <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01061346/document>

Lors des repas, tous les sens sont en éveil et ils doivent répondre à de nombreux stimuli. En effet, en mangeant, chacun des sens est utile, par exemple, les yeux et l'odorat servent à capter l'apparence et le parfum des aliments qui arrivent à la bouche. Alors que le goût, le toucher et l'ouïe sont indispensables au moment d'avaler afin de distinguer la consistance de l'aliment et définir l'aspect gustatif de celui-ci. (FONDELLI T. 2012)

Ces perturbations sensorielles sont présentes dès les six premiers mois de la vie de l'enfant TSA et peuvent continuer ou s'atténuer à l'âge adulte. Ces symptômes ne font pas partie des critères diagnostics de l'autisme, mais sont très souvent observables. Ces atteintes se situent au niveau des structures nerveuses qui sont responsables du filtrage et de la modulation sensorielle. Les enfants qui souffrent d'une hypersensibilité ou d'une hyposensibilité aux stimuli ont souvent une alternance de ces deux stades en différentes occasions et leurs réponses à ces stimuli sont imprévisibles. (DEFOSSE I. 2011-2012)

L'hypersensibilité conduit l'enfant à réagir de manière excessive aux stimuli sensoriels qui l'entourent. Au contraire, l'hyposensibilité engendre peu ou pas du tout de réactions à ces mêmes stimuli. Cette sensibilité peut toucher un ou plusieurs sens et varie d'un enfant à l'autre. Celle-ci peut soit amener de la confusion ou, au contraire, de la fascination pour certains stimuli²¹.

- La vue

Le sens de la vue joue un rôle important dans l'alimentation quotidienne. Le fait d'être hyper/ hypo sensible peut avoir une influence sur l'appétit. (FONDELLI T. 2012)

Les enfants qui sous-réagissent aux stimuli visuels prêtent peu d'attention au repas lui-même. Ils sont davantage attirés par les petits détails, même les plus insignifiants comme l'image dessinée au fond de leur assiette. Ils ne sont pas stimulés par la nourriture et leur œil n'est pas attiré par l'image globale, c'est pourquoi ils ne parviennent pas à évaluer le temps qu'ils ont besoin pour finir leur assiette et ainsi ils peuvent passer une longue période avant de terminer leur repas. (FONDELLI T. 2012)

D'un autre côté, les enfants qui sont hypersensibles se sentent souvent submergés par tous les stimuli qui proviennent de leur assiette, notamment la couleur et les formes des aliments. Ces enfants vont essayer de lutter contre tous ces stimuli en utilisant certaines stratégies comme :

- Dissocier les aliments afin qu'ils ne se touchent pas dans l'assiette,

²¹ <http://www.participe-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/caracteristiques-de-l-autisme/les-comportements-restreints-et-repetitifs/hypersensible-ou-hyposensible.cfm>

- Refuser de manger des aliments mélangés comme un ragout ou un hachis Parmentier qui ne sont pas structurés, cela leur fait penser à de la bouillie,
 - Masquer les couleurs des aliments en les noyant dans une sauce comme le ketchup.
- (FONDELLI T. 2012)

Un environnement agité rend l'enfant hypersensible visuellement anxieux et stressé. L'enfant va essayer d'y échapper en criant, harcelant les enfants présents ou encore en frappant. Ce manque de calme et de stabilité va empêcher l'enfant de manger ou d'apprendre à manger. (FONDELLI T. 2012)

○ L'ouïe

*« Les bruits bruyants et soudains me blessent les oreilles
comme la foreuse du dentiste qui frappe un nerf.²² »*
Grandin T.

Durant la première période de la vie, il arrive de penser que les enfants souffrant d'autisme peuvent être sourds. Ils présentent une absence de réponse aux stimuli sonores et, en même temps, une hypersensibilité aux bruits, ce qui peut être la cause de réactions de peur. (DEFOSSE I. 2011-2012)

L'ouïe intervient principalement au moment où la nourriture est à l'intérieur de la bouche. C'est en mordant, mastiquant, avalant ou encore en buvant que certains bruits qui proviennent des aliments sont perceptibles en particulier pour les aliments croquants ou onctueux. (FONDELLI T. 2012)

Les enfants qui sont hyposensibles aux différents bruits ressentent du mal à rester concentrés durant les repas et réagissent de manière lente. Ils ont tendance à se perdre dans leurs pensées et ne plus prêter attention au fait qu'ils doivent finir leur assiette. (FONDELLI T. 2012)

Au contraire, les enfants hypersensibles rencontrent des difficultés à ingérer certains aliments croquants ou onctueux comme, par exemple, les carottes crues ou le fromage à pâte molle. Ces différentes textures provoquent des bruits de langue ou de dents, lors de la mastication, qui ont tendance à être désagréables pour eux et à les agacer. Certains stimuli environnementaux jouent aussi un rôle perturbateur pour les enfants sensibles comme le chahut des autres enfants à tables, les grincements des couverts et des assiettes ou encore les bruits de succion et de déglutition des personnes présentes. Tous ces stimuli ne permettent pas aux enfants hypersensibles de manger

²² http://www.asperansa.org/prob_sensoriels.html

paisiblement, de rester concentrés et cela peut même susciter de la peur chez certains d'entre eux. (FONDELLI T. 2012)

- Le goût

Il existe quatre goûts très distincts les uns des autres : le sucré, le salé, l'amer ou l'acide. Certains aliments se distinguent par leur goût bien propre comme le citron, le café, le sucre, le sel ou encore les chips par exemple. Alors que la plus grande partie des aliments ou des plats est composée d'un mélange de saveurs. (FONDELLI T. 2012)

Pour les enfants TSA qui sous-réagissent, les aliments ont généralement un goût fade ce qui leur procure peu de satisfaction au niveau gustatif. La plupart de ces enfants cherchent à compenser ce manque de sensibilité en ajoutant systématiquement des aliments avec une saveur plus imposante comme, par exemple, les piments, les olives ou encore les cornichons alors que d'autres préfèrent accompagner leur repas d'une sauce relevée comme la moutard, le curry, le Tabasco etc. (FONDELLI T. 2012)

En revanche, les enfants hypersensibles rejettent la nourriture au goût prononcé, notamment des plats contenant un excès de sel ou des aliments trop amers. Dans le but d'atténuer cette explosion de saveurs et ce trop plein de stimuli, certains enfants utilisent des stratégies comme :

- Masquer la diversité des goûts en utilisant une sauce,
 - Se rassurer en consommant toujours les mêmes goûts connus des aliments en pots ou en boîtes. Ils refusent généralement de goûter de nouvelles saveurs ou des aliments trop piquants,
 - Limiter la diversité des goûts en instaurant des habitudes (toujours la même confiture sur la tartine),
 - Créer un ordre précis pour manger les aliments dans l'assiette (d'abord les pâtes, ensuite la viande et pour finir les légumes). Cette manière de structurer leur repas leur permet d'éviter une surcharge sensorielle.
- (FONDELLI T. 2012)

- L'odorat

L'odorat permet de percevoir le goût des aliments. Plus précisément, la cavité nasale est en relation directe avec la cavité buccale et cela signifie donc qu'il est possible de capter les odeurs par la bouche. Au moment de la mastication, les aliments libèrent de nouvelles odeurs et de nouveaux goûts. Ces aliments se retrouvent alors en contact avec la salive, ce qui peut aussi provoquer un changement d'odeur. (FONDELLI T. 2012)

Les enfants qui sous-réagissent aux odeurs des aliments ou des plats préparés éprouvent peu de plaisir et de motivation à manger. Pour compenser ce manque de sensibilité, certains enfants vont préférer manger des aliments aux odeurs plus prononcées. (FONDELLI T. 2012)

Inversement, les enfants qui sont hypersensibles aux odeurs vont repousser les aliments qui ont une senteur forte comme les cornichons ou le fromage. Ils ont tendance à développer une préférence pour les repas froids car ceux-ci libèrent un fumet moins important. (FONDELLI T. 2012)

L'environnement peut lui aussi dégager différentes odeurs et ces stimuli olfactifs externes peuvent avoir une influence sur le comportement de l'enfant TSA et ainsi rendre difficile son apprentissage lié à l'alimentation. (FONDELLI T. 2012)

- Le toucher

Le sens du toucher est aussi très présent lors d'un repas. En touchant un aliment, il est possible d'avoir accès à de nombreuses informations sur sa texture, notamment le fait qu'il soit doux ou dur, lisse ou granuleux, onctueux ou croquant, chaud ou froid, humide ou sec, etc. (FONDELLI T. 2012)

Les enfants TSA qui sur-réagissent aux stimuli tactiles auront tendance à essayer de créer de nouveaux stimuli en enfournant le maximum de nourriture dans leur bouche et en la stockant dans leurs joues, en jouant avec la nourriture ou encore en privilégiant les aliments croquants. (FONDELLI T. 2012)

Par ailleurs, les enfants hypersensibles aux stimuli tactiles vont, quant à eux, tenter de s'y opposer. Il est possible d'observer cette démarche aux travers de certains de leurs comportements comme:

- La difficulté de faire la transition entre un aliment solide et un aliment liquide,
 - Le rejet de morceaux ou de filaments dans la nourriture liquide (soupe aux petits pois),
 - La difficulté à accepter la consistance de la nourriture (morceaux dans les yaourts),
 - Le fait de se préparer aux stimuli en touchant les aliments avant de les porter à leur bouche.
- (FONDELLI T. 2012)

Les enfants hypersensibles aux stimuli tactiles sont aussi très sensibles à l'environnement car ils craignent constamment d'être touchés par une des autres personnes présentes autour d'eux, c'est pourquoi ils redoutent les lieux publics comme les réfectoires par exemple. Il est fréquent aussi que ces enfants redoutent le fait d'utiliser certaines matières comme les couverts en métal, les gobelets en plastique, etc. Ces différentes matières

peuvent être perçues comme désagréables et être un frein à l'apprentissage de l'alimentation. (FONDELLI T. 2012)

Ces mêmes enfants hypersensibles peuvent rencontrer des difficultés de praxies, notamment dans le fait de mastiquer les aliments. En effet, l'étape de la mastication modifie certaines informations liées à l'aliment comme son goût, son odeur ou encore sa structure. De ce fait, les enfants, à chaque nouvelle bouchée, sont obligés de traiter une nouvelle quantité de stimuli, ce qui leur demande de nombreux efforts. (FONDELLI T. 2012) Pour certains enfants, le fait de mâcher peut être long et fatigant ce qui les pousse à avaler leurs aliments sans passer par cette étape²³.

Les enfants hyposensibles ne ressentent pas le sentiment de satiété et peuvent aller jusqu'à remplir leur estomac au maximum. La taille de leurs bouchées peut être influencée par l'hyposensibilité de leur sphère buccale. En effet, étant donné qu'ils ne sentent pas à quel point leur bouche est remplie, ils ont tendance à la garnir le plus possible et à toute vitesse avant d'avaler²⁴.

Voici un tableau qui résume cette théorie :

	VUE	GOUT	ODORAT	TOUCHER	OUÏE
Hyporéactivité	Manque d'intérêt pour l'assiette	- préférence pour aliments relevés	- peu de distinction des goûts	- stocker dans les joues, se 'gaver'	- indifférences aux bruits extérieurs
Hyperactivité	- Refus de manger mélangé - limiter couleurs dans l'assiette	- volonté de masquer les goûts - manger toujours la même chose	- dégoût pour des produits ayant certaines odeurs	- difficultés avec changement d'alimentation, avec morceaux...	- agacement du au bruit des autres

Illustration 3 – modulation sensorielle

Il est possible aussi de remarquer une certaine rigidité dans les comportements alimentaires des enfants TSA. Cette rigidité les pousse à apprécier de manger les mêmes aliments aux mêmes repas comme, par exemple, la barre de chocolat servie pour le goûter ne peut pas forcément être mangée pour le dessert de midi. Il est donc important de varier les moments où sont servis les aliments ou encore d'alterner leurs formes, leurs couleurs et même leurs marques car une fois que la rigidité est installée, il est difficile de leur faire découvrir de nouveaux aliments²⁵.

La peur du changement que l'on retrouve souvent chez les enfants TSA est aussi présente dans leurs comportements alimentaires. Le fait de goûter de nouveaux aliments est souvent une expérience à grands risques pour eux. Ces aliments encore inconnus vont donner place à de nouvelles sensations au niveau du goût, de la texture ou de la couleur, ce qui peut conduire à des nausées voire même des vomissements²⁶.

²³ http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2012_DEFOSSE_INGRID.pdf

²⁴ Idem

²⁵ <http://tedstrategiessco.canalblog.com/archives/2009/08/27/14862894.html>

²⁶ Idem

La cécité contextuelle

Le docteur en psychologie et sciences de l'éducation, spécialiste dans le domaine des troubles du développement et expert auprès de « Autisme Centraal », Peter Vermeulen, a fondé une autre théorie centrée sur la cécité contextuelle (VERMEULEN P. 2011) Selon lui, les personnes TSA ne parviennent pas à utiliser les informations provenant du contexte pour donner un sens aux choses. Plus précisément, il est possible de distinguer deux contextes dans lesquels cette population semble être aveugle. Il s'agit du contexte externe et du contexte interne. Le contexte externe se perçoit par les sens et est aussi nommé « situation » alors que le contexte interne fait référence aux expériences et connaissances antérieures ainsi qu'aux attentes et à l'imagination (FONDELLI T. 2012)

La cécité contextuelle peut influencer le rapport à l'alimentation de trois manières différentes :

- L'identification et l'évaluation des aliments

Le moindre petit changement sur l'aliment ou sur l'environnement (changement de marque, d'emballage, de lieu, de forme, etc.) peut conduire l'enfant à ne plus le reconnaître et donc à le refuser²⁷.

- Comprendre la situation dans laquelle on mange

La situation joue un rôle important dans le processus d'alimentation. En effet, plus la situation est bien appréhendée par l'enfant, plus il y a de chances que celui-ci accepte de manger ou alors qu'il soit ouvert pour goûter de nouveaux aliments.

Certains questionnements permettent de clarifier la situation d'alimentation et d'ainsi éviter que l'enfant se sente angoissé ou insécurisé et, par conséquent, qu'il refuse de manger ou de déguster de nouveaux aliments.

Les questions qu'il est nécessaire de prendre en compte sont :

- Où dois-je manger ? (faire en sorte que l'enfant mange toujours à la même place et sur la même chaise, en cas de changement : préparer l'enfant, etc.)
- Quand vais-je manger ? (favoriser les heures fixes, faire un planning, etc.)
- Que dois-je manger ? (annoncer le menu par oral ou de manière imagée pour rassurer l'enfant, etc.)
- Quelles quantités dois-je manger ? (commencer par de petites portions pour encourager l'enfant, montrer les quantités, etc.)
- Combien de temps suis-je sensé rester à table ? (le repas se termine quand les assiettes sont terminées, etc.)

²⁷ <http://www.autisme-regards-croises.com/#!/rsum-livre-thomas-fondelli/c1v49>

- Pourquoi dois-je manger ? (trouvé des facteurs de motivation : récompense, assiette amusante, nourriture disposée de manière spéciale, etc.)
- Comment dois-je manger ? (avec les doigts, les services, comportement à table, etc.)
- Que faire après manger ? (jouer, vaisselle, etc.²⁸.)

- Naissance d'idées fausses

Le simple fait de vivre une expérience une seule fois ou alors d'entendre parler d'un événement peut entraîner la naissance d'idées fausses. Par exemple, le fait d'entendre qu'il est possible de s'étouffer avec une arête de poisson peut entraîner l'enfant à ne plus vouloir en manger (VERMEULEN P. 2011).

2.3 Les problèmes ou troubles des conduites alimentaires

2.3.1 Différence entre problèmes d'alimentation et troubles alimentaires

Les personnes qui souffrent d'un trouble alimentaire rencontrent forcément des problèmes d'alimentation alors que les individus qui démontrent des problèmes d'alimentation ne sont pas toujours atteints d'un trouble alimentaire. La différence entre les problèmes d'alimentation et les troubles alimentaires n'a aucun rapport avec la gravité des symptômes. Ils existent des problèmes d'alimentation graves sans pour autant qu'ils répondent aux critères des troubles alimentaires. (FONDELLI T. 2012) Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, le DSM-V, donne une définition et une classification des critères des troubles liés à l'alimentation²⁹.

Avant de jugé un comportement alimentaire comme étant problématique, il est important d'observer si ce comportement pourrait provenir d'un de ces quelques points :

- Le moment ou le contexte

Le moment et le contexte peuvent avoir une influence sur les comportements alimentaires. En effet, il est possible qu'un enfant mange de très petites quantités durant un jour ou deux, cela ne signifie pas pour autant qu'il souffre d'un problème alimentaire. Il est nécessaire d'observer pour voir si la situation perdure avant de conclure à un comportement problématique. Lorsqu'un enfant mange de manière inadaptée dans un contexte spécifique comme la cantine

²⁸ Idem
²⁹

http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=troubles_alimentation_douglas_pm

par exemple, il y a moins de raisons d'y voir un problème que s'il présente un comportement alimentaire difficile dans divers contextes. (FONDELLI T.)

- L'âge et le niveau de développement de l'enfant

L'âge et le niveau de développement peuvent aussi jouer un rôle dans les comportements alimentaires d'un enfant. Par exemple, un nouveau-né peut paraître très sélectif dans ses choix alimentaires, mais ce comportement est tout à fait normal étant donné qu'un bébé se nourrit de lait. (FONDELLI T.)

- Les caprices

Les caprices nous renvoient à l'une des phases du développement de l'enfant, c'est pourquoi il ne faut pas y voir un problème. En effet, les enfants de un à trois ans passent par une phase néophobique, ce qui signifie qu'ils développent leur caractère et qu'ils commencent à imposer leurs choix. Cette phase est temporaire et il faut plutôt y voir le fait que ces enfants ont peur de goûter de nouveaux aliments. (FONDELLI T.)

Les troubles alimentaires nommés aussi troubles des conduites alimentaires ou encore troubles du comportement alimentaire (TCA) se traduisent par un grave déséquilibre du comportement alimentaire. Ces comportements sont perçus comme anormaux car ils ne correspondent pas aux pratiques alimentaires habituelles et parce qu'ils engendrent des conséquences négatives sur la santé mentale et physique. Les troubles alimentaires les plus connus sont la boulimie et l'anorexie, cependant il en existe de nombreux autres³⁰.

2.3.2 Paramètres de variation au niveau du comportement et du développement alimentaire

L'apprentissage alimentaire est une tâche complexe ce qui explique que de nombreux enfants éprouvent des difficultés dans ce domaine. Les comportements alimentaires des enfants peuvent être influencés par différents facteurs comme :

- Le corps

Le corps de chacun réagit de manière différente aux stimuli, ce qui explique que chaque enfant ne vit pas de la même façon l'expérience de la nourriture. Les nouveau-nés de zéro à deux ans, sont très peu sensibles au goût et à l'odorat des aliments, c'est pourquoi ils mangent de tout. Cependant, certains d'entre eux souffrent d'hypersensibilité ou d'hyposensibilité et n'acceptent d'avaler que les aliments déjà connus auparavant. Ces variantes ne se rapportent pas

³⁰ Idem

seulement au goût et à l'odorat de l'enfant, mais aussi à sa sensibilité générale. (FONDELLI T. 2012)

- La situation

Les caractéristiques de l'environnement dans lequel l'enfant doit apprendre à manger peuvent avoir un impact sur son apprentissage. A chaque famille appartiennent leurs propres habitudes comme le fait de manger à table ou devant la télévision, de disposer les casseroles sur la table ou de dresser les assiettes directement en cuisine ou encore de manger une entrée, un plat et un dessert ou seulement le plat principal. (FONDELLI T. 2012)

- L'entourage

L'enfant et ses parents doivent parvenir à créer une bulle de bien être suffisante pour que l'enfant puisse entreprendre l'apprentissage de l'alimentation. En effet, durant les premiers mois de sa vie, l'enfant va tisser des liens avec sa mère car c'est elle qui va le nourrir jusqu'à son sevrage. Ensuite, le père va pouvoir intervenir et s'impliquer dans la prise de ses repas. Puis, vient au tour des frères et sœurs de le côtoyer et de l'influencer dans ce domaine. Cependant, les parents ont un rôle primordial à tenir afin d'établir un bon équilibre en faisant respecter certaines règles comme les heures des repas, le fait qu'ils doivent tout goûter ou non ou encore le lieu de la prise des repas. En établissant ces règles, les parents doivent garder en tête que chacun de leur enfant est différent et qu'il a une personnalité qui lui est propre, c'est pourquoi ils doivent être capables de faire certains compromis. Le comportement des enfants à table peut être influencé par de nombreux facteurs de la vie extérieure à la famille comme par exemple la fatigue de la journée, l'humeur ou encore la nervosité. (FONDELLI T. 2012)

- Le contexte culturel

La culture exerce une grande influence sur nos habitudes alimentaires. En effet, chaque culture définit une manière de manger bien distincte comme, par exemple, au niveau des spécialités cuisinées, des ustensiles à utiliser, de la fréquence des repas, de la taille des portions ou encore de l'ambiance à table. Tous ces défis peuvent influencer la façon de manger ou d'apprendre à manger de l'enfant. (FONDELLI T. 2012)

Les différents facteurs développés ci-dessus peuvent engendrer divers problèmes alimentaires. Les problèmes d'alimentation peuvent se manifester à différents niveaux et sous diverses formes comme par exemple au niveau des quantités ingurgitées (dimension quantitative), d'une trop grande sélectivité alimentaire ou encore de difficultés liées à l'apprentissage de la manière de manger. Cependant, il est compliqué de

définir la limite entre de simples difficultés et de réels problèmes.
(FONDELLI T. 2012)

2.3.3 Les problèmes ou troubles d'alimentation chez les enfants TSA

*« Cela ne m'ennuyait pas de manger tout le temps la même chose,
et même si cela pouvait devenir un peu fastidieux,
ce n'était rien à côté du risque vital de m'exposer à un aliment
inconnu.
J'avais les dents très sensibles, et dans la bouche,
la consistance de certains aliments pouvait me paraître
désagréable,
comme une sensation qui me révoltait tout le corps.
Avec une nourriture inconnue,
on ne savait jamais ce qui pouvait arriver.³¹ »
Gerland, G.*

Les problèmes alimentaires chez les enfants TSA peuvent être reliés à trois causes qui ne s'excluent pas les unes des autres :

- Les problèmes médicaux (difficultés motrices, problèmes digestifs, allergies alimentaires, etc.)
- Les problèmes comportementaux (sélectivité alimentaire)
- Les problèmes sensoriels (hypersensibilité/ hyposensibilité³²)

La comorbidité

Il faut savoir que certains comportements alimentaires sont spécifiques au syndrome autistique et donc sont considérés comme « normaux » pour un enfant TSA comme le trouble de la communication, des relations sociales ou encore de l'imagination. Cependant, il est aussi possible d'observer des agissements qui ne sont pas directement liés au trouble du spectre de l'autisme, ce que l'on appelle la comorbidité. On peut observer ce phénomène, notamment dans certains troubles qui ont une influence directe sur la situation d'alimentation comme :

- Les rituels et rigidités alimentaires

Certains enfants TSA s'imposent des rituels comme, par exemple, le fait de toujours manger les plats dans le même ordre (entrée/ plat/ dessert) ou encore de toujours manger à la même place, à la même heure, avec les mêmes services ou encore de toujours mélanger ses aliments avec du ketchup. Si ces rituels ne sont pas respectés par l'entourage, cela peut conduire l'enfant à des refus alimentaires³³.

³¹ <http://www.autisme-regards-croises.com/#!selectivite-alimentaire-et-tsa/c1ew4>

³² Idem

³³ <http://spectredelautisme.blogspot.ch/2014/05/rigidites-alimentaires-autisme-tsa.html>

Il est important de ne pas considérer les rigidités alimentaires comme des caprices ou des tentatives de manipulation de la part de l'enfant. Au contraire, ces comportements doivent être pris au sérieux car ils sont complexes et qu'ils peuvent entraîner des conséquences au niveau de la santé de l'enfant³⁴.

- Les allergies ou intolérances alimentaires

Certains spécialistes affirment que les enfants TSA seraient allergiques à la caséine et au gluten, c'est pourquoi ils recommandent un régime spécifique pour ces jeunes³⁵. Cet aspect sera davantage développé dans la suite de mon travail.

- Les maladies gastro-intestinales

Les troubles gastro-intestinaux sont courants chez les enfants TSA et peuvent être plus ou moins graves, dépendamment des jeunes. Ils vont d'une tendance à la constipation ou à la diarrhée à la maladie intestinale inflammatoire. Ces douleurs peuvent entraîner des changements au niveau du comportement chez ces enfants. Ces derniers recherchent une manière de s'auto-apaiser comme, par exemple, en se berçant, se cognant la tête, etc. ou alors en démontrant des crises d'agressivité ou d'automutilation³⁶.

- Les troubles du comportement à table

L'enfant refuse de s'asseoir à table. Il mange de manière inappropriée (jette la nourriture, étale la nourriture, refuse d'utiliser des couverts, etc.) Il fait preuve d'instabilité psychomotrice. Le besoin de supervision durant les moments de repas est élevé, ce qui permet d'observer un manque d'autonomie³⁷.

- Les troubles moteurs

Certains parents d'enfants atteints d'un TSA décrivent leur enfant comme étant maladroit et ayant une démarche atypique. Ces enfants peuvent présenter des troubles au niveau :

- *De la motricité globale*

Ces troubles peuvent aller de simples difficultés au niveau de l'équilibre ou de la coordination à un retard psychomoteur lourd. Le retard moteur des enfants TSA est dû à leur pathologie neurologique plutôt qu'au syndrome de l'autisme.

³⁴ Idem

³⁵ <http://sgscdiet.chez.com/autisme.htm>

³⁶ <http://fr.autismspeaks.ca/about-autism/facts-about-autism/problemes-medicaux-associes-a-le28099autisme/>

³⁷ <http://pontt.net/wp-content/uploads/2015/08/TSA-et-sélectivité-alimentaire-Grosbois-Zacharie.pdf>

- *De la motricité fine*
Les troubles de la motricité fine peuvent entraîner des conséquences au niveau de l'autonomie, notamment en ce qui concerne l'habillement, l'alimentation, la propreté, l'écriture, le dessin, etc. Au niveau alimentaire, l'enfant peut rencontrer des difficultés pour couper ses aliments ou encore pour tartiner du beurre sur son pain par exemple. La méthode ABA propose quelques solutions pour aider ces enfants à progresser. (EMEYE E. 2016)

- Les problèmes d'oralité alimentaire

- *Les praxies bucco-faciales*
La mastication est une activité musculaire qui est contrôlée neurologiquement. Elle joue un rôle dans l'optimisation du goût, elle participe à sa mémorisation et elle permet aussi de ressentir la sensation de satiété. Il est possible de remarquer chez des enfants TSA un stockage en bouche d'une quantité importante de nourriture qui peut être avalée d'un coup et sans être mastiquée. En effet, cette phase de mastication peut paraître longue et fatigante pour ces enfants. Le fait de mixer les aliments modifie aussi le processus de mastication. Ces troubles de mastication peuvent provoquer des perturbations au niveau de la dentition, de la digestion et des dysfonctionnements sensori-gustatifs³⁸.
- *Les difficultés liées à la succion et à la déglutition*
Le trouble de la déglutition n'est pas spécifique à l'autisme, cependant, elle peut être perturbée par des difficultés neuromotrices résultant de pathologies pouvant être associées à l'autisme. Ces inhalations involontaires de fragments d'aliments peuvent boucher les voies respiratoires et donc devenir très dangereuses. Elles sont connues aussi sous le nom de « fausses routes ».

Les réflexes archaïques, appelés aussi réflexes primitifs sont des mouvements automatiques influencés par des informations sensorielles reçues par les neurones et les récepteurs sensoriels du système nerveux. Ces réflexes incontrôlables permettent au nouveau-né de se développer. Ils sont observables durant les premiers mois de la vie de l'enfant. Le réflexe de succion fait partie de cette catégorie. Au moment de la tétée, l'enfant TSA est très passif et ne semble pas avoir intégré le réflexe de succion ce qui l'empêche souvent d'être nourri aux seins de sa mère³⁹.

³⁸ <http://spectredelautisme.blogspot.ch/2014/05/rigidites-alimentaires-autisme-tsa.html>

³⁹ <http://hypersens.fr/+Reflexes-archaiques-et-enfantins-+.html>

- La sélectivité alimentaire

L'enfant peut être sélectif et ainsi ne tolérer qu'une sorte de consistance, qu'une forme ou encore qu'une couleur d'aliment, ce que l'on nomme les stéréotypies alimentaires. (EMEYE E. 2016) La sélectivité alimentaire n'est pas spécifique aux enfants TSA, cependant elle est plus présente au sein de cette population.

- *Les difficultés de diversification ou la réticence à essayer de nouveaux aliments*

L'enfant appréhende de goûter de nouveaux aliments, ce qui se réfère à la peur du changement (EMEYE E. 2016).

- *Le refus des morceaux*

L'enfant refuse de passer d'une alimentation liquide à une alimentation solide (avec morceaux) (FONDELLI T. 2012).

- *Triage alimentaire*

L'enfant privilégie certains goûts plutôt que d'autres comme le sucré ou le salé. Il accepte de manger certains aliments et rejette les autres (DUMONT J.-P. 2004).

- *Le refus alimentaire*

Les manifestations du refus alimentaire peuvent être structurées en trois catégories :

- * Le désintérêt (l'enfant ne manifeste pas sa faim et ne démontre pas d'intérêt pour la nourriture. La mise en bouche des aliments ne déclenche pas le phénomène de succion ni de déglutition.)
- * L'opposition active (l'enfant refuse le contact à la nourriture en détournant la tête, en protégeant son visage avec ses bras, en gesticulant, en grimaçant, en pleurant ou encore en criant. Il refuse d'ouvrir la bouche et repousse la nourriture. L'enfant peut aussi utiliser des manœuvres d'expulsion (vomissement, toux au contact de l'odeur, etc.)
- * L'opposition passive (l'enfant refuse d'ouvrir la bouche et semble fuyant. Le moment du repas peut paraître très long et les quantités ingurgitées sont minimales)⁴⁰.

- *Les troubles de l'appétence*

Alternance entre des moments de boulimie et d'anorexie. Durant la phase boulimique, l'enfant ne parvient pas à ressentir le sentiment de satiété. (EMEYE E. 2016) La

⁴⁰ <http://pontt.net/wp-content/uploads/2015/08/TSA-et-sélectivité-alimentaire-Grosbois-Zacharie.pdf>

potomanie est le besoin de boire d'importantes quantités de liquides sans que cela réponde à une réelle sensation de soif⁴¹.

La sélectivité alimentaire peut engendrer des conséquences au niveau de la santé de l'enfant. Ce dernier peut être prédisposé à souffrir de carences alimentaires ou encore d'obésité causée par une alimentation trop riche en calories⁴².

Cependant, il est important de ne pas confondre la sélectivité alimentaire avec d'autres comportements alimentaires décrits par le DSM-V. Certains de ces comportements se ressemblent, mais leurs origines sont différentes :

- L'anorexie infantile

L'un des problèmes essentiels que l'on retrouve dans cette manifestation comportementale est l'absence d'appétit chez les enfants. Elle peut se manifester par un manque d'intérêt pour la nourriture et par de nombreux refus alimentaires. Il est alors possible de constater une malnutrition avec une évolution ne respectant pas la courbe de croissance et de poids correspondante au sexe et à l'âge de l'enfant⁴³.

- Les désordres alimentaires associés à une alimentation entérale

Ces désordres se manifestent par des refus alimentaires et ceux-ci peuvent être accompagnés de pleurs engendrés par un événement traumatique ou chronique comme la pose d'une alimentation entérale ou la mise en place d'une sonde nasogastrique⁴⁴.

- Le refus alimentaire basé sur la peur

Ce refus alimentaire peut aussi être appelé « phobie alimentaire ». Les origines de ce trouble sont psychopathologiques. Ce qui signifie qu'elles peuvent être liées à un événement traumatisant par exemple⁴⁵.

Néanmoins, il existe d'autres troubles qui peuvent être retrouvés chez ces enfants et qui peuvent avoir un impact indirect sur le moment du repas comme :

⁴¹ <http://autisme-alimentation.fr/troubles-du-comportement-et-tsa/>

⁴² <http://www.gikids.org/content/104/en/autism/francais>

⁴³ <http://pontt.net/wp-content/uploads/2015/08/TSA-et-sélectivité-alimentaire-Grosbois-Zacharie.pdf>

⁴⁴ Idem

⁴⁵ Idem

- Les troubles du sommeil

De nombreux enfants TSA souffrent de troubles du sommeil. Ces troubles peuvent se manifester au moment du coucher (l'endormissement), pendant la nuit, au réveil ou encore durant chacune de ces étapes. L'une des raisons de ces agitations et de ces insomnies récurrentes est la mauvaise perception spatio-temporelle que rencontrent les enfants autistes. L'anxiété et le stress peuvent aussi s'amplifier au moment du coucher et ainsi entraîner des troubles du comportement. Puis, on parle de « cercle vicieux » car le manque de sommeil favorise l'agitation, l'anxiété, les troubles de l'attention ou de la mémoire, ce qui rend la scolarisation et la socialisation plus difficile. (EMEYE, 2016)

L'état physique et l'état d'esprit qu'a l'enfant quand il passe à table peuvent avoir de l'influence sur le bon déroulement du repas.

- Les troubles du langage

La compréhension des mots et de leur sens se développe chez les enfants « classiques » grâce à un phénomène d'imitation de l'adulte. Ce processus naturel ne se passe pas de la même manière chez les enfants TSA, ce qui entraîne des lacunes ou encore une absence totale de langage. (EMEYE, 2016) Les enfants TSA qui ont une déficience intellectuelle souffrent souvent de graves problèmes au niveau de la communication. (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010)

Les troubles de la compréhension peuvent avoir un impact sur le moment du repas car l'enfant pourrait rencontrer des problèmes pour exprimer ses envies et il pourrait aussi ne pas comprendre la situation d'alimentation.

- Les troubles des émotions

Les enfants souffrant de TSA rencontrent une incapacité à interpréter les émotions. Ils ne parviennent pas à déchiffrer les sentiments et les expressions du visage. Il est aussi difficile pour eux d'exprimer leurs ressentis. Ils adoptent des postures raides et une voix monotone⁴⁶.

L'enfant TSA peut rencontrer des difficultés pour exprimer ce qu'il aime ou pas durant les moments de repas.

- Le retard mental

Environ 75% des enfants TSA souffrent d'un retard mental. Ils peuvent présenter de très bonnes compétences dans un domaine et de

⁴⁶ <http://autisme-alimentation.fr/les-differents-troubles-pouvant-etre-retrouves-dans-les-tsa/>

grandes difficultés dans un autre, cela est sûrement dû à leurs intérêts limités⁴⁷.

Etant donné que le moment du repas a plusieurs aspects socio-culturels, les enfants autistes risquent de ne pas bien comprendre ce qui est attendu d'eux.

2.3.4 Les comportements défis liés à l'alimentation

« Alors qu'elle me calinait, je la griffais, je la griffais comme un animal pris au piège.⁴⁸ »
Grandin, T.

Les enfants TSA peuvent présenter des comportements inadaptés malgré leur syndrome et ceux-ci peuvent dépasser les comportements gênants, stéréotypés ou envahissants et aller jusqu'aux troubles agressifs⁴⁹. Leur intensité et leur fréquence peuvent varier d'un enfant à l'autre. Selon les experts de l'ARAPI (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptation) ces comportements feraient partie d'un grand regroupement qu'ils nomment « comportements problèmes ». Il existe différents termes pour nommer les « comportements problèmes » comme les comportements destructeurs, comportements agressifs, comportements qui posent un défi à l'intervenant ou au service, troubles de la conduite, troubles du comportement, violences, colères ou comportements dysfonctionnels et perturbateurs. (MAGEROTTE G. et WILLAYE E. 2013)

Mc Brien et Felce ont organisé « les comportements défis » qui équivaut « aux comportements problèmes » en six catégories dont une liée à l'alimentation :

- L'agression : frapper, tirer les cheveux, pousser les gens, donner des coups de pied, donner des coups de poing, etc.
- L'automutilation : se frapper la tête, se donner des coups ou s'enfoncer le doigt dans l'œil, se mordre la main, s'arracher les cheveux, etc.
- La destruction : Casser la vaisselle, jeter des objets, casser les vitres, renverser des meubles, déchirer des livres, des vêtements, etc.
- La perturbation, la nuisance, les comportements antisociaux et dangereux : crier, se mettre en colère, s'enfuir, opposition permanente, se déshabiller en public, etc.
- Les stéréotypies/ l'autostimulation : balancements, mouvements des mains, bruits répétitifs et de même intensité, balancer une ficelle, etc.

⁴⁷ Idem

⁴⁸ GRANDIN Temple et PANEK Richard (2013), « *Dans le cerveau des autistes* », Paris, Odile Jacob.

⁴⁹ <http://learnenjoy.com/demarrer/gerer-les-problemes-de-comportement-des-personnes-avec-autisme/>

- L'alimentation : hyper-sélectivité, vomissement, recherche permanente de nourriture, manger trop rapidement, etc. (MAGEROTTE G. et WILLAYE E. 2013)

Ces différents comportements peuvent être classés dans trois catégories différentes :

- « Inadaptations internes » : aérophagie (déglutition de l'air dans l'œsophage et l'estomac), coprophagie (manger ses excréments), baver, refus de s'alimenter, obésité, ruminer, se faire vomir, manger trop rapidement, etc.
- « Destructures tournées vers l'extérieur » : hétéro-agressivité, destruction, jeter sa fourchette, lancer son assiette, etc.
- « Comportements socialement inappropriés » : accès de colère, vol de nourriture, opposition, tirer la langue, etc. (MAGEROTTE G. et WILLAYE E. 2013)

Ces différents comportements défis peuvent avoir des conséquences comme constituer un danger pour la personne elle-même, constituer un danger pour autrui, devenir plus grave si personne n'intervient, rendre l'intégration sociale difficile ou encore rendre les apprentissages impossibles. (MAGEROTTE G. et WILLAYE E. 2013)

Les experts de l'ARAPI font remarquer que « *les comportements problèmes de l'autisme ne se présentent pas pour nuire ou provoquer l'entourage* », (ARAPI, 2008) ce qui pourrait être le cas dans l'automutilation ou l'agression chez les jeunes par exemple. En effet, les enfants autistes ont un esprit qui ne vise pas à ce genre de stratégie. Selon eux, « *les comportements problèmes sont donc, dans bien des cas, le seul moyen, notamment en raison de leurs déficits de communication, d'exercer un action sur leur environnement.* » (ARAPI, 2008)

Les comportements problèmes peuvent être interprétés différemment. L'Analyse du Comportement Appliquée (ABA) propose trois fonctions à ces comportements :

- Pour obtenir quelque chose (une chose qui est refusée ou inaccessible, obtenir de l'attention qu'elle soit positive ou négative)
- Pour échapper à une situation désagréable (pour ne pas accomplir une tâche ou quelque chose que l'on aime pas faire)
- Pour des raisons intrinsèques (maladie, douleur, sensation, fatigue, état d'inconfort, ennui qui peut donner lieu à de l'autostimulation⁵⁰)

Pour la continuité de mon travail, je vais développer uniquement les comportements défis liés à la catégorie de l'alimentation.

- La recherche permanente de nourriture

Les enfants semblent toujours être en recherche de nourriture et vont parfois jusqu'à se servir dans les armoires et cacher leur nourriture.

⁵⁰ <http://learnenjoy.com/demarrer/gerer-les-problemes-de-comportement-des-personnes-avec-autisme/>

- Manger trop rapidement

Certains des enfants TSA ont tendance à manger à un rythme très rapide et souhaitent se resservir aussitôt que leur assiette est vide. Ils donnent l'impression de se gaver.

- Les vomissements volontaires

Certains enfants se forcent à vomir après les repas. Ces vomissements sont provoqués par l'enfant la plupart du temps après un forçage alimentaire ou lorsqu'il fait preuve d'indifférence passive. Dans le dernier cas, cela signifie que l'enfant se laisse gaver sans participation affective.

Je ne vais pas davantage développer les deux catégories suivantes car ces comportements alimentaires sont depuis peu considérés comme des troubles de l'alimentation à part entière.

- Le mérycisme

L'enfant se met à régurgiter les aliments avalés, puis les rumine⁵¹.

- Les aberrations alimentaires (le pica)

L'enfant mange autre chose que la nourriture comme ses matières fécales (coprophagie), ses urines (urophagie), du sable (géophagie), les cheveux (trichophagie) de la glace (pagophagie), etc.⁵²

2.3.5 Les conséquences des problèmes alimentaires

Les conséquences médicales

Les enfants qui ont tendance à manger de trop grandes quantités de nourriture et à privilégier les aliments riches en calories peuvent se retrouver en surpoids voire même en situation d'obésité. Les problèmes de surpoids sont souvent à l'origine de maladies cardiovasculaires, du diabète, de problèmes articulaires et autres. D'un autre point de vue, les enfants qui mangent de trop faibles quantités et affiche une trop grande sélectivité peuvent développer des carences alimentaires qui vont entraîner des complications au niveau de leur santé. (FONDELLI T. 2012)

L'impact social

Les enfants qui souffrent de surpoids sont susceptibles de subir des moqueries, des insultes et cela peut même aller jusqu'au harcèlement. Dans le cas contraire, les enfants qui sont trop sélectifs peuvent ressentir un sentiment d'exclusion car ils redoutent en général de participer à des sorties ou des événements où il faut partager un repas avec d'autres personnes. (FONDELLI T. 2012)

⁵¹ [http://www.trouble-nutritionnel.wikibis.com/pica_\(maladie\).php](http://www.trouble-nutritionnel.wikibis.com/pica_(maladie).php)

⁵² Idem

2.4 Les différentes interventions

2.4.1 Les régimes alimentaires

Comme énoncé plus haut dans cet écrit, mon but, dans cette partie de mon travail, n'est pas de démentir les différentes théories liées aux régimes alimentaires existants. Je vais m'intéresser aux hypothèses et études proposées et essayer d'expliquer leurs effets sur le développement des enfants TSA.

Le rôle des vitamines

- La vitamine B6 et le magnésium

La vitamine B6 favorise la production de neurotransmetteurs et le magnésium est nécessaire au fonctionnement de toutes les cellules en particulier au niveau musculaire et cérébral⁵³.

- La vitamine C

Cette vitamine posséderait des substances bénéfiques pour le cerveau et le reste du corps. Elle est utilisée dans la prévention et le traitement de l'autisme, mais son rôle exact n'est pas encore définit.⁵⁴

- Les acides gras Oméga-3

En général, les enfants TSA présentent des carences en Oméga-3. Les acides oméga-3 sont utilisés pour améliorer les comportements autistiques, notamment en ce qui concerne l'agressivité, les crises de colère et d'automutilation⁵⁵.

- La vitamine D

Le spécialiste américain, John Cannell, pense qu'un manque de vitamine D durant la grossesse peut être la cause de l'autisme. Selon lui, c'est dans des villes où le rayonnement UVB est plus faible que les femmes manquent le plus de vitamine D et c'est aussi dans ces villes que les cas d'autisme sont plus élevés⁵⁶.

Le régime sans gluten et sans caséine (SGSC)

Certaines recherches ont démontré l'importance de l'alimentation dans le traitement de l'autisme. En effet, différents spécialistes comme le Dr Jeff Bradstreet, un médecin américain, recommandent un régime sans gluten

⁵³ <http://www.lanutrition.fr/bien-dans-sa-sante/les-maladies/l-autisme/autisme-la-piste-magnesium-et-vitamine-b6.html>

⁵⁴ https://www.autism.com/trans_french_ARRIV12no21998vitC

⁵⁵ https://www.autism.com/trans_french_ARRIV20No42006Omega3s

⁵⁶ <http://www.lanutrition.fr/bien-dans-sa-sante/les-maladies/l-autisme/la-vitamine-d-pour-aider-les-enfants-autistes.html>

et sans caséine. Selon lui, plus vite ce nouveau régime alimentaire est mis à exécution, meilleurs seront les résultats obtenus⁵⁷.

La caséine est présente dans tous les produits laitiers comme le lait, le beurre, les yaourts, le fromage, la crème fraîche, les glaces, le chocolat, certaines pâtisseries ainsi que dans les aliments contenant du laitage ou des protéines de lait. Il est important de bien se renseigner car certaines charcuteries, par exemple, pourraient en contenir. Il est possible de remplacer ces différents aliments par du lait et des crèmes végétaux⁵⁸. Divers médicaments contiennent aussi de la caséine⁵⁹.

Le gluten est une protéine présente dans certaines céréales comme le blé, le froment, l'épeautre, l'orge, le seigle, l'avoine, les pâtes, les biscottes, les flocons, la semoule, les pizzas, les quiches, les pâtisseries ainsi que dans de nombreux plats industriels. Aux jours d'aujourd'hui, il est facile de trouver des produits étiquetés « sans gluten » et il est aussi possible de remplacer tous les aliments contenant cette protéine par du quinoa, du sarrasin, du millet, du riz, du sésame ou encore du manioc⁶⁰.

Certains tests sanguins démontrent des signes d'allergies à ces aliments chez les enfants souffrant de TSA. Des taux d'opioïdes urinaires sont aussi observables chez ces mêmes enfants. Ces substances qui proviennent du lait et du blé peuvent être à l'origine des comportements stéréotypés typiques chez les autistes.

Au moment de la digestion, les protéines alimentaires sont transformées en peptides, puis en acides aminés afin de faciliter leur passage de l'intestin à la circulation sanguine. Chez les enfants TSA, cette transformation de certaines protéines en acides aminés comme la caséine et le gluten serait incomplète, ce qui engendrerait une absorption de peptides non dégradée. Cette ingestion affecterait le fonctionnement du cerveau⁶¹.

Les enfants TSA montrent une perméabilité intestinale anormale ce qui facilite le passage des peptides non dégradés au niveau du cerveau et qui, ensuite, entraîne l'apparition de comportements autistiques. Les personnes autistes qui choisissent un régime sans gluten et sans caséine auraient baissé leur perméabilité intestinale. Cette théorie n'est pas encore définitive⁶².

⁵⁷ <http://sgscdiet.chez.com/autisme.htm>

⁵⁸ <http://www.lanutrition.fr/bien-dans-sa-sante/les-maladies/l-autisme/le-regime-sans-gluten-sans-caseine-en-pratique.html>

⁵⁹ <http://www.extenso.org/article/une-alimentation-sans-gluten-et-sans-caseine-aide-les-personnes-atteintes-d-un-trouble-du-spectre-autistique/>

⁶⁰ <http://www.lanutrition.fr/bien-dans-sa-sante/les-maladies/l-autisme/le-regime-sans-gluten-sans-caseine-en-pratique.html>

⁶¹ <http://www.extenso.org/article/une-alimentation-sans-gluten-et-sans-caseine-aide-les-personnes-atteintes-d-un-trouble-du-spectre-autistique/>

⁶² <http://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Dossiers/DossierComplexe.aspx?doc=abandonner-le-gluten-les-relations-du-gluten-avec-l-autisme-et-le-syndrome-de-l-intestin-irritable>

Malgré le manque de preuves scientifiques qui prouveraient l'efficacité de ce régime, de nombreux parents y ont déjà recours et ceux-ci affirmeraient avoir observé une amélioration de l'état de santé de leur enfant. Cependant, l'agence française de sécurité sanitaire des aliments (Afssa) met en garde les parents contre d'éventuels risques pour la santé de leur enfant. Selon les experts de l'Afssa, l'exclusion des groupes d'aliments qui contiennent de la caséine et du gluten, autrement dit les produits laitiers et céréaliers, comporterait un risque pour l'état nutritionnel et la croissance de l'enfant. Cependant, pour les parents, la mise en garde de la Afssa aurait été plus crédible si le président du groupe de travail, Jean-Louis Bresson, n'était pas également président d'une organisation qui regroupe les industriels fabriquant des yaourts et laits fermentés, des fromages frais ou encore des crèmes fraîches. De ce fait, le président ne paraît pas être la personne la plus objective pour juger les effets de ce nouveau régime⁶³.

2.4.2 Les stratégies apportées par les méthodes comme ABA, TEACH et le PECS et d'autres outils de prise en charge

Les différentes méthodes de prises en charge éducatives

- ABA (analyse appliquée du comportement)

Cette méthode a été pensée par le psycholinguiste, Burrhus Frederic Skinner et, par la suite, développée par le Dr Lovaas, dans les années 1960. Elle a pour objectif de permettre aux enfants souffrant de difficultés de progresser de manière naturelle dans leurs apprentissages grâce à leur rapport à l'environnement. L'ABA permet à l'enfant de travailler son autonomie et son intégration⁶⁴.

Un enfant peut présenter des comportements problématiques dans un contexte spécifique (comme le moment des repas par exemple). Il est donc nécessaire d'analyser non seulement le comportement de l'enfant, mais aussi son environnement afin de comprendre ce qui peut entraîner ses difficultés⁶⁵.

Ce programme de modification du comportement et de développement des compétences est composé de trois étapes : les consignes ou directives données à l'enfant, réponse du comportement de l'enfant et la réaction de l'intervenant face au comportement de l'enfant. Lorsque la réponse de l'enfant est correcte, il peut être encouragé grâce à un renforçateur (des encouragements, un jouet, un bonbon, etc.) et les comportements inadaptés sont ignorés ou corrigés⁶⁶.

⁶³ <http://www.lanutrition.fr/bien-dans-sa-sante/les-maladies/l-autisme/autisme-lafssa-rejette-le-regime-sans-gluten-et-sans-caseine.html>

⁶⁴ <http://www.insieme-ge.ch/wp-content/uploads/2014/02/bulletin2009.pdf>

⁶⁵ Idem

⁶⁶ <http://www.syndromeangelman-france.org/point-sur-les-methodes-teacch-aba-pecs-makaton/>

La méthode ABA est composée de deux types d'enseignement :
 L'enseignement structuré (apprentissage scolaire structuré en petites séances répétées)
 L'enseignement transposable (guide l'enfant dans la découverte de son environnement et lui permet de développer son autonomie personnelle, notamment pour les repas⁶⁷).

- TEACCH (éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication)

« L'autisme affecte la manière de manger, de s'habiller, de se vêtir, de passer son temps libre, de comprendre le monde, de communiquer, etc. Donc, dans un sens, l'autisme agit comme une culture [...]. Aussi, pour éduquer les autistes, nous devons comprendre leur culture, avec les points forts et les lacunes qu'elle comprend. »
 Mesibov, G.

Le programme TEACCH a été créé par le docteur Eric Schopler, en 1966, en Caroline du Nord. C'est seulement dans les années 1972 que cette méthode a été officiellement reconnue et utilisée dans un centre afin de permettre une prise en charge des personnes TSA tout au long de leur vie. Cette théorie se base sur des méthodes cognitivo-comportementales. Ce programme permet aux enfants autistes d'acquérir des stratégies de communication afin d'avoir une meilleure compréhension de leur environnement, d'être mieux compris par leur entourage et de développer leur autonomie⁶⁸.

Cette méthode a pour but de structurer visuellement l'environnement, le temps et la tâche (pictogrammes, photos, écritures, objets)⁶⁹. L'enfant TSA peut avoir des craintes ou se fier à des rituels, c'est pourquoi il est important de minimiser toutes modifications et d'organiser les activités de la manière la plus précise possible et d'éviter les imprévus. Si l'emploi du temps est respecté scrupuleusement, l'enfant pourra alors se repérer facilement⁷⁰. Il est donc possible d'aider l'enfant à structurer les moments de repas grâce à cette méthode afin qu'il puisse appréhender, le lieu, le menu, les personnes présentes, l'heure, etc.

⁶⁷ <http://www.insieme-ge.ch/wp-content/uploads/2014/02/bulletin2009.pdf>

⁶⁸ <http://www.insieme-ge.ch/wp-content/uploads/2014/02/bulletin2009.pdf>

⁶⁹ <http://www.syndromeangelman-france.org/point-sur-les-methodes-teacch-aba-pecs-makaton/>

⁷⁰ <http://www.insieme-ge.ch/wp-content/uploads/2014/02/bulletin2009.pdf>

○ Le PECS (système de communication par échange d'images)

*« Dites-moi et j'oublierai, montrez-moi et je m'en souviendrai,
impliquez-moi et je comprendrai pour toujours.⁷¹ »
Confucius*

Le PECS a été imaginé par le psychologue et thérapeute Andy Bondy et l'orthophoniste Lori Frost dans le cadre d'un programme pour les jeunes enfants autistes de l'état du Delaware, aux Etats-Unis⁷². C'est une méthode alternative et augmentative de communication, cela signifie qu'elle permet aux enfants de s'exprimer autrement que par le langage et de développer leurs capacités de communiquer. Cet outil de communication est basé sur les principes de l'analyse appliquée du comportement (ABA) et sur l'ouvrage « Verbal Behavior » écrit par le psychologue et linguiste américain, Burrhus Frederic Skinner, en 1957⁷³. Dans son oeuvre, il explique que « tout comportement capable d'affecter un autre organisme peut être verbal » (SKINNER, p.14) Par exemple, selon lui, le fait de pointer un objet du doigt pour l'obtenir ou de se rouler par terre en pleurant pour pouvoir aller quelque part sont des comportements verbaux⁷⁴.

L'objectif du PECS est d'aider l'enfant à initier une interaction communicative en choisissant une image qui correspond à sa demande, son envie ou ses besoins et en la montrant à son interlocuteur pour pouvoir obtenir ce qu'il désire. Ce système de communication est compatible avec la méthode TEACCH⁷⁵.

Il met en avant deux aspects de la communication :

- *L'initiation (l'enfant apprend à entrer spontanément en communication avec d'autres personnes).*
- *L'échange (l'enfant prend conscience qu'il y a des personnes proches de lui et qu'il peut communiquer avec elles)⁷⁶.*

Les six phases d'acquisitions de la méthode le PECS :

- *Phase 1 : l'échange physique*
Cette phase permet aux enfants d'apprendre à échanger une image pour obtenir un objet souhaité.
- *Phase 2 : l'augmentation de la spontanéité*
Le but de cette phase est de permettre aux enfants d'être constamment en communication en se dirigeant vers

⁷¹ <http://autismes-et-potentiels.ch/pecs/>

⁷² <http://www.agoravox.fr/actualites/sante/article/les-troubles-du-spectre-autistique-58842>

⁷³ <http://www.insieme-ge.ch/wp-content/uploads/2014/02/bulletin2009.pdf>

⁷⁴ <http://www.aba-sd.info/aba-principes-fondamentaux/langage-et-comportements-verbaux>

⁷⁵ <http://autisme-montreal.com/quest-ce-que-le-trouble-du-spectre-de-lautisme/les-methodes-dintervention/#PECS>

⁷⁶ https://www.autisme.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=62&Itemid=130

d'autres personnes pour émettre des demandes à l'aide d'images.

- *Phase 3 : la discrimination d'images*
Durant cette étape l'enfant apprend à choisir l'image appropriée à sa demande parmi toutes les illustrations de son tableau de communication. L'enfant s'entraîne à faire la différence entre une image appropriée et une non appropriée. Il est aussi important d'insérer la notion de refus car lors des entraînement l'enfant obtient généralement ce qu'il demande et il doit comprendre qu'il ne peut pas toujours obtenir ce qu'il souhaite ou, du moins, pas tout de suite.
- *Phase 4 : la structure d'une phrase*
Au travers de cette phase, l'enfant s'entraîne à élaborer des phrases structurées pour formuler des demandes sous la forme « je veux ».
- *Phase 5 : répondre à la question « que veux-tu ? »*
Cette phase permet à l'enfant d'apprendre à répondre de manière autonome à la question « qu'est-ce que tu veux ? ».
- *Phase 6 : commentaires spontanés et réponses*
L'enfant apprend à répondre à différentes questions et à faire des commentaires de manière spontanée⁷⁷.

Au niveau alimentaire, cette méthode donne la possibilité à l'enfant d'exprimer ses besoins (manger ou boire) ainsi que ses envies ou ses désirs (bonbons, chocolat, etc.). En utilisant cette méthode imagée, il peut aussi manifester ses préférences au moment des repas.

Les outils d'aide à la communication

- B.A.Bar

Babar est un outil portable digital qui permet aux personnes qui souffrent de troubles du langage de communiquer. Cet appareil a été imaginé par la Fondation Suisse pour les Téléthèses qui a pour but de mettre à disposition des personnes en situation de handicaps des technologies adaptées à leurs besoins et qui permettent d'améliorer leur qualité de vie⁷⁸.

Cet outil d'aide à la communication convient mieux au jeunes dont le langage est presque inexistant. Grâce à cet appareil, l'enfant peut faire entendre des mots et les faire répéter autant de fois qu'il le souhaite. Babar lui permet d'acquérir une certaine autonomie pour exprimer des demandes ou des souhaits, de retrouver son chemin et de mémoriser des choses. Babar a la forme d'un téléphone sans fil et

⁷⁷ <http://www.insieme-ge.ch/wp-content/uploads/2014/02/bulletin2009.pdf>

⁷⁸ Idem

son fonctionnement est plutôt simple. Il est composé de trois éléments : le code barre, le lecteur optique de code barre et la voix digitale. L'enfant va coller l'étiquette autocollante sur un pictogramme, un texte, un livre ou encore sur un item du tableau de communication. Puis, l'appareil est capable de détecter le code barre et de formuler le contenu sonore qui correspond⁷⁹.

Son but est de favoriser l'apprentissage de la signification des pictogrammes et des symboles pour les tableaux de communication⁸⁰. Il est donc possible de l'utiliser dans le domaine de l'alimentation.

- Le Makaton

Ce système de communication a été inventé par une orthophoniste britannique, Margaret Walker, dans les années 1973-1974⁸¹. Le Makaton est un programme d'aide à la communication et au langage. Il associe la parole, les signes ainsi que les pictogrammes.

Les signes et les pictogrammes donnent des informations visuelles au langage verbal, ce qui permet d'améliorer la compréhension et de faciliter l'expression. Le Makaton permet aux enfants ayant des troubles graves de la communication verbale de s'exprimer et de comprendre le langage⁸².

Les objectifs de ce système de communication sont :

- *Etablir une communication fonctionnelle*
- *Améliorer la compréhension et favoriser l'oralisation à l'aide de signes ou de symboles*
- *Structurer le langage oral et le langage écrit*
- *Permettre de meilleurs échanges au quotidien*
- *Optimiser l'intégration sociale ainsi que l'autonomie*⁸³.

Ce système de communication permet d'acquérir l'ensemble des outils de la communication comme formuler une demande ou un refus, exprimer un sentiment, commenter, donner son avis, manifester ses préférences, etc.⁸⁴ Il est possible d'adapter le Makaton au domaine de l'alimentation en utilisant des pictogrammes et des signes adaptés.

- Le scénario social

Cet outil de communication a été inventé par une orthophoniste, Carol Gray, dans les années 1990. Le scénario social sert à fournir des informations précises sur différentes situations de la vie de tous les jours. Il permet d'aborder divers thèmes comme les habiletés sociales,

⁷⁹ http://www.fst.ch/fileadmin/fst/Download/download_fr/Le_projet_B.A.Bar.pdf

⁸⁰ <http://www.insieme-ge.ch/wp-content/uploads/2014/02/bulletin2009.pdf>

⁸¹ <http://www.egalited.org/Orthophonie.html>

⁸² <http://www.makaton.ch/makaton/presentation.html>

⁸³ <http://www.makaton.fr/article/quest-ce-que-le-makaton.html>

⁸⁴ <http://www.makaton.ch/makaton/presentation.html>

les soins personnels, la cuisine, les repas, le ménage, les jeux, l'école, les déplacements, les restaurants et bien d'autres. Cet outil d'intervention permet à l'enfant de comprendre la situation, de l'interpréter, de l'anticiper ainsi que de s'y préparer. Cette méthode donne la possibilité à l'enfant d'anticiper la nouveauté et de dédramatiser les changements en diminuant son stress et en développant sa participation sociale.

Autant les parents que les professionnels peuvent créer des scénarios sociaux car ils n'existent pas de meilleurs spécialistes pour un enfant que ses parents. En effet, ceux-ci connaissent les capacités et les difficultés que rencontre leur enfant, ce qui permet de rédiger un scénario adapté. Cependant, pour écrire un scénario correct il est important de prendre en compte certains paramètres comme :

- *Savoir identifier la situation problématique en la décrivant de la manière la plus correcte possible (lieu, moment, personnes impliquées, etc.)*
- *Etre attentif au fonctionnement et aux habitudes de l'enfant (quelles réactions sont liées à quels événements)*
- *Décrire les réactions attendues par l'adulte et adaptée à la situation*
- *Rédiger un scénario à la première personne du singulier (imagé ou non)*

Chaque scénario doit être adapté en fonction des besoins et des capacités de l'enfant (petit livre imagé, scénario filmé, etc.) Voici deux exemples de scénarios sociaux tirés du livre « *Les scénarios sociaux* », écrit par Carol Gray, en 1990.

1. Mâcher la bouche fermée :

« Je peux mâcher la bouche fermée.

Je mets un petit morceau de nourriture dans ma bouche.

Parfois je mange des légumes, parfois je mange de la viande. Je mange toutes sortes d'aliments.

Après avoir mâché la nourriture, je l'avale.

La plupart du temps, la nourriture a bon goût.

Maman et papa sont fiers de moi quand je mâche la bouche fermée.

Je suis content de moi quand je mange la bouche fermée. »

Teresa Nilson

2. Utiliser les ustensiles :

« Cette histoire raconte comment utiliser les ustensiles et les serviettes à table.

Habituellement, je déjeune, je dîne et je soupe. Quelquefois il y a une cuillère, une fourchette, une serviette en papier et un couteau sur la table. Utiliser la fourchette, le couteau et la cuillère font partie des bonnes manières. Chaque ustensile est utilisé pour des choses différentes.

Une fourchette est utilisée pour piquer la nourriture et la porter à sa bouche.

*Il existe des aliments qu'on ne peut pas piquer avec une fourchette.
J'utilise alors une cuillère.
Un couteau est aiguisé d'un côté. Parfois, la nourriture est trop grosse
pour la mettre dans ma bouche. Je me sers d'un couteau pour couper
la nourriture en plus petits morceaux. Lorsque la nourriture est coupée
en plus petits morceaux, je me sers de la fourchette pour la piquer.
Une serviette en papier est un morceau de papier spécial. Parfois la
nourriture est salissante et j'en ai sur le visage et les mains. Je me
sers de la serviette pour enlever la nourriture sur mon visage et sur
mes mains. »
Dave VanLangevelde*

2.4.3 Le projet « Senso5 »

Description de la fondation

Au cours de ses débuts, le projet « Senso5 » avait pour objectif de développer des moyens pédagogiques dans les classes valaisannes et d'évaluer les effets que ceux-ci pouvaient avoir sur les enfants. Cette fondation a été soutenue financièrement par le Conseil d'Etat valaisan et la ville de Sion est devenu le site pilote de ce projet⁸⁵.

Ses buts

La fondation « Senso5 » est une fondation d'utilité publique et à but non lucratif qui a pour mission principale de promouvoir le domaine de la santé afin de développer un rapport sain à l'alimentation. Elle conduit des projets de recherche, organise des formations, participe à des congrès et anime des événements pour le public et les scientifiques. Son objectif principal est de continuer ses interventions dans les écoles⁸⁶.

Son projet pour les enfants atteints de TSA

Cette fondation a de nombreux projets et l'un d'entre eux est lié aux troubles du spectre de l'autisme. Etant donné tous les comportements alimentaires que peuvent présenter les enfants autistes, il est nécessaire d'adapter certaines approches en santé publique car les recherches scientifiques ont très peu abordés cet aspect.

« Le projet lancé par cette fondation vise à :

- mieux comprendre l'origine des difficultés rencontrées par les enfants TSA dans la construction de leur comportement alimentaire.
- développer des ateliers de cuisine et de dégustation
- trouver des outils/mesures efficaces pour les familles et les institutions⁸⁷. »

Cette fondation travaille en collaboration avec l'institut Sainte-Agnès qui se situe à Sion et l'association SensoCréativ fondée par une ingénieure en denrées alimentaires, Anne-Claude Luisier⁸⁸.

⁸⁵ <http://www.senso5.ch/wordpress/notre-histoire/>

⁸⁶ Idem

⁸⁷ <http://www.senso5.ch/wordpress/alimentation-et-troubles-du-spectre-autistique/>

2.4.4 Différentes stratégies

Dans ce sous-chapitre, je vais développer certaines stratégies qui aident à lutter contre la sélectivité alimentaire. J'ai eu l'occasion de découvrir ces techniques au cours de mes lectures ou de les expérimenter durant ma deuxième formation pratique. Mon but n'est pas de déterminer si les elles sont efficaces ou si elles peuvent être envisageables pour tous.

Parler des aliments

Cette technique de familiarisation consiste à discuter avec l'enfant autour des aliments que ce soit pendant le moment de repas ou en dehors. Le but de cette méthode est d'aider l'enfant à connaître les aliments au fur et mesure qu'ils les lui sont exposés. Certains d'entre eux aiment les nommer avant de les manger. Pour les enfants qui présentent des difficultés de communication, cette stratégie semble être difficile à réaliser. Il est tout de même possible d'essayer en utilisant des pictogrammes par exemples⁸⁹.

L'exposition répétée

Cette stratégie est un processus de familiarisation qui consiste à exposer l'enfant de manière répétée aux aliments afin qu'il puisse, petit à petit, les apprivoiser. L'objectif principal de cette méthode est de pouvoir faire entrer l'aliment exposé dans le répertoire alimentaire de l'enfant que ce soit seulement comme un produit connu ou, dans le meilleur des cas, comme un aliment apprécié. La mise en place de cette stratégie requière de la patience car l'aliment peut être présenté entre cinq et vingt fois à l'enfant avant qu'il accepte de le goûter. Pour que cette stratégie puisse être optimale, il est important de ne pas servir de trop grandes quantités afin de ne pas forcer l'enfant⁹⁰.

Comme le dit Nathalie Hamidi, auteur du livre « autisme et autonomie à la maison ; l'alimentation et les repas » et maman d'un enfant TSA, « *il ne faut jamais abandonner, mais rester tenace. Il faut continuer de proposer inlassablement et expliquer encore et toujours jusqu'à ce qu'il y ait des progrès* ».

Les récompenses ou renforçateurs

La stratégie des récompenses est souvent utilisée chez les parents qui ont des enfants avec une limitation fonctionnelle que ce soit des enfants TSA ou neurotypiques. Ces récompenses peuvent servir à renforcer un comportement, encourager l'enfant, le reconforter ou encore à obtenir la paix dans certaines situations incontrôlables⁹¹.

⁸⁸ http://sensocreativ.com/?page_id=89

⁸⁹ <http://choisirdegagner.com/sites/choisirdegagner.com/files/saine-alimentation-portrait-repas-familles-avec-enfant-ayant-trouble-spectre-autisme.pdf>

⁹⁰ Idem

⁹¹ Idem

Il en existe différentes sortes :

- Les récompenses primaires (nourriture, boisson, bonbon, etc.)
- Les récompenses sociales (sourire, câlin, félicitations, etc.)
- Les récompenses intéressantes (activités favorites de l'enfant, balade, musique, tablette, télévision, DVD, piscine, etc.)
- Les récompenses intermédiaires (points, jetons, argent qui sont épargnés dans le but d'être échangés contre d'autres renforçateurs)⁹²

La déclinaison alimentaire

Cette technique consiste à cuisiner des aliments sous des formes différentes afin de permettre à l'enfant de développer son goût pour ceux-ci. Cette méthode encourage l'enfant à se familiariser avec ces aliments et permet, dans des cas extrêmes où l'enfant rencontre de lourdes difficultés, de rendre possible l'alimentation⁹³.

J'ai eu l'occasion de découvrir cette stratégie lors de ma deuxième formation pratique. Au cours de ce stage, j'ai pu participer à une semaine spéciale où chaque jour la banane était déclinée différemment et à un repas organisé à l'envers (dessert, plat principal et entrée). Ces événements qui ont été imaginés par des professionnels dont Anne-Claude Luisier permettent aux enfants de découvrir de nouvelles saveurs ainsi que de nouvelles habitudes alimentaires. Dans le cadre d'un de mes objectifs de stage, j'ai eu la possibilité de m'entretenir avec cette spécialiste en denrée alimentaire et nous avons pu discuter autour de cette stratégie de la déclinaison alimentaire. Selon elle, cette stratégie reste encore une hypothèse aux yeux des chercheurs même si elle semble donner de bons résultats.

Cacher la nature des aliments

L'utilisation de cette stratégie est basée sur le fait de cacher volontairement des données sur la nature des aliments servis à l'enfant. Cette méthode peut, à court terme, aider l'enfant à mieux manger, mais sur la durée, ce dernier pourrait se familiariser avec des aliments qu'il n'a pas réellement appris à connaître⁹⁴.

Intégrer l'enfant dans la préparation du repas

Cette méthode consiste à impliquer l'enfant dans la préparation des plats ou dans le dressage de la table. Le but est de permettre à l'enfant de se familiariser avec les aliments en les manipulant que ce soit en les pelant, les coupant, etc. Pour favoriser le fonctionnement de cette méthode, il est

⁹² <http://www.nospetitsmangeurs.org/recompenser-les-enfants-sans-les-aliments/>

⁹³ <http://choisirdegagner.com/sites/choisirdegagner.com/files/saine-alimentation-portrait-repas-familles-avec-enfant-ayant-trouble-spectre-autisme.pdf>

⁹⁴ Idem

préférable de laisser l'enfant s'intégrer à son rythme dans la tâche et de ne pas le pousser pour lui permettre de faire ses propres expériences. L'acte de préparer la table permet à l'enfant d'avoir une meilleure compréhension de la situation d'alimentation par exemple en mettant des cuillères à la place des fourchettes, cela pourrait lui permettre d'assimiler qu'il pourrait y avoir un plat plus liquide à manger.

J'ai eu l'opportunité d'expérimenter la cuisine avec les enfants TSA car lors de mon stage, j'étais responsable d'un atelier cuisine hebdomadaire. J'ai pu remarquer que certains aliments pouvaient poser problème, notamment le poivron qui est souvent un produit peu apprécié chez les enfants. Certains refusaient de le couper et même de le toucher.

L'adaptation des repas

Certains parents d'enfant TSA adaptent les repas en fonction des goûts de ces derniers ou ils peuvent même leur offrir un repas différent du reste de la famille. L'utilisation de cette stratégie amène l'enfant à posséder un répertoire alimentaire plus restreint que les neurotypiques. Cependant, il est difficile de définir si ce répertoire plus réduit provient du petit nombre d'aliments acceptés par l'enfant ou s'il est la conséquence du fait que les parents ne lui proposent pas de nouveaux produits⁹⁵.

La préparation

Cette technique consiste à expliquer à l'enfant ce qu'il va manger à l'avance pour lui permettre d'assimiler l'information et de s'y préparer. Si l'enfant rencontre des problèmes de communication, il est possible de lui présenter la situation d'alimentation à l'aide de pictogrammes⁹⁶.

Dans l'institut où j'ai travaillé durant ma formation pratique, un menu de toute la semaine était affiché devant la cuisine afin de permettre aux enfants qui en avaient besoins d'en prendre connaissance.

Masquer le goût des aliments

Cette stratégie est aussi appelée « la stratégie du ketchup ». Elle repose sur le fait de tout servir avec du ketchup ou encore de dissimuler les aliments moins appréciés sous cette sauce rouge. Pour les enfants qui rencontrent des particularités alimentaires extrêmes, elle permet d'apaiser le moment des repas. Cependant, dans d'autres cas, elle pourrait entraver le développement du goût de l'enfant en dissimulant les saveurs des aliments⁹⁷.

Sur mon lieu de formation pratique, j'ai eu l'occasion d'observer que certains enfants TSA voulaient constamment mettre du ketchup sur plusieurs des aliments qui étaient disposés dans leur assiette. Lorsque le

⁹⁵ Idem

⁹⁶ Idem

⁹⁷ <http://www.physiologie.umontreal.ca/wp-content/uploads/Maxime-Banville.pdf>

ketchup n'était pas sorti d'office sur la table, l'un d'eux allait automatiquement le chercher dans le réfrigérateur. Cela se produisait principalement lorsque nous mangions du poisson.

Le changement d'environnement

Cette stratégie consiste à changer l'enfant d'environnement pendant quelques jours afin de mettre fin au conditionnement dans les habitudes alimentaires. Il est possible d'amener l'enfant à la compagne par exemple ou encore de le confier à d'autres personnes comme ses grands-parents afin de pouvoir modifier la présentation et le contenu des repas. L'objectif pour l'enfant est d'être confronté à d'autres méthodes culinaires pour obtenir des habitudes plus conformes à la vie sociale. Le rôle des parents est de sauvegarder ces nouveaux comportements alimentaires une fois que l'enfant est de retour à la maison. (BRAUNER A. ET F. 1978)

3. Problématique

Le trouble du spectre de l'autisme n'est pas considéré comme un handicap mental, mais comme un trouble neuro-développemental causé par des anomalies au niveau du cerveau. Les symptômes liés au TSA se manifestent de façon graduelle. Les premiers signes clairement détectables apparaissent vers l'âge de trois ans environ. Le temps nécessaire pour poser un diagnostic varie d'un enfant à l'autre. En effet, certains enfants peuvent présenter des difficultés très prononcées dans divers domaines ce qui peut accélérer la pose du diagnostic. Cependant, chez les enfants qui démontrent des lacunes plus subtiles, le processus d'évaluation peut être prolongé. En règle général, le diagnostic est rarement posé dans les premières années de vie de l'enfant.

Les enfants TSA présentent des difficultés dans différents domaines d'apprentissage comme les relations sociales, l'imagination et la communication. Ils peuvent aussi rencontrer des lacunes dans l'autonomie au quotidien (l'habillement, les trajets, le travail scolaire, le jeu, les repas, etc.),

Plus précisément, au niveau alimentaire, il existe deux grandes théories qui permettent d'expliquer l'origine des comportements alimentaires chez les enfants TSA. Ces deux théories sont « les difficultés de modulation sensorielle » décrite par le psychologue Thomas Fondelli et « la cécité contextuelle » pensée par le docteur en psychologie Peter Vermeulen.

Dans certains cas, il est possible de parler de comorbidité, ce qui signifie que d'autres troubles peuvent être associés à l'autisme et influencer les comportements alimentaires. La plupart de ces troubles influencent de manière directe les habitudes alimentaires des enfants TSA comme les troubles moteurs, les rigidités alimentaires, les problèmes d'oralité alimentaire, la sélectivité, etc. D'autres troubles ont un effet indirect sur les situations d'alimentation comme les troubles du langage, les troubles du sommeil, les troubles des émotions ou encore le retard mental.

Certains enfants TSA peuvent présenter des « comportements problèmes » connus aussi sous le nom de « comportements défis ». Ces comportements agressifs peuvent constituer un danger pour la personne elle-même ou pour autrui. Les comportements défis sont observés dans différents contextes, notamment au niveau alimentaire.

En ce qui concerne les pistes d'intervention, il est possible d'opter pour des régimes alimentaires adaptés aux besoins des enfants TSA ou encore d'entreprendre des méthodes de prise en charge éducatives. Il existe diverses méthodes qui proposent des solutions dans le domaine de l'alimentation comme ABA, TEACCH, le PECS ainsi que divers outils d'aide à la communication comme l'outil B.A.Bar, le Makaton ou encore le scénario social. Certaines familles optent pour des stratégies qu'ils ont jugées adaptées pour leur enfant, même si celles-ci ne sont pas toujours perçues comme optimale et qu'il est nécessaire de les adapter au cas par cas.

La fondation « Senso5 » ainsi que la société spécialisée dans l'évaluation et le marketing sensoriel, « SensoCreativ », s'intéressent à la recherche et au développement d'outils qui permettraient d'aider les familles et les institutions dans la construction des comportements alimentaires des enfants TSA.

3.1 Question de recherche

Au moment de l'écriture de mon pré-projet, j'avais formulé une question de recherche :

« Au moment des repas, quelles sont les causes et les conséquences des comportements inadaptés que peuvent présenter les enfants TSA et est-il possible de les réduire en ayant recours à différentes méthodes d'intervention ou en se fiant à des régimes alimentaires ? »

Cependant, le sujet à traiter était trop large, c'est pourquoi mon directeur de TB, m'a conseillé de la retravailler afin de pouvoir plus cibler la suite de mon travail.

Voici donc la question de recherche qui va me guider tout au long de la suite de mes recherches :

« Dans quelle mesure les comportements alimentaires rencontrés chez les enfants TSA peuvent-ils poser problème et comment est-il possible d'intervenir ? »

Au travers de ma question de recherche, je vais tenter de définir quels sont les facteurs qui peuvent influencer les comportements alimentaires des enfants TSA et déterminer à quel moment ils peuvent devenir problématiques pour les parents, les professionnels et l'enfant. Je vais aussi essayer et définir quel est le rôle des parents et des professionnels face aux difficultés du jeune. Je chercherais aussi à développer les stratégies qui proposent des solutions au niveau alimentaire et j'essaierais de déterminer si les familles ou les institutions peuvent avoir recours à ces dernières.

3.2 Hypothèses

Après avoir rédigé ma question de recherche, j'ai réfléchi à différentes hypothèses qui me permettront de m'orienter dans mon analyse empirique. Les hypothèses formulées ci-dessous sont en lien avec l'un de mes précédant sous-chapitre ; « les différentes stratégies ». En effet, j'aimerais, grâce à mes recherches sur le terrain, découvrir l'avis de professionnels sur la mise en place de ces stratégies ainsi que sur les effets qu'elles peuvent engendrer sur les comportements des enfants TSA :

- Hypothèse 1

« L'utilisation de récompenses alimentaires est conseillée pour les enfants TSA qui rencontrent des difficultés au niveau alimentaire. »

Au cours de mes enquêtes, je souhaiterais déterminer si l'utilisation de récompenses alimentaires est plus adaptées pour les enfants TSA qui ont un rapport sain à l'alimentation ou pour ceux qui rencontrent des difficultés au niveau alimentaire. J'aimerais aussi découvrir si cette pratique est recommandée ou si elle peut être la cause de certains dérèglements ou encore si elle peut engendrer des conséquences à long terme.

- Hypothèse 2

« Impliquer l'enfant TSA dans la préparation du repas ou la mise en place de la table lui permet de mieux appréhender la situation d'alimentation. »

En m'entretenant avec des professionnels de différentes disciplines, je pourrais définir si cette stratégie aide réellement les enfants TSA à accepter plus facilement les aliments en ayant participé à leur préparation ou si le fait de mettre la table leur permet de mieux se projeter dans la situation d'alimentation.

- Hypothèse 3

« Il est souvent nécessaire d'adapter le matériel (siège réglable, assiette creuse, tour d'assiette, verre échancré, couverts, table individuelle, etc.) afin de faciliter la prise des repas pour les enfants TSA. »

Grâce à cette hypothèse, je vais pouvoir découvrir s'il est recommandé d'adapter certaines installations afin de faciliter la prise des repas pour les enfants TSA ou s'il est préférable de les habituer à utiliser un matériel basique. Je pourrais aussi obtenir certains exemples d'adaptations et comprendre les bénéfices qu'elles procurent.

- Hypothèse 4

« Le fait d'utiliser la déclinaison (cuisiner l'aliment de manière différente) permet à l'enfant TSA d'accepter cet aliment. »

J'ai choisi cette hypothèse en référence à la discussion que j'ai eu avec Madame Luisier dans le cadre de l'institut Sainte-Agnès. Ayant déjà eu l'occasion d'observer et de recourir à cette méthode, j'aimerais obtenir l'avis de chaque professionnel afin de déterminer si cette stratégie qui reste encore très hypothétique peut être mise en place et si elle permet réellement à l'enfant TSA d'élargir sa palette alimentaire.

4. Démarche méthodologique

4.1 Terrains d'enquête

J'ai pris un certains temps avant de déterminer sur quels terrains je souhaitais mener mes enquêtes et quelle population j'envisageais d'interviewer. Puis, j'ai décidé qu'il serait intéressant de récolter des informations auprès de professionnels de différentes disciplines afin d'avoir une vision plus élargie et ainsi de pouvoir découvrir des terrains très variés.

Pour ma deuxième formation pratique, j'ai effectué mon stage au sein de l'institution St-Agnès. Lors de cette expérience pratique, j'ai eu la chance de travailler avec des enfants TSA, mais aussi de les côtoyer durant les moments de repas et ainsi j'ai pu me faire une idée plus précise des difficultés rencontrées.

4.1.1 L'institut St- Agnès

Cette structure a été fondée en 1967 et se situe à Sion. Cette institution est privée et reconnue d'utilité publique. Elle accueille une quarantaine enfants de 6 ans et demi à 13 ans qui souffrent de difficultés scolaires. Ces enfants peuvent rencontrer différentes difficultés comme :

- des troubles du langage oral et écrit
- des difficultés psychologiques, une fragilité émotionnelle, des troubles du spectre de l'autisme et d'adaptation à la réalité ou encore de l'hyperactivité
- des difficultés relationnelles
- des difficultés de communication avec souvent un recours à l'agressivité⁹⁸

L'institution St-Agnès a pour objectifs de:

- amener chaque élève à prendre conscience de leurs ressources pour qu'ils aient à nouveau du plaisir à apprendre et ainsi atteindre le meilleur niveau scolaire possible pour réintégrer le circuit scolaire
- suivre les enfants dans la redécouverte de leurs possibilités d'expression, orale et écrite
- les encourager à devenir autonome⁹⁹

4.2 Echantillons

4.2.1 Les professionnels

En ce qui concerne mes recherches sur le terrain, j'ai eu la possibilité de recueillir l'avis et de connaître les ressources de professionnels ayant déjà travaillés avec des enfants autistes. J'ai aussi pu m'entretenir avec un

⁹⁸ <http://www.ste-agnes.ch>

⁹⁹ <http://www.aviea.ch/home.php?include=detaillocales&idmenu=65&lng=1&id=18>

parent pour avoir une idée plus ciblée de ce qu'est le quotidien d'un enfant autiste et savoir ce qui est mis en place par son entourage. Ces différents entretiens m'ont permis d'avoir des regards croisés sur la problématique travaillée et ainsi j'ai pu les comparer lors de mon analyse. Pour ce faire, j'ai eu dans l'idée d'interviewer différentes personnes comme :

Un éducateur social de l'institut Ste-Agnès

Au travers de cet entretien, j'ai pu me faire une idée plus précise de la place qu'occupe un professionnel durant les repas et ce qu'il peut faire pour permettre à l'enfant TSA de trouver du plaisir et de devenir autonome. J'ai aussi eu la chance d'identifier les stratégies que cette institution met en place pour favoriser un climat calme et serein durant ces moments de repas.

Une psychiatre

Je me suis entretenue avec une psychiatre afin de découvrir quelles pouvaient être les appréhensions des parents qui viennent la consulter et les différents problèmes des enfants TSA qu'elle a déjà eu l'occasion de rencontrer. Je souhaitais aussi savoir quels conseils elle pouvait donner aux familles de ces enfants.

Une ergothérapeute

Une visite chez une ergothérapeute m'a donné l'occasion de savoir quelles sont les adaptations envisageables pour un enfant TSA au moment des repas. Je l'ai questionnée sur son expérience passée et j'en ai profité aussi pour lui demander de me partager certaines de ses observations ainsi que des conseils sur la prise en charge des repas.

Une psychomotricienne

En m'entretenant avec une psychomotricienne, j'ai pu me faire une idée plus ciblée du travail qu'elle entreprend avec les enfants TSA au niveau de la posture et des gestes à adopter pendant la prise des repas.

Une chercheuse dans le domaine de l'alimentation chez les enfants TSA

Cette rencontre m'a donné la chance de mieux connaître les difficultés que rencontrent ces enfants et d'avoir des pistes pour les méthodes d'intervention à utiliser. Elle m'a permis aussi de partager mes observations faites durant mon stage au sein de l'institut Ste-Agnès.

4.2.2 Les proches

Une maman d'enfant autiste : Je me suis entretenue avec une maman pour identifier les difficultés qu'elle rencontre au quotidien durant les repas et les appréhensions qu'elle peut ressentir vis-à-vis des problèmes de santé que peuvent rencontrer les enfants TSA. Je l'ai questionnée aussi sur les différentes méthodes qu'elle a pu mettre en place pour permettre à son enfant de mieux appréhender les situations d'alimentation.

4.3 Technique de récolte de données

Lorsque je me suis rendue sur les différents terrains pour débiter mes enquêtes, j'ai décidé d'utiliser la technique des entretiens semi-directifs. Je pense que cette méthode m'a aidé à orienter mes entretiens tout en laissant une marge de liberté pour les réponses des personnes interviewées.

Cette technique d'enquête m'a donné l'opportunité de commencer mon entrevue avec des questions ciblées puis d'avoir un échange spontané avec la personne choisie pour mes recherches.

Ces entretiens qualitatifs m'ont permis d'obtenir des réponses nuancées et réfléchies car la personne interrogée a pu prendre le temps pour répondre et a eu la possibilité de parler plus librement et profondément sur le thème évoqué. (DEPELTEAU F. 2003)

En ce qui concerne l'entrevu avec une maman d'enfant TSA, cette rencontre m'a permis de faire une comparaison avec les repas pris en institutions. J'ai fait attention d'installer un climat de confiance pour mettre cette maman à l'aise et lui permettre de partager ses expériences dans les meilleures conditions possibles. J'ai aussi fait preuve de compréhension lorsque cette personne ne souhaitait pas répondre à certaines de mes questions. J'ai veillé à m'entretenir avec des professionnels et un parent qui n'ont aucun lien afin de permettre une certaine liberté d'expression.

Dans le cadre de cette recherche, j'ai aussi pu m'entretenir avec une psychomotricienne, même si les liens entre ce domaine et mes hypothèses ne semblaient pas évidents. Pour cet interview, j'ai utilisé la technique de l'entretien exploratoire afin de pouvoir me faire une idée plus précise de ce que cette spécialiste travaille au niveau de la posture avec les enfants TSA dans le cadre des repas. N'ayant jamais eu l'occasion de participer à une séance de psychomotricité, cette technique d'entretien m'a donné la possibilité d'avoir des informations supplémentaires pour mes recherches. Je n'ai donc pas préparé de question à l'avance pour ne pas être trop intrusive et ne pas mettre la psychomotricienne dans une situation délicate.

4.4 Risques et limites de la recherche

4.4.1 L'entretien semi-directif

L'utilisation de cette technique de recherche a de nombreux avantages, mais peut aussi entraîner quelques difficultés :

- Cette technique de récolte de données peut apporter de nombreuses informations et entreprendre une sélection de celles-ci peut s'avérer compliqué.
- La marge de liberté permise par cette méthode peut avoir aussi un côté négatif, particulièrement si la personne s'éloigne du sujet en répondant aux questions.

- Conduire l'entretien peut aussi s'avérer être un exercice difficile puisque je ne suis pas une spécialiste.

4.4.2 L'entretien exploratoire

L'entretien exploratoire m'a semblé être une bonne méthode pour mon entretien avec la psychomotricienne, cependant quelques points négatifs peuvent en découler :

- Le domaine de la psychomotricité n'est pas directement lié à mes hypothèses, c'est pourquoi la spécialiste a refusé de répondre à certaines de mes questions.
- Le fait de ne pas avoir de questions préparées sur lesquelles me baser peut aussi engendrer des difficultés pour le maintien d'un dialogue fluide.

4.5 L'éthique

Le cadre éthique est fondamental et doit être déterminé avant le début des interviews. J'ai donc tenu à respecter certains points comme :

- Le principe de confidentialité et de non divulgation
- Le respect de la personne
- Donner à la personne la liberté de choisir ce qu'elle est d'accord de partager ou pas
- Accepter les émotions de la personne
- Veiller à instaurer un climat de confiance pour que la personne se sente à l'aise pour partager son expérience

4.6 Déroulement des entretiens

4.6.1 Prise de contact avec les différentes populations

En premier lieu, j'ai dû déterminer avec quelles populations je souhaitais prendre contact pour mes enquêtes sur le terrain.

Etant donné que j'ai effectué ma deuxième formation au sein d'une institution qui accueille des enfants qui souffrent du trouble du spectre de l'autisme, j'ai pu entrer en contact avec la directrice de cet établissement afin de lui demander s'il était possible de m'entretenir avec un éducateur qui y travaille dans le cadre de mon travail de Bachelor. Elle m'a alors posé quelques questions sur l'étude que je devais menée et m'a donné son accord oral pour débiter l'enquête que je souhaitais entreprendre. Elle m'a aussi conseillée dans mon choix en me nommant l'éducateur qui avait le plus d'expérience avec les enfants TSA. Ensuite, je suis allée voir cet éducateur pour lui soumettre ma requête. Par chance, ce professionnel m'a répondu positivement.

Concernant les autres professionnels que je souhaitais interrogés, j'ai passé de nombreux appels téléphoniques afin de trouver des personnes ouvertes à ma demande. J'ai dû faire face à de nombreux refus avant de trouver tous les spécialistes à interrogées pour ma recherche.

Afin de fixer les différentes rencontres, je suis rentrée une première fois en contact avec chacune des personnes que je souhaitais rencontrer dans le cadre de mes enquêtes pour leur expliquer la situation, leur soumettre ma demande ainsi que leur transmettre les dates possibles pour le déroulement des entretiens. Cette première prise de contact s'est faite bien avant mon départ sur le terrain. Puis, quelques semaines plus tard, j'ai rappelé chacune de ces personnes afin de déterminer une date, une heure et un lieu de rendez-vous.

4.6.2 Les entretiens

Avant chacun de mes entretiens, j'ai pris le temps de relire la grille correspondante à la personne interrogée (Annexe 1). J'ai veillé à ce que les rencontres se déroulent dans des endroits calmes comme la médiathèque par exemple, mais dans la plupart des cas, j'étais invitée à rejoindre les professionnels sur leur lieu de travail, les cabinets de consultations. L'un de mes entretiens s'est fait par Skype car l'ergothérapeute qui devait répondre à mes questions habite à Gland et n'avait pas le temps de me recevoir. Avant cet interview, j'ai testé le matériel afin d'être persuadée qu'il était possible d'entendre la voix de la personne interrogée sur l'enregistrement au travers de l'écran.

J'ai tenté d'instaurer un climat de confiance avec chaque personne, en leur garantissant l'anonymat et en leur faisant signer un accord de confidentialité et de non divulgation (Annexe 2). Avant de débiter mes entretiens, j'ai, à chaque fois, pris le temps de réexpliquer le but de ma recherche et je leur ai donné la possibilité de me poser des questions si certaines des informations transmises manquaient de clarté.

Comme j'ai choisi d'utiliser la méthode d'entretiens semi-directifs, j'ai eu la possibilité de rediriger les interviews afin d'obtenir des compléments et davantage de précisions sur certains points en posant des questions qui n'étaient pas inscrites sur mes grilles d'entretien. Cette méthode de récolte de données a permis aux personnes interrogées de parler librement et de partager certaines de leurs expériences passées.

Deux de mes interviews se sont déroulés bien plus rapidement que d'autres car les spécialistes interrogés ont donné des réponses claires et synthétiques. Puis, d'autres ont durés une heure voire plus car les locuteurs donnaient de nombreux détails

et prenaient le temps de partager des expériences vécues au cours de leur carrière, ce que j'ai énormément apprécié et qui m'a paru très intéressant pour la suite de mon travail.

4.6.3 Les difficultés rencontrées

Au départ, je souhaitais m'entretenir avec une personne spécialisée dans la nutrition, mais en passant quelques appels téléphoniques, je me suis très vite rendue compte que cette recherche s'annonçait plus difficile que prévue. En effet, j'ai eu l'occasion de parler avec différentes nutritionnistes, mais chacune d'elles a déclaré ne pas connaître assez bien le domaine de l'autisme pour répondre à mes questions.

5. Analyse et résultats

5.1 Méthodes d'analyse utilisée

Lors du module « Travail de Bachelor », différentes méthodes d'analyse nous ont été présentées comme l'analyse thématique, l'analyse textuelle et l'analyse entretien par entretien.

Pour ce travail, j'ai opté pour l'analyse thématique afin de traiter les données récoltées. Celle-ci va me permettre de travailler à partir de chacune de mes hypothèses en ressortant les principaux thèmes évoqués lors de mes entretiens.

A la suite de chaque entretien, j'ai consacré un temps pour la retranscription. Cette tâche m'a permis de me replonger dans chacun des interviews effectués et d'affiner mes observations en me concentrant plus précisément sur les réponses émises par les locuteurs. Une fois les retranscriptions terminées, j'ai pu reprendre chacune d'elles afin de relever les mots clés et les expressions importantes pour compléter mon tableau d'analyse (Annexe 3).

Durant mes retranscriptions, j'ai pu m'apercevoir que la plupart des personnes interviewées insistaient sur certains points en répétant à plusieurs reprises les mêmes idées ou en reprenant les mêmes phrases. J'ai aussi prêté attention à différents termes techniques utilisés dont j'ai pu chercher la signification avant d'entreprendre mon analyse.

Cette partie du travail va me permettre de mettre en lien mes hypothèses, les réponses obtenues lors des interviews ainsi que la théorie développée précédemment.

5.2 Première hypothèse

La première hypothèse que j'ai décidé de travailler était : « *L'utilisation de récompenses alimentaires est conseillée pour les enfants TSA qui rencontrent des difficultés au niveau alimentaire* ».

Les parents souhaitent que leur enfant se comporte bien et les féliciter semble être la meilleure façon de les encourager. La stratégie de la récompense alimentaire est utilisée dans divers domaines, notamment au niveau alimentaire afin de les motiver à goûter de nouveaux aliments, à terminer leur assiette ou encore à manger des aliments qu'ils n'aiment pas forcément. Cette méthode peut être mise en place pour les enfants neurotypiques ou ayant un TSA.

5.2.1 Notion de récompense ou de renforçateur

La récompense est donnée dans le but de rendre un comportement plus fréquent. L'inverse de la récompense est la punition et ces termes ont un sens culturel et moral alors que le renforçateur (positif ou négatif) a une signification plus neutre et plus technique¹⁰⁰.

Certaines personnes préfèrent les appeler « renforçateurs » parce que *« dans les récompenses, il y a vraiment le côté on mérite ou on ne mérite pas et il y a une consonance morale, c'est d'ailleurs plus moral qu'éthique »* (Educateur) alors que pour d'autres le terme de « récompenses » est tout aussi adapté.

Dans cette hypothèse, je me suis intéressée aux récompenses/renforçateurs de type primaire et donc liés à la nourriture. Cette catégorie *« n'est pas forcément la meilleure des solutions, mais si les parents ont opté pour les renforçateurs alimentaires, c'est qu'ils ont estimé que c'était la meilleure solution pour leur enfant »* et n'oublions pas *« que les parents d'enfants TSA sont les experts de leurs enfants »* (Educateur).

5.2.2 Le type de récompense

Souvent, quand on parle de récompense alimentaire, on pense généralement à des aliments sucrés comme des bonbons, des biscuits, des caramels, des glaces du chocolat, etc. plutôt qu'à des denrées saines et nourrissantes.

Je me suis donc interrogée sur la possibilité d'utiliser une carotte comme récompense et voici ce qui l'en est ressorti :

Selon l'ergothérapeute *« c'est possible qu'un enfant accepte une carotte comme récompense et d'autres ne vont pas comprendre pourquoi on leur donne ça »*.

Comme vu dans la partie théorique, de nombreux enfants TSA souffrent d'hypersensibilité ou d'hyposensibilité au niveau gustatif ce qui signifie qu'une partie d'entre eux va davantage apprécier les aliments mous, fades alors que l'autre va prioriser ceux qui sont croquants ou piquants. Pour certains *« la carotte peut être intéressante parce qu'au niveau sensoriel, au niveau de la bouche, elle donne quand même pas mal d'informations, comme la pomme »* (Ergothérapeute).

La couleur des aliments joue aussi un rôle au niveau visuel car *« il y a des enfants qui vont adorer les carottes parce qu'ils adorent la*

¹⁰⁰ http://republic.pink/systeme-recompense_3726401.html

couleur, le orange c'est quand même visuellement quelque chose de flash » (Ergothérapeute).

D'un autre point de vue, les fruits ou les légumes peuvent être autant appréciés des enfants TSA que le chocolat, par exemple, car *« ils ont le plaisir de pouvoir les manger avec les doigts »* et n'ont pas besoin *« de se concentrer pour manger à table avec leur couteau et leur fourchette »* (Psychomotricienne).

5.2.3 Le rôle du dessert (sentiment de satiété)

Dans certains cas, le dessert peut être perçu comme une récompense alimentaire afin d'encourager l'enfant à terminer son assiette. On a souvent tendance à penser que si l'enfant ne finit pas son assiette c'est qu'il n'a probablement plus faim pour le dessert donc il ne semble pas justifier de lui en proposer un. J'ai eu diverses fois l'occasion d'observer ce phénomène durant ma deuxième formation pratique, mais les avis restaient tout de même très partagés.

Deux des personnes que j'ai interrogées n'étaient pas du tout d'accord avec l'utilisation de cette méthode car *« c'est quelque chose d'anti-éthique, on va vraiment contre l'éthique en faisant ça en matière de suivi alimentaire »* (Chercheuse). Selon eux, *« il n'y a pas de nécessité à finir son assiette pour avoir le droit au dessert, ça n'a rien à voir »* (Educateur). Il est mieux de *« proposer de prendre moins à la fois, c'est une mesure préventive pour qu'ils ne laissent pas dans l'assiette, mais le fait de laisser, ça ne crée pas une automaticité du fait qu'ils n'ont pas le droit au dessert »* (Educateur).

L'utilisation de cette méthode *« éloigne l'enfant de son corps et ce n'est pas l'objectif car manger est un acte corporel aussi et dans l'autisme on a une perception du corps qui est différente, on a une appréhension, on a un mode cognitif qui est différent »* (Chercheuse). En obligeant l'enfant à terminer son assiette pour avoir le dessert, *« ça l'empêche de ressentir la sensation de plein, de rassasiement »* (Chercheuse). Par contre, il serait plus adapter de dire *« petite faim, petit dessert »* (Educateur), cela ne signifie pas *« qu'on doit mériter le dessert, mais disons que si on a une toute petite faim pour le plat principal, il n'y a pas tellement de raison d'avoir une très grande faim pour le dessert »* (Educateur).

Il faut aussi garder en tête que les enfants TSA *« ne choisissent pas forcément de ne pas manger les choses, ça veut dire qu'ils ont des difficultés qui font qu'ils n'y arrivent pas et être aussi stricte avec eux qu'avec les autres enfants, ça va faire que renforcer leurs difficultés »* (Pédiatre).

Au contraire, les autres personnes interviewées sont plus d'avis à dire qu'il faut essayer et *« l'adapter à chaque profil car c'est possible qu'avec certains enfants ça fonctionne »* (Pédiatre). Cependant, *« le problème avec les enfants autistes c'est qu'ils ont des intérêts restreints et on aura beau leur dire qu'ils ont le droit à un flan au caramel qu'ils adorent s'ils acceptent de manger un plat, peut-être qu'ils vont s'en fiche et qu'ils ne voudront de toute façon pas alors que si on leur propose de jouer 5 minutes à la tablette ça peut mieux fonctionner »* (Ergothérapeute).

5.2.4 La fréquence et le contexte

Les récompenses alimentaires *« doivent être utilisées à juste milieu »* (Ergothérapeute). Il est important que l'enfant TSA comprenne *« que ce n'est pas une récompense à chaque repas non plus parce que si c'est un repas qu'il mange habituellement et qu'il n'y a aucun problème, il n'aura pas la récompense, par contre, il l'obtiendra le jour où il va manger un aliment qu'il n'aime pas ou quelque chose de nouveau »* (Ergothérapeute).

Quand on utilise la stratégie de la récompense alimentaire dans un cadre alimentaire c'est *« qu'on a posé des objectifs à l'enfant et donc qu'on estime ce qui est bon ou non pour lui et c'est quelque chose à éviter au maximum »* (Chercheuse). Le seul moment où l'utilisation de cette méthode serait compréhensible *« c'est dans les cas extrêmes où l'enfant rencontre des problèmes graves et où on a des processus vitaux qui sont engagés »* (Chercheuse).

5.2.5 L'obésité

« Quand on cherche à renforcer un comportement, on donne quelque chose que l'autre apprécie sinon c'est un peu vicieux » (Educateur) et, le plus souvent, les aliments utilisés sont des gourmandises riches en calories. Celles-ci peuvent prendre une valeur importante aux yeux des enfants, ce qui peut promouvoir leurs préférences pour les sucreries plutôt que pour d'autres aliments plus sains pour la santé.

L'obésité dépend *« de quelle sorte de récompenses alimentaires ont utilisé »* et de la fréquence à laquelle on les utilise parce que si *« on accepte de donner quinze barres de chocolat par jour, on y viendra vite »* (Ergothérapeute).

Il est possible que cette stratégie ne soit pas adaptée pour un enfant TSA *« car il mange déjà beaucoup trop et ne semble jamais rassasié »* (Maman) donc en utilisant cette méthode *« on a peur qu'il prenne plus de poids »* (Maman).

5.2.6 Les exigences

Le principe du renforçateur ou de la récompense alimentaire c'est quand même d'encourager l'enfant à atteindre un objectif donc « *il faut pouvoir changer l'exigence de cet objectif pour lui permettre de progresser* » (Educateur) et pour ça, « *il est important de ne pas entrer dans une routine trop stricte* » (Ergothérapeute) parce que sinon « *on devient prisonnier du renforçateur et là, on est très embêté* » (Educateur).

Les récompenses alimentaires peuvent être utilisées par les parents, les éducateurs, les professeurs ou encore par d'autres personnes qui jouent un rôle dans l'apprentissage et le développement de l'enfant. Cependant, si chacun posent des exigences à l'enfant « *il devient difficile pour lui de savoir quand c'est vraiment une récompense ou pas* » (Maman).

5.2.7 La réaction de l'enfant

Je me suis questionnée sur la réaction que peut avoir l'enfant TSA lorsqu'il n'a plus le droit à la récompense car il est sensé avoir acquis un comportement ou un objectif.

L'opinion des professionnels à ce sujet est semblable ; « *l'enfant ne va pas revenir à un comportement antérieur* » (Educateur/ Pédiatre/ Ergothérapeute). Néanmoins, si cela devait arriver « *je ne pense pas que ce serait un échec de l'enfant, au contraire, ça serait malin de sa part et ce serait plutôt un échec des adultes qui auraient mal évalué la situation* » (Educateur). D'un autre côté, « *les erreurs donnent des informations* » donc si l'enfant réagirait en montrant un comportement inadapté, « *il ne faudrait pas lui en vouloir, mais tout simplement essayer de trouver un autre moyen pour le faire avancer* » (Educateur).

Certains enfants, notamment ceux qui suivent la méthode ABA, « *on pour habitude d'attendre quelque chose après avoir fait ce qui était demandé, ce n'est pas forcément une récompense alimentaire, mais ils peuvent attendre leur peluche par exemple* » (Ergothérapeute). En habituant l'enfant à recevoir une récompense à chaque fois qu'il fait quelque chose de bien, « *ça peut le faire entrer dans une routine stricte et encourager certains intérêts limités, il faut toujours faire très attention à ça* » (Ergothérapeute).

5.2.8 Synthèse de l'hypothèse 1

Dans cette analyse, il est possible de constater que l'utilisation de la récompense alimentaire peut conduire à des avis très divergents.

La plupart des personnes interrogées ne déconseilleraient pas sa mise en place, cependant ils mettent en évidence l'importance de l'utiliser à bon escient, sans quoi, elle pourrait avoir des conséquences négatives sur le fonctionnement de l'enfant ainsi que sur sa santé.

D'autres la rejettent catégoriquement car son utilisation ne serait pas éthique et pourrait ne pas être adaptée aux besoins de l'enfant.

J'ai beaucoup apprécié mener cette enquête car certaines de mes questions ont suscité des réactions assez fortes de la part des personnes interviewées et j'ai trouvé très enrichissant de connaître leur position face à l'utilisation de cette stratégie.

5.3 Deuxième hypothèse

Ma seconde hypothèse était : « *Impliquer l'enfant TSA dans la préparation du repas ou dans la mise en place de la table lui permet de mieux appréhender la situation d'alimentation* ».

L'une des stratégies qui est aussi souvent mise en place de la part des parents est le fait d'initier leur enfant à la préparation du repas que ce soit en cuisinant ou en dressant la table.

Voici les différents thèmes qui sont ressortis des entretiens de manière générale :

5.3.1 L'intégration

Au niveau institutionnel, les enfants sont responsables de certaines tâches à tour de rôle. Ces « emplois » leur permettent d'apprendre à vivre ensemble, à se responsabiliser, à développer leur autonomie, mais aussi à s'intégrer dans les étapes de la vie quotidienne. C'est, en tout cas, ce que l'on m'a souvent répété sur mes lieux de stages.

Plusieurs professionnels expriment des points de vues semblables à ce sujet :

L'action de mettre la table aide l'enfant à « *s'adapter à la vie extérieure dans l'idée de pouvoir l'intégrer plus tard quelque part* » (Pédiatre). C'est une chose essentielle d'initier l'enfant TSA « *au processus habituels auxquels on habitue tout enfant* » (Pédiatre).

Dans le cas où un enfant a tendance à être très actif, « *on lui dira de porter les assiettes parce que porter les assiettes est un travail lourd qui utilise la proprioception et celle-ci a des effets calmants donc ça peut aider* » (Ergothérapeute).

Le fait d'impliquer l'enfant dans la préparation du repas « *est l'un des conseils que l'on donne aux parents pour que l'enfant comprenne ce qui vient dans l'assiette* » (Ergothérapeute).

Il ne faut tout de même pas oublier que le fonctionnement de cette stratégie « *va dépendre de l'enfant et de sa façon d'être au monde car pour certains le fait de toucher un aliment c'est juste pas possible et donc cuisiner ça va encore être une agression alors que pour d'autres, ça va être aidant* » (Chercheuse).

5.3.2 L'attente

Les moments de repas sont souvent importants pour l'enfant atteint d'autisme car ils lui permettent de mieux se repérer dans le temps. Quand l'heure du repas arrive, « *il s'impatiente parce qu'il veut manger, alors je lui propose qu'on essaie de mettre la table, ça l'aide à comprendre que le dîner est en train de se préparer* » (Maman). Cette stratégie peut permettre à l'enfant de rester occupé pendant que le repas n'est pas encore servi, cependant, « *ce processus marche de manière beaucoup plus lente qu'avec un autre enfant qui a un développement normal* » (Pédiatre).

5.3.3 Le moment propice à l'apprentissage

L'action de manger demande d'acquérir de nombreuses capacités dans différents domaines que ce soit au niveau de la posture à table, des habiletés sociales, de la motricité, des bonnes manières, etc. Il arrive que ces apprentissages soient des étapes difficiles pour les enfants TSA car ils peuvent rencontrer de lourdes difficultés dans certains domaines, c'est pourquoi il est intéressant de voir quel moment semble le plus adapter pour apprendre.

L'éducateur que j'ai interrogé a pris ce sujet très à cœur et m'a expliqué pourquoi le moment du repas « *n'est pas un moment adéquat pour l'apprentissage* » car durant le repas « *l'enfant a déjà énormément d'informations à gérer* ». Pour les enfants qui rencontrent des difficultés alimentaires et qui ont de la peine à goûter ou découvrir de nouveaux aliments « *le faire à table c'est difficile parce qu'il y a la présence des autres camarades, le stress du bruit, le temps qui est minuté, etc.* » Souvent, durant le moment du repas, l'enfant doit déjà répondre à d'autres exigences, « *ils doivent échanger avec leurs camarades, avec les adultes, manger proprement, parler à voix basse, etc. et ça fait déjà beaucoup trop d'objectifs en même temps* ». Alors il serait probablement mieux de « *distinguer les moments* » pour leur donner l'opportunité d'avoir un moment spécifique qui pourrait leur permettre « *de découvrir, de s'exercer et de prendre le temps d'oser* ».

5.3.4 Le rapport à l'aliment

En intégrant l'enfant à la préparation de plats et en lui donnant la possibilité de découvrir les aliments à leur rythme et de manière répétée, celui-ci peut améliorer ses connaissances et développer certains apprentissages.

Certaines questions m'ont permises de découvrir comment l'enfant peut se familiariser avec les aliments au moment de cuisiner :

Une des stratégies utilisées est de proposer à l'enfant d'aider à préparer l'aliment *« parce que même s'il refuse ce n'est pas grave, déjà le fait d'être à côté et qu'il voit comment est cuisiner l'aliment, c'est déjà une première étape »* (Ergothérapeute), ensuite on peut lui permettre *« de l'apprivoiser en le regardant et en le touchant »* (Educateur) et puis plus tard *« peut-être qu'il finira par accepter de le couper ou le peler »* (Educateur). Il faut savoir que *« l'hypersensibilité qui part de la bouche ne sera pas forcément la même que celle qui part au niveau des doigts »* (Pédiatre). Cependant, même s'il finit par participer à la préparation, *« ça pourrait prendre des mois et des mois avant qu'il le goûte »* (Ergothérapeute).

Sur la durée, cette stratégie peut être bénéfique car *« on a vu des améliorations en une année, on a vu des changements de comportements importants, des changements d'attitudes chez les enfants ou, en tout cas, une certaine ouverture à d'autres choses »* (Educateur).

Certaines fois, si possible, le fait de parler des aliments avec les enfants peut aussi être une étape à franchir car *« ça permet à l'enfant d'extérioriser ses angoisses et à l'adulte de mieux comprendre ce qui le bloque »* (Educateur).

5.3.5 Déguster avec les cinq sens (temps)

Sachant que manger est une expérience multi-sensorielle, il est donc compréhensible qu'elle peut engendrer de l'appréhension et du stress chez les enfants TSA qui présentent de l'hyper/ hypo sensibilité liée à la texture, au goût, à la forme, à la couleur ou encore à l'odeur de certains aliments.

Une des solutions qui peut être envisagée c'est de permettre à l'enfant de découvrir les aliments en utilisant ses cinq sens. Cette stratégie est utilisée par la fondation « Senso5 » qui intervient dans les classes et les institutions afin de permettre aux enfants de découvrir les aliments avec chacun de leurs sens et d'ainsi redécouvrir le plaisir de manger tout en développant leurs connaissances liées à l'alimentation.

Cette stratégie a été relevée par plusieurs professionnels que j'ai eu l'occasion d'interviewer. Selon eux, la découverte par les sens donne la possibilité aux enfants « *d'approcher l'aliment à leur rythme* » (Ergothérapeute). Si on prend l'exemple de la courgette, certains vont, tout d'abord, « *avoir envie de l'observer et de voir qu'il en existe des vertes, des jaunes, des allongées, des rondes, etc. et ensuite, ils vont la sentir, la toucher et finalement ils auront peut-être envie d'en goûter un morceau par curiosité* » (Educateur).

5.3.6 Synthèse de l'hypothèse 2

Après avoir développé l'analyse de cette hypothèse, je peux en déduire que cette stratégie apporte de nombreux avantages dans différents domaines.

Mettre la table est une tâche qui, sans le savoir, peut être bénéfique pour l'intégration de l'enfant dans un groupe de vie ainsi que pour son propre bien être dans le processus d'attente avant le repas.

L'implication de l'enfant dans la préparation des repas lui permet d'approprier les aliments à son rythme à condition que le moment soit adapté et que l'enfant ne se sente pas agressé ou sous pression.

Cette stratégie peut être utilisable dans le contexte familial, mais aussi institutionnel car elle ne demande aucune adaptation particulière et aucune dépense excessive. Elle peut donc être à la portée de tous.

J'ai beaucoup apprécié que les personnes interrogées aient pris la peine de me répondre au travers d'exemples ou d'expériences vécues, je pense que cela a permis d'enrichir mon analyse.

5.4 Troisième hypothèse

La troisième hypothèse que je souhaitais analyser était : « *Il est souvent nécessaire d'adapter le matériel (siège réglable, assiette creuse, tour d'assiette, verre échancre, manches de couverts plus épais, table individuelle, etc.) afin de faciliter la prise des repas pour un enfant TSA* ».

5.4.1 Les types d'adaptations

En ergothérapie, « *on utilise un questionnaire qui permet de déterminer quel est le profil sensoriel de l'enfant. C'est un questionnaire très subjectif parce qu'il est rempli par les parents, le corps enseignant, les éducateurs ou alors par les enfants autistes eux-mêmes, mais qui ont déjà un plus haut niveau et ça*

permet de définir quel est le profil sensoriel prédominant, si c'est plutôt l'hypersensibilité ou l'hyposensibilité qui prime » (Ergothérapeute). C'est ce que l'on appelle « le profil sensoriel de Dunn » et ça permet de savoir quelles installations sont plus adaptées pour l'enfant.

Il existe un grand nombre d'adaptations dont les enfants TSA peuvent bénéficier et qui leur permettent de mieux vivre avec leurs difficultés. J'ai questionné les professionnels sur ce thème et chacun d'eux m'a partagé quelques exemples d'adaptations qu'ils avaient déjà eu l'occasion de voir ou d'expérimenter sur leur lieu de travail :

La cuillère à la place de la fourchette « *quand c'est du riz ou des petites pâtes pour éviter qu'il en mette partout »* (Maman).

Les lunettes de soleil : « *si l'enfant est sensible au niveau visuel on va peut-être pas le mettre près d'une fenêtre où justement la lumière du jour est trop importante ou alors on l'autorise à porter des lunettes de soleil »* (Ergothérapeute).

Les bouchons d'oreilles, un casque (Pamir) ou musique de fond : « *le bruit c'est un problème pour les enfants qui sont hypersensibles au niveau auditif »* (Ergothérapeute).

L'assiette à compartiments : « *si l'enfant souffre d'une sensibilité orale, ce qui ressort des fois, c'est le fait que la nourriture ne soit pas mélangée entre elles donc il y a des enfants autistes qui n'acceptent pas du tout les plats en sauce, donc il faudrait avoir des compartiments bien définis dans l'assiette comme ça au moins tout est séparé et ça les apaise »* (Ergothérapeute).

Le siège réglable : « *si on a les pieds un peu dans le vide, on ne mange pas forcément bien et c'est bien d'avoir un réglage qui fait que tu as les pieds posés, ça évite aussi de bouger et ça fait qu'on est bien installé »* (Ergothérapeute).

Un coussin : « *simplement pour qu'ils soient un peu plus haut pour être plus confortable »* (Educateur).

Un poids sur le dos de l'enfant : « *pour essayer d'améliorer l'endroit où il met son poids, où il met son centre de gravité de manière à ce qu'il soit plus stable »* (Pédiatre).

La paille : « *Pour les enfants qui ont de la peine à déglutir, il y a des tubes de paille très minces comme ça ils sont obligés de travailler sur l'aspiration (parce que quand le tube est petit il faut plus aspirer) et du coup, ça va muscler une partie de la bouche, ce qui fait que après, c'est plus facile aussi pour avaler »* (Psychomotricienne).

5.4.2 Les étapes difficiles

En faisant référence au cadre théorique, les enfants atteints d'autisme montrent une certaine résistance aux changements. Les changements trop soudain peuvent entraîner des crises de panique ou des excès de colère. Cette difficulté serait associée à une hypersensibilité visuelle et auditive.

Les adaptations peuvent être bénéfiques pour l'enfant TSA car elles vont lui permettre de manger avec plus d'aisance, d'être plus propre et même peut-être de moins appréhender les moments de repas. Cependant, la mise en place de ces installations peut être une étape difficile car *« l'enfant doit changer ses habitudes, sortir de sa routine et se confronter à la nouveauté »* (Ergothérapeute).

Néanmoins, le matériel ne permet pas toujours d'améliorer les situations d'alimentation, *« l'environnement peut aussi jouer un rôle important car si on change l'enfant de table, qu'il n'a pas les mêmes compagnons de table que d'habitude ou encore que la personne qui sert habituellement le repas n'est pas présente, ça peut bloquer l'enfant »* (Ergothérapeute).

5.4.3 Le rôle du professionnel

Pour permettre à l'enfant de parvenir à appréhender un changement, notamment pour ce qui est de l'adaptation de son matériel pour les repas, le professionnel ou le parent doit le préparer en lui expliquant clairement à l'avance ce qui va arriver.

Selon l'éducateur, l'ergothérapeute et la pédiatre que j'ai interrogés, les adaptations ne doivent pas être mises en place avant que le professionnel ait pris le temps *« d'expliquer aux autres enfants pourquoi l'enfant a besoin d'une assiette différente par exemple »*. L'attitude du personnel va permettre *« d'éviter que cette différence soit vécue comme une honte ou qu'il subisse des moqueries »*. Pour l'enfant qui a un bon niveau intellectuel, *« il faut essayer de lui préciser pourquoi il serait mieux pour lui d'utiliser ce matériel et lui demander s'il est d'accord d'essayer »*. Ensuite, pour ne pas le brusquer, *« on peut lui dire qu'on commence par mettre le tour d'assiette, par exemple, pendant cinq minutes et puis, plus tard, pendant le dessert, et ainsi de suite pour lui permettre de s'y habituer et de se rendre compte que ça l'aide »*.

5.4.4 Le contexte

Les adaptations dépendent aussi des contextes. En effet, le matériel mis à disposition dans le milieu familial n'est souvent pas le même que dans les institutions. Dans certaines institutions, le

cadre ne permet pas toujours d'adapter le matériel et cela dépend aussi du nombre d'enfants qui souffrent de difficultés.

L'enfant doit comprendre *« qu'il ne peut pas toujours avoir quelque chose d'adapter »* que ce soit à la maison, à l'école ou dans un institut. Parfois, il doit aussi *« être confronté à des frustrations pour se rendre compte que la vie n'est pas toujours adaptable et que c'est comme ça »*.

Il faut aussi un juste milieu parce que quand l'adulte se dit que l'enfant doit apprendre à manger avec un matériel basique pour mieux s'intégrer par la suite et *« qu'on voit qu'il n'a rien mangé depuis plusieurs jours parce que c'est trop difficile, il faut quand même essayer une adaptation pour son bien être »* (Ergothérapeute).

Souvent, lorsqu'une adaptation est mise en place pendant une certaine période, *« on oublie de se demander si l'installation est encore nécessaire, il faut donc rester attentif aux besoins de l'enfant »* (Educateur).

Il est important de définir si l'adaptation du matériel est une nécessité due à une incapacité de l'enfant ou si c'est un caprice. *« C'est beaucoup plus facile à y accéder si c'est une incapacité physique, par exemple, car on a vraiment un problème et c'est primordial pour l'enfant d'en bénéficier alors que si c'est un caprice, c'est plus compliqué »* (Chercheuse).

5.4.5 L'autonomie

Les enfants atteints d'un TSA rencontrent souvent des difficultés pour manger que ce soit à cause d'une hyper/ hypo sensibilité, de troubles de la motricité, de l'équilibre, de la déglutition, etc. Certaines installations sont mises en place afin de les aider à manger proprement et à se tenir correctement à table. J'ai décidé de questionner les professionnels sur ce point afin de connaître leurs observations et leur avis sur le sujet.

La stratégie de l'adaptation donne la possibilité à l'enfant de manger seul car *« manger est un acte et on devrait pouvoir être acteur de cet acte le plus possible »* (Chercheuse). Il faut savoir que *« manger est un acte corporel donc s'ils ont de la peine à se tenir, ce que les enfants avec autisme ont souvent et qui s'appelle de la faiblesse musculaire, avoir accès à une adaptation comme le fait de tenir le bassin, ça va lui permettre d'être mieux dans sa position et d'être plus apte à manger seul »* (Chercheuse).

The logo for Clicours.COM, featuring the text "Clicours.COM" in white, bold, sans-serif font on a solid blue rectangular background.

5.4.6 Les valeurs

Généralement les enfants TSA qui rencontrent de lourdes difficultés dans le domaine de l'alimentation sont accompagnés d'un adulte durant les repas. Cet adulte peut être soit un parent soit un éducateur dépendamment du contexte.

L'adaptation dépend non seulement de l'enfant, mais aussi de l'éducateur ou du parent car *« si l'adulte est persuadé qu'il faut changer, il faut le faire et ça peut marcher »* alors que *« s'il le fait sans y croire, ça ne va pas marcher »* (Psychomotricienne). Par exemple, quand les professionnels donnent des conseils ou des pistes aux parents et que *« ça ne fait pas sens pour eux, si ça ne leur parle pas, ça va être à contrario parce qu'il va y avoir une tension quand ils vont mettre en place l'adaptation, l'enfant, au lieu de prendre l'outil, il va prendre la tension »* (Psychomotricienne). Il est important de *« se fier à ses valeurs sinon ça risque d'être contre-productif et il vaut mieux réfléchir à quelque chose d'autre qui conviendrait mieux »* (Psychomotricienne/ Ergothérapeute).

5.4.7 Synthèse de l'hypothèse 3

Après avoir trié les informations récoltées et avoir procédé à mon analyse, je peux affirmer que chacune des personnes interviewées a déjà observé ou utilisé une adaptation pour un enfant TSA que ce soit pour l'aider à manger proprement, lui assurer une meilleure déglutition, l'aider à acquérir une posture plus adéquate ou encore pour apaiser son hypersensibilité ou stimuler son hyposensibilité.

Les opinions se regroupent pour affirmer que la stratégie de l'adaptation du matériel permet à l'enfant d'être plus autonome et plus apaisé au moment des repas.

5.5 Quatrième hypothèse

La dernière hypothèse était la suivante : *« Le fait d'utiliser la déclinaison (cuisiner l'aliment de manière différente) permet à l'enfant d'accepter cet aliment »*.

En se référant à la théorie, la majorité des enfants ayant un développement normal peuvent passer par une période de néophobie. Ces comportements font partie du développement de l'enfant. Les enfants TSA peuvent aussi démontrer des comportements néophobiques, mais ceux-ci peuvent sembler tenace. De nombreux parents d'enfants atteints de TSA se sentent démunis face aux difficultés alimentaires de leur enfant. Certains d'entre eux leur préparent un repas différent du reste de la famille car ils connaissent par cœur leurs

particularités alimentaires. Ils ont recours à cette méthode car elle leur permet de faciliter ce moment en le rendant moins stressant et plus agréable. Cependant, d'autres parents refusent de cuisiner différemment car c'est un surplus de travail au quotidien et préfèrent faire face à quelques crises au moment des repas. J'ai donc trouvé intéressant de découvrir ce que la déclinaison alimentaire peut apporter à l'enfant ainsi qu'aux parents¹⁰¹.

5.5.1 La ressemblance des aliments

Lorsqu'un aliment est décliné, son goût, sa texture, son odeur et son apparence peuvent être complètement modifiés. La pomme, par exemple, est un fruit rond, croquant, juteux et quelques fois un peu acide dépendamment de sa variété. Si nous la déclinons en compote, ses propriétés d'origine disparaissent pour laisser place à de nouvelles informations sensorielles bien différentes.

Il m'a semblé intéressant de déterminer si l'enfant TSA est capable de reconnaître l'aliment sous une forme déclinée. Voici les réponses que j'ai récoltées :

« L'enfant pourrait reconnaître la pomme grâce à ses expériences antérieures parce qu'il aurait peut-être déjà mangé de la compote » (Educateur). D'autres *« ne parviendraient pas à voir la pomme là-dedans parce qu'une compote ça peut être chaud et on peut y ajouter des ingrédients comme de la cannelle ou d'autres choses »* (Ergothérapeute).

Ce qui lui permettrait de faire le rapprochement *« ça serait d'essayer de la préparer avec lui en lui montrant que effectivement c'est une pomme à la base et que ça devient une pomme fondante »* (Ergothérapeute), mais certaines fois, leur sélectivité prend le dessus et ils vont toujours refuser parce que pour eux, *« une compote n'est pas de la pomme et ça ne le sera jamais »* (Ergothérapeute).

5.5.2 Le temps d'exploration par le jeu

Pour les enfants qui ont souvent de la peine à s'ouvrir à ce qui est nouveaux ou qui sont très sélectifs, le jeu peut être un moyen de les aider à apaiser leur stress et d'oser expérimenter de nouvelles expériences, notamment au niveau alimentaire.

L'approche par le jeu est souvent une stratégie *« qu'en tant qu'ergothérapeute on utilise beaucoup et puis l'alimentation fait partie d'une activité de la vie quotidienne alors pourquoi pas mélanger les deux, après à juste milieu, faut pas non plus jeter la*

¹⁰¹ <http://choisirdegagner.com/sites/choisirdegagner.com/files/saine-alimentation-portrait-repas-familles-avec-enfant-ayant-trouble-spectre-autisme.pdf>

nourriture par les fenêtres » (Ergothérapeute). Par exemple, avec « les Miels Pops qui sont ces petites céréales qui ont un peu le goût de caramel donc on les lèche et on les colle partout sur nous et l'enfant autiste fait la même chose et après, d'un coup, il a la curiosité d'en goûter un » (Ergothérapeute).

Il arrive, dans certains cas, que les enfants autistes ne parviennent pas à toucher les aliments à cause de leur hypersensibilité tactile donc en utilisant *« la carotte comme un train qui monte sur le bras, ça ne force pas l'enfant à la manger, mais déjà à la toucher et c'est une première étape »* (Ergothérapeute).

Les enfants en général et même *« ceux qui sont plus sélectifs et qui ont pour habitude de manger des choses lisses et pas croquantes peuvent être pris dedans parce que c'est ludique et, tout à coup, accepter de goûter quelque chose qu'il n'aurait jamais goûté dans d'autres circonstances »* (Ergothérapeute). C'est vrai *« qu'on a souvent tendance à oublier qu'au niveau des repas, le côté exploration et le côté jeu peuvent beaucoup aider l'enfant dans ses apprentissages »* (Psychomotricienne).

Cette déclinaison par le jeu peut donner des résultats avec certains enfants, mais *« elle peut aussi être mal vue dans le sens où on a toujours dit qu'il ne faut pas jouer avec la nourriture »* (Ergothérapeute).

5.5.3 La sélectivité alimentaire

Il arrive que les enfants TSA soient très sélectifs au niveau alimentaire et refusent de manger certaines catégories d'aliments et peuvent aussi rejeter certains plats qu'ils n'ont jamais goûtés.

En grandissant, les goûts changent, c'est pourquoi il est intéressant de renouveler les expériences afin de savoir si certains aliments qui n'étaient pas appréciés auparavant peuvent être réintégrés dans l'alimentation quotidienne. Cette alternance des goûts est valable autant pour les enfants TSA que pour les neurotypiques.

Les enfants TSA sont souvent aussi réticents dans le fait de goûter de nouveaux aliments. La nouveauté les effraie c'est ce qui peut expliquer qu'ils la repoussent au premier abord.

Dans certaines circonstances, le dégoût pour des aliments peut provenir de mauvaises expériences ou du fait d'avoir été malade après avoir manger un aliment et de ce fait, il peut lier la durée l'aliment en question à la maladie.

Certaines questions m'ont permises de découvrir les stratégies pour lutter contre la sélectivité alimentaire utilisées ou conseillées par chacune des personnes interrogées :

Une des stratégies qui est utilisée c'est « *de ne pas se décourager et continuer de proposer l'aliment sans insister trop* » (Educateur), mais en exposant l'aliment de manière répétée et déclinée de diverses manières, l'enfant finira peut être par accepter de le goûter. En tout cas, « *ça peut être une stratégie qui permet de lutter contre la sélectivité alimentaire pour certains enfants* » (Pédiatre).

Il est aussi possible de permettre à l'enfant de goûter l'aliment en l'accompagnant d'une sauce qu'il aime ou en le trempant dans du Ketchup par exemple. « *Cette technique fonctionne généralement bien avec les enfants vers deux ou trois ans et ça pourrait aussi fonctionner avec un enfant autiste* » (Pédiatre).

La maman que j'ai interrogée utilise d'autres méthodes avec son fils. Lorsqu'elle cuisine une nouvelle sauce ou un nouvel aliment il est important « *de ne pas le mélange avec les autres choses qu'il a dans l'assiette, parce que si ça se touche, il peut refuser de tout manger, même ce qu'il aime.* » Cependant, « *il n'a pas l'habitude de le goûter de lui-même alors il faut lui mettre directement l'aliment en bouche et lui explique qu'il est obligé de goûter* » et, en principe, « *il accepte sans trop de problème* ». Néanmoins, il ne faut pas oublier que cette méthode ne fonctionne peut-être pas dans tous les cas parce que « *certaines enfants ne sont pas assez ouverts pour accepter de goûter sans faire de crises* » (Maman).

5.5.4 Le libre choix

Les enfants TSA et plus précisément ceux qui n'ont pas accès à la parole pour s'exprimer ne parviennent pas toujours à se faire comprendre et par la même occasion, à imposer leurs choix.

En partant de l'idée que les enfants atteints d'un TSA souffrent d'un trouble neuro-développemental, cela signifie qu'ils ont un mode cognitif différent et donc qu'ils ne perçoivent pas le monde de la même manière que les autres. En obligeant l'enfant à manger des aliments qui peuvent heurter ses sens, « *c'est comme si on lui demandait constamment de revenir dans un monde qui n'est pas le siens, notre monde* » (Chercheuse).

La stratégie de la déclinaison donne la possibilité à l'enfant « *d'être oppositionnel avec ses parents et montrer que c'est lui qui décide* » (Ergothérapeute). Et le fait de le forcer à manger quelque chose qui l'agresse, « *ça va le frustrer parce qu'il n'a plus de contrôle* » (Ergothérapeute). Elle permet de redonner à l'enfant

« un semblant d'autonomie au niveau de ses préférences alimentaires » (Chercheuse).

5.5.5 Le rôle des parents

Dans certains cas, les parents se fient automatiquement à des méthodes assez rigides pour tenter de gérer les difficultés de leur enfant alors que d'autres inventent des stratégies en observant leur enfant et testant des choses pour trouver ce qui convient le mieux. Ces parents-là *« essaient de nourrir leur enfant en gardant le plus d'humanité possible et en évitant de rentrer dans des processus trop mécaniques, ce sont des pistes intéressantes à creuser »* (Chercheuse).

L'utilisation de cette méthode peut permettre aussi *« aux parents et aux éducateurs de se questionner afin de comprendre pourquoi l'enfant mange plus facilement l'aliment sous une forme plutôt que sous une autre »* (Ergothérapeute/ Chercheuse). Cette manière de penser peut aider *« à mieux comprendre d'où proviennent les difficultés de l'enfant et ainsi d'agir en conséquence »* (Chercheuse).

5.5.6 Synthèse de l'hypothèse 4

En développant mon analyse, j'ai pu remarquer que les avis de chacun se rejoignent sur l'utilisation de la stratégie de la déclinaison alimentaire.

Selon eux, cette méthode serait bénéfique pour lutter contre la sélectivité alimentaire de l'enfant étant donné qu'elle lui permettrait de manger les aliments, mais sous d'autres formes. Elle donnerait aussi aux parents la possibilité de comprendre d'où proviennent les difficultés de leur enfant et de découvrir ce qui pourrait être adapté pour leur bien être et celui de leur enfant.

6. Bilan de la recherche

6.1 Synthèse finale

Dans cette partie de mon travail, je vais vérifier les hypothèses posées précédemment et répondre à ma question de recherche.

6.2 Vérifications des hypothèses

Mes recherches théoriques ainsi que mes expériences pratiques m'ont permis de déterminer quatre hypothèses qui m'ont aiguillé durant toute la durée de mon étude. Arrivée au terme de ce travail, je vais procéder à la vérification de ces hypothèses en me référant aux résultats des entretiens, à la théorie développée dans la première partie de mon travail ainsi qu'à de nouveaux éléments théoriques en lien avec les stratégies évoquées.

6.2.1 Hypothèse 1

« L'UTILISATION DE RECOMPENSES ALIMENTAIRES EST CONSEILLÉE POUR LES ENFANTS TSA QUI RENCONTRENT DES DIFFICULTÉS AU NIVEAU ALIMENTAIRE ».

Manger en absence de faim

En proposant à l'enfant des récompenses alimentaires à n'importe quel moment de la journée, l'enfant ne parviendra plus à écouter son corps et à reconnaître les signaux de faim¹⁰². Cette théorie se rapporte à ce que la chercheuse sur les comportements alimentaires des enfants TSA a relevé sur le fait que l'utilisation de cette méthode pouvait éloigner l'enfant de son corps. Cette méthode pourrait donc entraîner des conséquences sur la régulation de l'appétit et cela même si l'adulte décide de faire patienter l'enfant jusqu'au repas suivant¹⁰³.

Les routines

Comme vu précédemment dans la théorie, les enfants TSA ont de la difficulté à faire face au changement, notamment au niveau alimentaire, c'est pourquoi les routines ne sont pas conseillées pour les enfants autistes. Une fois qu'une routine est installée, c'est très compliqué de la faire disparaître (BRAUNER A. et F. 1978).

L'ergothérapeute et l'éducateur sont d'accord sur le fait qu'il est très important de ne pas être prisonnier d'une récompense ou

¹⁰² <http://www.nospetitsmangeurs.org/recompenser-les-enfants-sans-les-aliments/>

¹⁰³ Idem

d'un renforçateur en habituant l'enfant à les recevoir à chaque fois qu'il parvient à avoir un comportement jugé agréable ou qu'il atteint un objectif posé.

Pour éviter que l'enfant entre dans des routines trop strictes, il faudrait pouvoir modifier les types de récompenses données à l'enfant afin de ne pas renforcer ses intérêts restreints¹⁰⁴.

Le contexte

Les récompenses alimentaires sont utilisées dans différentes situations que se soit pour motiver l'enfant à terminer son assiette, pour l'encourager, le réconforter ou encore pour le calmer afin de rendre un moment plus paisible¹⁰⁵.

Les repas peuvent être un moyen pour l'enfant de se repérer dans le temps. De ce fait, il comprend quand il est possible de manger ou non donc en lui donnant de la nourriture entre les repas, cela pourrait altérer sa notion du temps et rendre difficile sa compréhension des repas (HAMIDI N. 2012).

La santé

Cette méthode peut nuire au développement de saines habitudes alimentaires car les aliments choisis comme récompenses sont bien souvent des friandises à haute valeur nutritive. Une utilisation répétée de ces produits pourrait augmenter l'intérêt de l'enfant pour des aliments sucrés¹⁰⁶. Des problèmes de surpoids peuvent découler d'une trop grande quantité de sucre ingérée par jour. La chercheuse et l'ergothérapeute mettent en avant un éventuel problème d'obésité en proposant à l'enfant des gourmandises à fréquence élevée. La maman, quant à elle relève aussi cet argument pour justifier sa préférence à ne pas avoir recours à cette stratégie.

Conclusion

Pour conclure, il semble que cette stratégie comporte de nombreux désavantages et qu'il serait plus judicieux d'utiliser d'autres types de récompenses que celles liées à la nourriture dans les cas où cela est possible.

¹⁰⁴ <http://choisirdegagner.com/sites/choisirdegagner.com/files/saine-alimentation-portrait-repas-familles-avec-enfant-ayant-trouble-spectre-autisme.pdf>

¹⁰⁵ Idem

¹⁰⁶ Idem

6.2.2 Hypothèse 2

« IMPLIQUER L'ENFANT TSA DANS LA PREPARATION DU REPAS OU DANS LA MISE EN PLACE DE LA TABLE LUI PERMET DE MIEUX APPREHENDER LA SITUATION D'ALIMENTATION ».

Apprivoiser l'aliment

La théorie développée plus haut explique le fait que les aliments inconnus donnent place à de nouvelles sensations au niveau du goût, de la texture ou de la couleur, ce qui peut conduire à des nausées voire même des vomissements. Pour éviter de braquer l'enfant, il est préférable de procéder par petites étapes afin de lui permettre de se familiariser avec les aliments qu'il ne connaît pas ou qu'il n'aime généralement pas (HAMIDI N. 2012). Comme relevé par l'éducateur, il est souvent difficile d'entreprendre des apprentissages pendant les repas car l'enfant doit déjà faire face à de nombreuses informations sensorielles. Selon lui, il serait donc plus intéressant et plus adapté de l'intégrer dans la préparation des repas.

Nathalie Hamidi propose quelques étapes dans son livre qui favorise la familiarisation de l'enfant avec les aliments :

- Accepter de regarder l'aliment pendant quelques secondes
- Toucher l'aliment
- Renifler l'aliment
- Porter l'aliment à sa bouche sans forcément le manger
- Lécher l'aliment
- En goûter un petit peu

L'autonomie

L'autonomie ne vient pas seulement du fait de parvenir à manger seul et de manière correcte, c'est aussi savoir réaliser quelques tâches quotidiennes liées à ce moment de repas comme mettre et débarrasser la table (HAMIDI N. 2012). En lien avec cette théorie, la pédiatre a évoqué l'importance de permettre aux enfants TSA de suivre le même processus d'apprentissage que les autres enfants.

Comprendre la situation d'alimentation

En dressant la table, l'enfant va pouvoir assimiler quelles personnes seront présentes pour le repas et à quelle place elles seront assises dans le cas où il peut y avoir des invités par exemple (HAMIDI N. 2012).

L'attente

Comment évoqué précédemment, les enfants souffrant d'un TSA ont de la difficulté à occuper leur temps libre. Lorsqu'un événement va avoir lieu comme le repas par exemple, ils ne parviennent pas à attendre sans être préoccupés. Ils doivent non seulement projeter cet événement dans le futur, mais aussi évaluer le temps qui s'écoulera jusqu'à celui-ci. Puis, il leur faut aussi penser à tout ce qui se passera durant le temps à attendre. Toutes ces informations sont difficiles à concevoir pour un enfant TSA car son accès à l'imagination est limité (WILLIAMS C. et WRIGHT B. 2010).

La maman met en avant le fait que ce processus permet à son fils de comprendre que le repas est en cours de préparation et donc qu'il ne va pas tarder à débiter.

Conclusion

Finalement, la mise en place de cette stratégie semblerait être une bonne solution pour intégrer l'enfant dans les tâches quotidiennes et lui permettre de développer ses goûts alimentaires et son autonomie.

6.2.3 Hypothèse 3

« IL EST SOUVENT NECESSAIRE D'ADAPTER LE MATERIEL (SIEGE REGLABLE, ASSIETTE CREUSE, TOUR D'ASSIETTE, VERRE ECHANCRE, MANCHES DE COUVERTS PLUS EPAIS, TABLE INDIVIDUELLE, ETC.) AFIN DE FACILITER LA PRISE DES REPAS POUR UN ENFANT TSA ».

Comprendre l'importance des outils mis à disposition

Pour que l'enfant puisse accepter le changement de matériel et qu'il ne le rejette pas, il est nécessaire d'en parler avec lui et de le préparer petit à petit (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013). L'ergothérapeute et l'éducateur ont parlé de l'importance de communiquer avec l'enfant pour le préparer au nouveau matériel. La psychomotricienne a fait référence aux valeurs et au fait qu'il était indispensable de croire en la réussite du changement pour que ça fonctionne.

L'autonomie

Dans certains cas, une guidance physique ou verbale peut être suffisante pour aider l'enfant à manger (HAMIDI 2012). Alors que pour d'autres enfants, il est indispensable de leur fournir du matériel adapté afin qu'ils puissent manger dans les meilleures conditions possibles. La chercheuse avait relevé l'importance de manger dans une bonne position assise. Chacun des

professionnels avaient énuméré quelques adaptations qu'ils avaient déjà utilisées ou observées comme la chaise réglable, l'assiette creuse, la paille, les bouchons d'oreilles et autres.

Accepter le changement

Comme décrit dans la première partie de mon travail, la résistance aux changements des enfants TSA est associée à une hypersensibilité visuelle et auditive. Ils sont hypersensibles à n'importe quels changements visuels ou aux vibrations sonores, même les plus minimes vont attirer leur attention et ceux-ci peuvent générer des sensations désagréables¹⁰⁷. Les enfants TSA sont très attachés à certaines habitudes et des changements peuvent provoquer des crises de panique ou encore des excès de colère. Ces enfants souffrent d'anxiété, c'est pourquoi il faut les préparer. (DEGRIECK S. et VERMEULEN P. 2013) L'ergothérapeute a mis en évidence le fait que, souvent, la mise en place d'une nouvelle adaptation peut être une étape difficile pour les enfants TSA c'est pourquoi, il faut leur en parler et l'intégrer, petit à petit, au quotidien de l'enfant.

Conclusion

En conclusion, lorsqu'un enfant rencontre de réelles difficultés au niveau de son tonus, de sa motricité ou autre, il est recommandé d'adapter le matériel afin de lui donner les meilleures chances d'apprendre à manger proprement et de manière autonome.

6.2.4 Hypothèse 4

« LE FAIT D'UTILISER LA DECLINAISON (CUISINER L'ALIMENT DE MANIERE DIFFERENTE) PERMET A L'ENFANT D'ACCEPTER CET ALIMENT ».

Facilite la gestion des repas

En utilisant cette méthode, les parents peuvent donc faciliter l'organisation des repas pris en famille car il suffit d'ajouter un goût (sauce, sel, poivre, fromage, etc.) ou de préparer le même aliment que les autres, mais de manière un peu différente en fonction des particularités alimentaires de l'enfant et celui-ci peut accepter de le manger sans faire de crises¹⁰⁸.

¹⁰⁷ <http://miseenabyme.blog.tdg.ch/archive/2009/03/22/comprendre-les-troubles-du-comportement-chez-la-personne-aut.html>

¹⁰⁸ <http://choisirdegagner.com/sites/choisirdegagner.com/files/saine-alimentation-portrait-repas-familles-avec-enfant-ayant-trouble-spectre-autisme.pdf>

Familiarisation avec l'aliment

Certaines fois, la sélectivité alimentaire est due à la peur de la nouveauté car l'enfant n'osera pas goûter des aliments qu'il ne connaît pas. Dans d'autres circonstances, le dégoût pour des aliments peut provenir d'expériences passées ou encore de fausses croyances. Je fais référence à la théorie, développée dans la première partie, du docteur en psychologie, Peter Vermeulen, sur la naissance d'idées fausses.

Grâce à cette méthode, l'enfant peut (ré) apprendre à aimer les aliments, mais cuisiner sous différentes formes. Selon la chercheuse et l'ergothérapeute, cette stratégie peut permettre à l'enfant de développer ses goûts alimentaires, mais aussi d'avoir une certaine autonomie dans ses préférences alimentaires.

Découverte des aliments

Les enfants ont tendance à aimer davantage ce qu'ils connaissent. La familiarisation des aliments passe par la connaissance graduelle de ceux-ci. Le fait de déguster les aliments avec les cinq sens semble être une bonne manière d'approcher les aliments et d'apprendre à les apprécier en prenant en compte chacune de leurs particularités (goût, texture, couleur, forme, bruit, etc.)¹⁰⁹. Plusieurs professionnels interrogés avaient relevé cette méthode de familiarisation, parmi eux, la chercheuse, l'éducateur et l'ergothérapeute.

Conclusion

Même si cette hypothèse en est aussi une aux yeux des experts, je peux dire, en me fiant aux réponses obtenues lors de mes enquêtes ainsi qu'au peu de théorie trouvée sur le sujet, que cette stratégie semble être bénéfique pour l'enfant (santé, autonomie, familiarisation des goûts, etc.) ainsi que pour les parents (facilitation de la gestion des repas).

6.2.5 Réponse à la question de recherche

Après avoir vérifié mes hypothèses, je vais répondre à ma question de recherche sur laquelle est basé mon travail :

« *DANS QUELLE MESURE LES COMPORTEMENTS ALIMENTAIRES RENCONTRES CHEZ LES ENFANTS TSA PEUVENT-ILS POSER PROBLEME ET COMMENT EST-IL POSSIBLE D'INTERVENIR ?* »

La plupart des enfants atteints de troubles autistiques rencontrent des particularités alimentaires. Pour certains d'entre eux les

¹⁰⁹ Idem

difficultés sont légères et facilement gérables par l'entourage alors que d'autres, se retrouvent confrontés à de sérieux problèmes.

Les problèmes alimentaires chez les enfants TSA peuvent être reliés à trois causes bien distinctes :

- Les problèmes médicaux (difficultés motrices, problèmes digestifs, allergies alimentaires, etc.)
- Les problèmes comportementaux (sélectivité alimentaire)
- Les problèmes sensoriels (hypersensibilité/ hyposensibilité¹¹⁰)

Ces comportements inadaptés vont, parfois, jusqu'à bouleverser l'équilibre familial, laissant les parents dans le désarroi. Ces enfants peuvent présenter une sélectivité alimentaire très stricte ce qui peut même entraîner des conséquences au niveau de leur santé.

Avant tout, le plus adapté serait de prendre contact avec des professionnels pour discuter des difficultés de l'enfant et ainsi recueillir des avis et des conseils sur la prise en charge qui serait la plus adaptée.

Au niveau des interventions possibles, il existe des méthodes qui ont été reconnues efficaces grâce aux résultats obtenus jusqu'ici, comme la méthode TEACCH, ABA, le PECS ainsi que d'autres que je n'ai pas développées dans mon travail comme la méthode de désensibilisation hiérarchique qui consiste à exposer l'enfant de manière systématique et graduelle à des stimuli anxiogènes, les aliments¹¹¹.

Certains outils d'aide à la communication peuvent permettre à l'enfant de mieux se préparer à la situation d'alimentation comme le Makaton, le scénario social ou encore l'outil B.A.Bar.

Des régimes adaptés pour les enfants TSA ont aussi été réfléchis afin de réduire les comportements autistiques comme le régime sans gluten et sans caséine par exemple.

Malgré tout, certains parents préfèrent trouver eux-mêmes des stratégies qui leur semblent plus correspondre aux besoins de leur enfant. La plupart de ces stratégies ne sont pas reconnues, mais semblent pourtant apporter de bons résultats comme la stratégie de l'exposition répétée ou encore l'approche par les cinq sens.

¹¹⁰ Idem

¹¹¹ http://www.rnated.ca/wp-content/uploads/2014/05/PPT-Nadon_4_3.pdf

7. Les pistes d'action envisagées

Au terme de la rédaction de ce travail, je pense qu'il serait intéressant de proposer quelques pistes d'action qui permettraient de faciliter et d'améliorer le suivi alimentaire des enfants TSA. Pour ce faire, je vais principalement me fier à mes expériences pratiques car bien que la théorie soit importante, je pense que la pratique est plus enrichissante. Je vais aussi faire référence à certaines lectures, aux avis récoltés ainsi qu'aux conseils reçus. Voici donc quelques pistes d'action envisageables :

L'intervention d'un nutritionniste dans les institutions

L'intervention d'un nutritionniste dans les milieux institutionnels semblerait bénéfique car celui-ci pourrait partager des conseils et proposer des pistes à suivre. Ce spécialiste devrait avoir la possibilité de s'entretenir avec les éducateurs pour parler des stratégies utilisées au sein de l'institut, dans le cadre des repas, afin de définir si elles sont adaptées aux besoins nutritionnels des enfants TSA. Une entrevue entre le nutritionniste et la personne responsable de la cuisine devrait aussi être organisée afin de définir si le choix des aliments, les quantités ainsi que la manière de les cuisiner sont adaptés. En intégrant un nutritionniste dans l'institution, celui-ci pourrait participer aux réunions et ainsi connaître les difficultés rencontrées par les enfants pour ensuite proposer des méthodes d'intervention individualisées. Au cours des réunions de réseaux, ce spécialiste pourrait aussi partager ses connaissances et son avis sur les différents régimes proposés pour les enfants souffrant d'un TSA. Je pense que l'intervention d'un spécialiste de la nutrition dans un institut qui accueille des enfants TSA rencontrant des difficultés alimentaires est indispensable car les autres professionnels ne sont généralement pas spécialisés dans ce domaine.

Intégrer le cuisinier dans l'équipe pluridisciplinaire

Lors de mes formations pratiques, j'ai pu remarquer à quel point la personne responsable de la cuisine occupe une place importante dans l'institution. En effet, elle fait partie des personnes ressources car c'est vers elle que l'on va pour connaître le menu, aller chercher les plats (déjeuner, dîner, goûter, souper) demander un supplément, faire part de ses préférences pour le repas de son anniversaire, etc. Dans l'institution où je travaillais, la cuisinière occupait une place conséquente dans le quotidien des enfants. Cette dernière possédait un fort caractère et paraissait intimidante aux yeux des enfants. Ceux-ci étaient très respectueux envers elle et n'oubliaient jamais une formule de politesse lorsqu'ils allaient chercher les plats pour les repas. Certains étaient même parfois anxieux avant de se rendre en cuisine. Elle avait ses propres règles et des habitudes qu'elle ne souhaitait pas modifier. J'en ai moi-même fait l'expérience en allant la voir, à plusieurs reprises, pour lui faire part de mes choix alimentaires (végétarisme). Cette information n'était pas constamment prise en compte puisque, la plupart du temps, je ne pouvais pas manger les plats servis étant donné qu'ils contenaient de la viande.

Je pense que le fait d'intégrer la cuisinière dans l'équipe pluridisciplinaire permettrait à celle-ci de mieux comprendre la situation et la problématique des enfants et d'ainsi pouvoir prendre en compte leurs difficultés ou leurs besoins nutritionnels. Comme mentionné plus haut, il existe différents régimes conseillés par des spécialistes pour les enfants TSA et si l'un des enfants de l'institut devait suivre ce régime, je pense qu'il est important que les parents et les professionnels puissent en parler avec la cuisinière. Au travers de cet échange, cette dernière aurait la possibilité de comprendre le choix des parents et ainsi d'organiser les repas selon leurs attentes et dans les meilleures conditions possibles.

La collaboration entre les institutions et les familles

Jusqu'ici, j'ai toujours pu constater que la collaboration entre les professionnels et les familles est essentielle. En effet, cela permet de maintenir une certaine stabilité entre la maison et le foyer afin que les enfants ne se sentent pas déboussolés. Comme vu dans la théorie, les enfants TSA ont besoins de repères et de routines afin de mieux appréhender les événements et le fait d'établir un équilibre entre les habitudes et les stratégies utilisées par les parents et les professionnels apporterait à l'enfant un peu de calme et de sérénité. Cette collaboration devrait être prise en compte dans tous les domaines de la vie quotidienne et donc notamment au niveau de l'alimentation.

J'ai pu observer que les repas ne font pas toujours partie des sujets évoqués au cours des réunions de réseaux. Les principaux thèmes abordés sont le suivi scolaire, les habiletés sociales, les relations avec les pairs ou encore les progrès liés à certains apprentissages comme la propreté, l'organisation, le respect des consignes, etc. Le contexte alimentaire n'est pas toujours pris en compte que ce soit pour les enfants TSA ou pour d'autres enfants qui rencontrent des difficultés dans ce domaine. Je pense qu'il serait intéressant d'aborder ce sujet de manière régulière avec les parents afin de connaître davantage leurs habitudes à la maison.

Lorsqu'une stratégie est mise en place par les parents pour permettre à l'enfant d'ajuster son comportement à table ou encore pour varier son alimentation, il est nécessaire que cette même stratégie soit instaurée à l'institut afin de faciliter la continuité de la prise en charge et d'aider l'enfant à appréhender la situation d'alimentation. Cette piste fonctionne évidemment aussi dans le sens inverse.

Dans l'institut où je travaillais, j'ai pu remarquer que les échanges sur le domaine de l'alimentation restaient rares. Ils étaient évoqués seulement dans les cas où l'enfant rencontrait un problème comme par exemple, une mauvaise digestion ou encore le non respect des règles à table. Les petites difficultés relevées au quotidien n'étaient pas automatiquement transmises aux parents. J'ai, d'ailleurs, eu l'occasion d'aborder le sujet de l'alimentation qu'une seule fois avec une maman. Il semble pourtant évident que les repas sont des moments très importants dans la journée et particulièrement chez les enfants TSA comme nous l'avons vu un peu plus haut dans la théorie. L'acte de manger demande aussi d'acquérir de nombreuses capacités que ce soit au niveau moteur, comportemental ou social. Il est donc compréhensible que de nombreux points sont à travailler dans ce domaine et principalement pour les enfants TSA.

Individualiser les stratégies

Lors de mon second stage, j'ai pu remarquer que certaines stratégies étaient mises en place afin de faciliter l'ambiance et le déroulement des repas. L'une d'entre elles était le fait qu'il fallait terminer son assiette pour avoir le droit au dessert. J'ai pu constater que cette règle n'était pas adaptée pour tous les enfants. Les enfants présents dans le foyer avaient la possibilité de se servir de manière autonome leur deuxième service. Parmi eux, certains n'avaient pas la notion des quantités et de ce fait, leurs assiettes étaient toujours très garnies, voire même trop. Ils devaient donc se forcer à terminer cette grande quantité de nourriture avant d'avoir le dessert, ce qui je pense pouvait expliquer certains cas de surpoids.

Cette stratégie peut sembler adaptée si l'enfant mange de trop petites quantités de nourriture et qu'il présente des carences au niveau alimentaire. Le fait d'utiliser cette méthode pourrait permettre de s'assurer qu'il mange suffisamment de nourriture pour éviter des problèmes de santé. Cependant, cette stratégie n'est pas adaptée pour des enfants qui ne présentent pas de problèmes alimentaires ou qui souffriraient de surpoids.

Dans cet institut, il arrivait qu'on utilise d'autres stratégies comme la récompense en donnant des bonbons ou des gommettes aux enfants qui parvenaient à adopter de bons comportements ou encore le time-timer pour un enfant qui mangeait trop rapidement. J'ai pu me rendre compte que les stratégies doivent être individualisées car chaque enfant a des besoins et des difficultés qui lui sont propres et il est important de ne pas faire de généralités si elles ne sont pas utiles pour d'autres. Pour que la mise en place d'une tactique fonctionne avec un enfant, il est nécessaire d'expliquer aux autres pourquoi celui-ci en a besoin afin d'éviter les moqueries ou les sentiments de jalousie.

Certaines des stratégies énoncées plus haut dans cet écrit peuvent être utilisées en commun pour un groupe d'enfants TSA :

- *Parler des aliments :*
Le fait de parler des aliments pendant ou en dehors des repas donne la possibilité aux enfants de développer leurs connaissances au niveau alimentaire. Cette stratégie peut donc être adaptée pour un groupe.
- *La préparation :*
Cette stratégie est utile pour tous car les enfants TSA ainsi que d'autres ont besoin de pouvoir appréhender les situations et le fait de parler des aliments qui seront servis peut les aider à se préparer à ce qu'ils vont manger.
- *Intégrer l'enfant dans la préparation des repas :*
Cette méthode est adaptée pour tous les enfants car elle permet d'approfondir les connaissances liées aux aliments ainsi que de développer leurs goûts pour ceux-ci.

- *L'exposition répétée :*
Cette stratégie aide les enfants à développer leur répertoire alimentaire en les habituant à être confrontés à des aliments de manière répétée. La tactique de l'exposition répétée peut donc être utilisée avec un groupe d'enfants car il est recommandé de familiariser les enfants aux différents produits existants dans le but qu'ils s'y habituent et qu'ils puissent les apprécier avec le temps.
- *La déclinaison alimentaire :*
En déclinant les aliments l'enfant à la possibilité d'élargir ses connaissances liées aux aliments ainsi que développer ses goûts en découvrant comment un produit peut être décliné en plusieurs saveurs différentes (banane, bonbon à la banane, cake à la banane, purée de bananes, etc.) Cette stratégie peut être utilisée dans les ateliers de dégustation par exemple.

Cependant, je pense que d'autres méthodes doivent être adaptées à chaque cas car elles doivent correspondre aux besoins de l'enfant :

- *L'adaptation des repas*
Cette tactique est nécessaire seulement dans les cas où les enfants présentent une trop grande sélectivité alimentaire. Si cette stratégie est utilisée régulièrement pour un groupe cela pourrait au contraire renforcer la sélectivité.
- *Les récompenses*
La nature des récompenses doit dépendre des besoins de chaque enfant. Pour certains les récompenses alimentaires peuvent être adaptées alors que pour d'autres beaucoup moins, notamment ceux qui rencontrent des problèmes de santé (surpoids, allergies, etc.) La maman interviewée a relevé ce point lors de l'entretien.
- *Cacher le goût des aliments*
Cette méthode doit être mise en place seulement si l'enfant refuse catégoriquement de manger un aliment et comme les enfants n'ont pas les mêmes goûts, il semblerait injustifié de proposer cette stratégie à ceux qui acceptent l'aliment.
- *Les adaptations*
Chaque enfant a ses propres difficultés, c'est pourquoi il serait inadapté d'utiliser une assiette creuse pour tous les enfants par exemple.

Répertorier les stratégies utilisées dans les familles

Dans le cadre de mes recherches, j'ai pu découvrir un bon nombre de stratégies utilisées par les familles ou les professionnels pour permettre de faciliter les repas des enfants TSA. Certaines de ces familles utilisent des méthodes connues comme l'ABA, TEACCH, le PECS, etc. pour aider les enfants à travailler divers aspects (comportemental, social et moteur).

Comme Nathalie Hamidi, certains parents préfèrent modifier les méthodes proposées par des spécialistes en prenant ce qu'ils leur paraissent être le plus adapté pour leur enfant ou encore en inventant de nouvelles stratégies qui ne sont pas vérifiées scientifiquement. Certaines de ces stratégies ont été développées dans mon travail, cependant, il en existe encore de nombreuses autres car chaque famille invente des méthodes en fonction des besoins personnels de leur enfant. Par exemple, une autre stratégie qui a été relevée est le fait de motiver l'enfant en lui lançant de petits défis. Même si l'efficacité de ces tactiques n'est pas prouvée, certaines d'entre elles semblent apporter de bons résultats. Je pense donc qu'il serait intéressant de les répertorier afin d'avoir une idée plus précise des stratégies utilisées et de permettre aux familles qui en n'ont pas encore trouvées de pouvoir en découvrir et d'en expérimenter avec leur enfant.

Mettre en place davantage d'ateliers cuisine ou de dégustation

Il existe la fondation « Senso5 » qui intervient dans le cadre des institutions et des écoles pour travailler avec les enfants la notion de la nourriture et favoriser un rapport sain à l'alimentation. Certaines structures mettent aussi en place des ateliers pour apprendre aux enfants les bases de la cuisine. Cependant, je pense qu'il serait important d'organiser d'autres projets pour permettre aux enfants d'avoir la chance d'appivoiser les aliments à leur rythme et dès leur plus jeune âge.

Comme relevé dans les entretiens, les moments de repas ne semblent pas être propices à un bon apprentissage ni à la découverte de nouveaux aliments. Il me semblerait donc important d'introduire les enfants TSA dans différentes activités afin qu'ils puissent approcher les produits par petites étapes. Pour ce faire, il serait possible d'intégrer l'enfant à :

- *un atelier découverte :*
Le but de cet atelier est de permettre à l'enfant de voir, sentir, toucher, peler, couper ou cuire l'aliment afin de l'appivoiser et de faire le lien entre l'aliment de base et ce qui est servi dans son assiette.
- *la préparation des repas avec la cuisinière ou les éducateurs :*
Cette activité pourrait être bénéfique pour l'enfant car elle pourrait lui permettre de mieux comprendre les étapes de la cuisine et aussi d'apprendre quelques bases. Cet atelier donnerait aussi la chance à la cuisinière d'avoir plus de contact avec les enfants et de mieux comprendre leurs difficultés.
- *un atelier de dégustation :*
Cette activité permettrait à l'enfant de goûter les aliments avec ses cinq sens, d'en discuter et de faire des liens entre les aliments.

Parler des aliments aux enfants

Au travers de cette stratégie, je n'évoque pas seulement le fait d'aider l'enfant à appréhender la situation d'alimentation en lui expliquant à l'avance ce qu'il va manger, avec qui il va manger, où le repas va se dérouler, à quelle heure le repas

va commencer ou encore quels services il va devoir utiliser. Je pense qu'il serait aussi pertinent de parler des aliments avec l'enfant pour lui permettre d'avoir une meilleure connaissance de ceux-ci que ce soit au niveau de leur apparence (nom, couleur, texture) ou au niveau de leur importance et du rôle qu'ils jouent dans l'alimentation quotidienne. Je pense que pour que cette piste d'action puisse donner des résultats, il faudrait organiser des moments réguliers réservés à cette activité.

8. Conclusion

Me voici arrivée au terme de ce travail de recherche, il est donc temps pour moi de faire une petite rétrospectives des étapes que j'ai parcourues.

Lors du module « Travail de Bachelor », un des enseignants nous a présenté la finalité de ce travail et nous a demandé sur quel sujet nous souhaitions baser ce mémoire. A ce moment-là, je ne savais pas exactement vers quelle thématique me diriger. La seule idée qui me semblait être intéressante c'était de lier mon travail au thème de l'alimentation car c'est un sujet qui me passionne depuis longtemps. Puis, comme j'ai dans l'idée de poursuivre mes études dans le domaine de l'enseignement spécialisé, j'ai, finalement, décidé de travailler sur le thème de l'autisme et de l'alimentation. Comme j'ai eu l'occasion de l'expliquer au début de mon écrit, j'ai choisi de traiter le sujet de l'autisme en référence à mes expériences pratiques ainsi qu'au séminaire auquel j'ai eu la chance de participer et qui m'a énormément intéressé. Il me semblait donc très captivant de réunir ces deux thèmes.

Mes recherches théoriques m'ont permises d'approfondir mes connaissances sur le sujet de l'autisme ainsi que sur les difficultés alimentaires qui s'y rattachent. Sans elles, je n'aurais pas pu déterminer ma question de recherche ou encore poser mes hypothèses. Au travers de cet écrit, j'ai appris à faire preuve d'assurance en prenant contact et en interrogeant les personnes choisies pour mon étude.

Pour ce travail, j'ai décidé de diriger mes enquêtes principalement sur la pratique en travaillant sur des hypothèses liées aux stratégies utilisées par des parents et des professionnels au quotidien. Pour moi, cet aspect du travail me semblait très important car il s'agit, tout de même, de la réalité du terrain.

Pendant longtemps, ce travail m'a semblé être irréalisable en voyant toutes les étapes à parcourir et la présence qu'il fallait assurer aux cours en parallèle. Cependant, à présent que chaque étape a été réalisée, je suis très contente du chemin parcouru et de la finalité de mon travail.

8.1 Difficultés rencontrées

Tout au long de ce Travail de Bachelor, j'ai été confrontée à différents obstacles. La plus grande difficulté que j'ai rencontrée a été la recherche de spécialistes à interroger. Comme j'ai eu l'occasion de l'expliquer dans la partie méthodologie, j'ai eu de la peine à trouver des professionnels qui soient spécialisés dans l'autisme et qui soient d'accord de participer à mon enquête.

J'ai également trouvé difficile d'élaborer mes grilles d'entretien car en premier lieu, j'ai eu tendance à formuler des questions fermées, ce qui aurait pu m'empêcher de récolter assez d'informations pour procéder à

mon analyse. Durant ces interviews, j'ai souvent dû poser des questions supplémentaires afin d'obtenir des réponses plus ciblées et plus détaillées. De ce fait, j'avais peur que ces questions soient mal formulées et donc mal interprétées par mes interlocuteurs.

J'ai aussi éprouvé de la difficulté à rédiger mes hypothèses de recherche car je ne suis pas parvenue, tout de suite, à définir comment il fallait procéder et j'ai trouvé compliqué d'en choisir qu'un tout petit nombre comparé aux multitudes de possibilités qui s'offraient à moi.

8.2 Limites de la recherche

Durant la réalisation de ce travail, trois éléments ont limité ma recherche.

En premier lieu, le nombre de personnes que j'ai interrogé pour mes enquêtes représentaient un petit échantillon car j'ai eu l'occasion de questionner seulement un professionnel de chaque discipline. En m'entretenant avec plus de personnes, mes données auraient pu être plus riches et plus diversifiées.

Ensuite, le choix des personnes est déterminant. J'ai choisi d'interroger un éducateur, une chercheuse, une pédiatre, une ergothérapeute, une psychomotricienne ainsi qu'une maman, mais si je m'étais concentrée sur un autre public, je pense que j'aurais récolté des informations bien distinctes, ce qui aurait pu rendre mon analyse complètement différente.

Pour finir, je regrette de ne pas avoir pu m'entretenir avec une nutritionniste. Je pense que l'avis d'une spécialiste en nutrition aurait été très enrichissant pour mes recherches.

8.3 Découvertes et questionnements

Avant de rencontrer la psychomotricienne, je me questionnais sur ce que cette spécialiste pouvait offrir aux enfants TSA pour les moments de repas. Pendant notre entretien, j'ai pu découvrir qu'elle travaillait sur trois axes différents qui pouvaient avoir un impact sur les situations d'alimentation. Ces trois dimensions étaient les problèmes au niveau de la déglutition, le niveau sociale et le niveau de la posture.

Une fois cet entretien terminé et l'enregistrement suspendu, nous avons pu continuer à discuter et, de ce fait, elle a pris le temps de m'expliquer davantage de choses sur son métier et me partager d'autres expériences vécues. J'ai beaucoup apprécié pouvoir réaliser cet entretien car il m'a énormément apporté d'un point de vue professionnel.

8.4 Le mot de la fin

Je conclurais mon travail de recherche en relevant une citation du physicien théoricien, Albert Einstein, car je trouve qu'elle en dit long sur

les jugements qu'on peut avoir sur l'autisme : « *Tout le monde est un génie. Mais si vous jugez un poisson sur ses capacités à grimper à un arbre, il passera sa vie à croire qu'il est stupide* ». Dans ce cas, pourquoi jugeons-nous toujours les personnes autistes sur leurs difficultés ?

9. Sources

9.1 Table des illustrations

Illustration 1 : Le calvaire des repas

<http://www.franceinfo.fr/emission/savoir-etre/2014-2015/le-calvaire-des-repas-10-01-2015-07-25>

Illustration 2 : DSM-IV et DSM-V

<https://aqnp.ca/documentation/developpemental/le-spectre-autistique/>

Illustration 3 : Modulation sensorielle

<http://www.autisme-regards-croises.com/#!rsum-livre-thomas-fondelli/c1v49>

9.2 Bibliographie

9.2.1 Ouvrages

ARAPI (groupe d'experts), (2008), « *L'autisme où en est-on aujourd'hui ?* », Montligeon : Unapei, p. 65-66-67.

BRAUNER Alfred et Françoise (1978), « *Vivre avec un enfant autistique* », Paris, Presse universitaire de France.

CHAUSSENET-PONS Corine (2010), « *Accompagner la personne autiste* », Paris, L'Harmattan, p. 87-89-96.

DEGRIECK Steven et VERMEULEN Peter (2013), « *Mon enfant est autiste* », Paris, De Boeck, p.23-39.

DEPELTEAU François (2010), « *La démarche d'une recherche en sciences humaines* », Paris, De Boeck, p. 334-335.

DUMONT Jean-Pierre (2004), « *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* », Paris, Heures de France.

EMEYE Eglantine (2016), « *Autisme : ce sont les familles qui en parlent le mieux* », Paris, Librio.

FONDELLI Thomas (2012), « *Autisme et problèmes d'alimentation* », Centre de Communication Concrète, p.32-42.

GRANDIN Temple et PANEK Richard (2013), « *Dans le cerveau des autistes* », Paris, Odile Jacob.

HAMIDI Nathalie (2012), « *Autisme et autonomie à la maison, l'alimentation, les repas* ».

HOCHMANN Jacques (2009), « *Histoire de l'autisme* », Paris, Odile Jacob.

LEAF Ron et MCEACHIN John (1999), « *Autisme et A.B.A. : une pédagogie du progrès* », Paris, Pearson Education.

MAGEROTTE Ghislain et WILLAYE Eric (2013), « *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis* », Bruxelles, De Boeck.

VERMEULEN Peter (2011), « *Autisme et émotions* », Belgique, De Boeck.

WILLIAMS Chris et WRIGHT Barry (2010), « *Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme* », Québec, Chenelière Education.

9.2.2 Travaux de Mémoire

TSA ET SELECTIVITE ALIMENTAIRE (2015), « *Intérêt d'une intervention multi-sensorielle individuelle et intensive* », (consulté le 27 juin 2016), <http://pontt.net/wp-content/uploads/2015/08/TSA-et-sélectivité-alimentaire-Grosbois-Zacharie.pdf>

UNIVERSITE DE LORRAINE (2011-2012), « *L'oralité alimentaire et l'oralité verbale* », (consulté le 3 avril 2016), http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2012_DEFOSSE_INGRID.pdf

9.2.3 Articles

AUBE J. ET NATHALIE J. « *Portrait des repas dans les familles avec un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)* », (document PDF), récupéré du site : <http://choisirdegagner.com/sites/choisirdegagner.com/files/saine-alimentation-portrait-repas-familles-avec-enfant-ayant-trouble-spectre-autisme.pdf>

BANVILLE M. « *Alimentation et autisme : Et si le ketchup était plus que du ketchup ?* », (document PDF), récupéré du site : <http://www.physiologie.umontreal.ca/wp-content/uploads/Maxime-Banville.pdf>

FST (2002), « *Le projet B.A.Bar* », (document PDF), récupéré du site : http://www.fst.ch/fileadmin/fst/Download/download_fr/Le_projet_B.A.Bar.pdf

INSIEME GENEVE (2009), « *Les méthodes de prises en charge éducatives* », (document PDF), récupéré du site : <http://www.insieme-ge.ch/wp-content/uploads/2014/02/bulletin2009.pdf>

LAUMONIER P., POIRIER M. et PRUDHON E. « *Alimentation et Autisme : des idées pour aménager et adapter le temps du repas* »,

(document PDF), récupéré du site :
<http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Outils-Ressources/Plaquette.pdf>

NADON G. (2011) « Problèmes alimentaires et troubles du spectre de l'autisme », bulletin scientifique de l'Arapi, n°27, récupéré sur le site :
http://www.rnated.ca/wp-content/uploads/2014/05/PPT-Nadon_4_3.pdf

9.3 Cyberographie

ABA : PRINCIPES ET APPLICATIONS (2016), « *Langage - Comportements verbaux* », (consulté le 21 juin 2016), <http://www.aba-sd.info/aba-principes-fondamentaux/langage-et-comportements-verbaux>

AGORAVOX (2009), « *Les troubles du spectre autistique : de la science à l'obscurantisme sectaire* », (consulté le 21 juin 2016), <http://www.agoravox.fr/actualites/sante/article/les-troubles-du-spectre-autistique-58842>

AQNP (2016), « *Spectre autistique* », (consulté le 28 juin 2016), <https://aqnp.ca/documentation/developpemental/le-spectre-autistique/>

ASPERANSA, « *Les problèmes sensoriels chez les enfants autiste et Asperger* », (consulté le 25 juin 2016), http://www.asperansa.org/prob_sensoriels.html

ASSOCIATION AVENIR DYSPHASIE – MAKATON, « *Qu'est-ce que le Makaton ?* », (consulté le 21 juin 2016), <http://www.makaton.ch/makaton/presentation.html>

AUTISME ET ALIMENTATION (2016), « *Pour que les repas deviennent une partie de plaisir !* », (consulté le 27 juin 2016), <http://autisme-alimentation.fr/troubles-du-comportement-et-tsa/>

AUTISMES ET POTENTIELS (2014), « *Le PECS* », (consulté le 21 juin 2016), <http://autismes-et-potentiels.ch/pecs/>

AUTISME- REGARDS-CROISES, « *Autisme et problèmes d'alimentation* », (consulté le 25 juin 2016), <http://www.autisme-regards-croises.com/#!rsum-livre-thomas-fondelli/c1v49>

AUTISME SUISSE ROMANDE (2014), « *Informations générales* », (consulté le 17 octobre 2015), <http://www.autisme.ch>

AUTISM SPEAKS Canada (2016), « *Problèmes médicaux associés à l'autisme* », (consulté le 6 août 2016), <http://fr.autismspeaks.ca/about-autism/facts-about-autism/problemes-medicaux-associes-a-le28099autisme/>

AVIEA (2008), « *Association Valaisanne des institutions en faveur des enfants, adolescents et Adultes en difficulté* » (consulté le 20 septembre 2015),

<http://www.aviea.ch/home.php?include=detaillocales&idmenu=65&lng=1&id=18>

EGALITED, « *Autisme – Orthophonie, PECS, MAKATON* », (consulté le 21 juin 2016), <http://www.egalited.org/Orthophonie.html>

EXTENSO (2014), « *Une alimentation sans gluten et sans caséine aide les personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique* », <http://www.extenso.org/article/une-alimentation-sans-gluten-et-sans-caseine-aide-les-personnes-atteintes-d-un-trouble-du-spectre-autistique/>

GIKIDS, « *La nutrition générale et l'autisme* », (consulté le 25 juin 2016), <http://www.gikids.org/content/104/en/autism/francais>

HAL (2014), « *La motricité dans le Trouble du Spectre de l'Autisme : la question du Trouble de l'Acquisition de la Coordination. Etat des connaissances et étude des performances motrices dans l'autisme de haut niveau* », (consulté le 25 juin 2016), <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01061346/document>

HYPERSENS, « *Réflexes archaïques et enfantins* », (consulté le 28 juin 2016), <http://hypersens.fr/+-Reflexes-archaiques-et-enfantins-+.html>

LA NUTRITION.FR, « *Autisme : l'Afssa rejette le régime sans gluten et sans caséine* », (consulté le 20 juin 2016), <http://www.lanutrition.fr/bien-dans-sa-sante/les-maladies/l-autisme/autisme-lafssa-rejette-le-regime-sans-gluten-et-sans-caseine.html>

LA NUTRITION.FR, « *Le régime sans gluten et sans caséine en pratique* », (consulté le 20 juin 2016), <http://www.lanutrition.fr/bien-dans-sa-sante/les-maladies/l-autisme/le-regime-sans-gluten-sans-caseine-en-pratique.html>

LAROUSSE.FR, « *Dictionnaire de français Larousse* », (consulté le 5 juillet 2016), <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autisme/6565>

LEARNENJOY, « *Gérer les problèmes de comportements de personnes avec autisme* », (consulté le 15 octobre 2015), <http://learnenjoy.com/demarrer/gerer-les-problemes-de-comportement-des-personnes-avec-autisme/>

LEMONDE, « *Citations* », (consulté le 20 mai 2016), http://dicocitations.lemonde.fr/citation_auteur_ajout/65793.php

LUISIER Anne-Claude et al. (2014/ 2015), « *L'alimentation chez les enfants avec des troubles du spectre de l'autisme (TSA) : état des lieux* » (consulté le 14 septembre 2015), <http://www.senso5.ch/wordpress/actions/conferences/>

MAKATON.CH, « *Qu'est-ce que le MAKATON ?* », (consulté le 21 juin 2016), <http://www.makaton.ch/makaton/presentation.html>

MISE EN ABYME, « *Comprendre les troubles du comportement chez la personne autiste* », (consulté le 16 octobre 2015)
<http://miseenabyme.blog.tdg.ch/archive/2009/03/22/comprendre-les-troubles-du-comportement-chez-la-personne-aut.html>

NOS PETITS MANGEURS.ORG, « Récompenser les enfants sans les aliments », (consulté le 5 août 2016),
<http://www.nospetitsmangeurs.org/recompenser-les-enfants-sans-les-aliments/>

PARTICIPATE (2016), « *Hypersensible ou hyposensible ?* », (consulté le 25 juin 2016), <http://www.participate-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/caracteristiques-de-l-autisme/les-comportements-restreints-et-repetitifs/hypersensible-ou-hyposensible.cfm>

PASSEPORTSANTE (2014), « *Les relations du gluten avec l'autisme et le syndrome de l'intestin irritable* »,
<http://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Dossiers/DossierComplexe.aspx?doc=abandonner-le-gluten-les-relations-du-gluten-avec-l-autisme-et-le-syndrome-de-l-intestin-irritable>

PASSEPORTSANTE, « *Troubles de l'alimentation* », (consulté le 2 janvier 2016),
http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=troubles_alimentation_douglas_pm

PSYCHIATRIE INFIRMIERE (2012), « *Autisme origine et définition* », (consulté le 5 avril 2016),
<http://psychiatrieinfirmiere.free.fr/infirmerie/formation/document/pathologie/autisme.htm>

REGIME SANS GLUTEN ET SANS CASEINE, « *Autisme et Alimentation* », (consulté le 15 juin 2016), <http://sgscdiet.chez.com/autisme.htm>

SAINTE-AGNES (2015), « *Institut Sainte-Agnès* » (consulté le 10 juin 2016), <http://www.ste-agnes.ch>

SENSO5 (2015), « *Alimentation et troubles du spectre autistique* », (consulté le 14 septembre 2015)
<http://www.senso5.ch/wordpress/alimentation-et-troubles-du-spectre-autistique/>

SYNDROME ANGELMAN (2015), « *Point sur les méthodes TEACCH, ABA, PECS, MAKATON* », (consulté le 28 juin 2016),
<http://www.syndromeangelman-france.org/point-sur-les-methodes-teacch-aba-pecs-makaton/>

TROUBLES NUTRITIONNELS (2009), « *Pica* », (consulté le 28 juin 2016), [http://www.trouble-nutritionnel.wikibis.com/pica_\(maladie\).php](http://www.trouble-nutritionnel.wikibis.com/pica_(maladie).php)