

ALIMENTATION & BIEN-ÊTRE



Autisme,
des enfants bien
dans leur assiette

PAR ANNE-CLAUDE LUISIER



En collaboration avec le Centre de recherche de Neurosciences de Lyon,
l'Université de Fribourg et l'Université Claude Bernard Lyon 1.

ALIMENTATION & BIEN-ÊTRE

Autisme, des enfants bien dans leur assiette

PAR ANNE-CLAUDE LUISIER
OCTOBRE 2020



En collaboration avec le Centre de recherche de Neurosciences de Lyon,
l'Université de Fribourg et l'Université Claude Bernard Lyon 1.

PARTIE I

CHAPITRE

01

p.11

Bien manger, ça s'apprend !

CHAPITRE

02

p.21

Trouble du spectre de l'autisme
et construction alimentaire

CHAPITRE

03

p.29

L'impact du TSA
sur l'acceptation des aliments

PARTIE II

CHAPITRE

04

p.39

Repenser l'éducation à l'alimentation

CHAPITRE

05

p.49

Faciliter l'acceptation
de nouveaux aliments

CHAPITRE

06

p.57

La belle histoire de Lamia

Comité éditorial : Nathalie Gateau, Directrice des engagements sociaux et sociétaux, Groupe APICIL ;
Agnès Giboreau, Directrice de la Recherche, Institut Paul Bocuse ;
Anne-Claude Luisier, doctorante à l'Université de Fribourg (Suisse)
et l'Université Claude Bernard Lyon 1 (France) en partenariat
avec le Centre de Recherche de l'Institut Paul Bocuse.

Rédaction : Catherine Foulsham

Création graphique : Joanna PERRAUDIN pour hellohello-designeditorial.com

Il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement sur quelque support que ce soit
le présent ouvrage [art. L122-4 et L122-5 du Code de la propriété intellectuelle]
sans l'autorisation de l'éditeur APICIL Gestion, 38 rue François-Peissel
69300 Caluire-et-Cuire

Édito



Manger est un acte vital et complexe qui nécessite un apprentissage mobilisant de multiples compétences et qui ne va pas de soi. On considère ainsi que 13 à 50 % des enfants au développement typique rencontrent des difficultés avec l'alimentation. Un chiffre qui grimpe à plus de 80 % chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA), dont les particularités sensorielles influencent et complexifient la construction de leur comportement alimentaire.

Pleinement engagé aux côtés de ses adhérents, le Groupe APICIL les accompagne dans leur quotidien, quelles que soient les difficultés rencontrées. C'est pourquoi nous avons souhaité mettre à disposition des familles et des aidants le travail réalisé par Anne-Claude Luisier à l'institut Paul Bocuse, dans le cadre d'un doctorat de l'Université Claude Bernard Lyon 1, en cotutelle avec l'Université de Fribourg en Suisse.

Ce travail complet et documenté éclaire sur les particularités sensorielles observées chez les enfants avec un TSA et leur implication sur l'acceptation des aliments.

Un sujet passionnant dont les enseignements sont livrés dans ce livret, le quatrième d'une série intitulée Alimentation & bien-être, dont nous souhaitons qu'il contribue à améliorer la vie quotidienne des publics concernés.

Nathalie GATEAU,
directrice des engagements sociaux
et sociétaux du Groupe APICIL

Préambule

Accompagner les enfants dans leur découverte du monde alimentaire est un enjeu quotidien pour tous les parents et pour de nombreux professionnels, notamment les personnels en charge des repas en milieu scolaire et périscolaire. Anne-Claude Luisier a été au cœur d'un programme pluriannuel en Suisse, Senso5, visant à développer un rapport sain à l'alimentation. Associant professionnels de l'alimentation, de la santé et de l'éducation, des outils didactiques ont été conçus sur la base de connaissances scientifiques puis testés et déployés dans les écoles (www.senso5.ch). Forte de cette expérience, Anne-Claude s'est ensuite intéressée à l'alimentation des enfants avec un TSA, et désireuse d'approfondir ses connaissances, elle s'est engagée dans un projet doctoral sur la question.

Le Centre de Recherche de l'Institut Paul Bocuse a pour ambition de contribuer au bien-être des populations en étudiant les mécanismes d'une alimentation saine, goûteuse et durable pour tous et l'alimentation des enfants a été un des premiers sujets de recherche du centre (voir le premier livret de la collection Apicil-Institut Paul Bocuse, *Des légumes et des enfants*, David Morizet).

Le projet d'Anne-Claude Luisier s'est donc naturellement inscrit dans la dynamique du Centre de Recherche de l'Institut Paul Bocuse qui a alors contribué à sa définition et au montage de la collaboration avec Geneviève Petitpierre et Moustafa Bensafi, les directeurs de recherche, puis à suivre, à discuter voire à participer aux différentes phases des recherches.

Le trouble du spectre autistique se traduit par des comportements alimentaires spécifiques à chaque individu et y répondre chaque jour en veillant au bien-être, à l'expérience sensorielle et à l'équilibre nutritionnel est d'une grande complexité. Le travail d'Anne-Claude Luisier apporte des connaissances qui seront utiles à chaque parent, à chaque aidant, à quiconque cherchant à proposer des aliments, des boissons, des repas qui pourront être acceptés, consommés et si possible appréciés...

Bonne lecture,

Et bonne mise en œuvre,

**Agnès Giboreau,
directrice du Centre de Recherche
Institut Paul Bocuse**

PARTIE I



Le monde alimentaire des enfants avec un TSA



CHAPITRE 01

Bien manger, ça s'apprend !

Résumer l'alimentation à un ensemble de nutriments est réducteur ; manger est bien plus complexe : acte vital, obligatoire, parfois même dangereux, il recouvre de multiples dimensions. Apprendre à manger repose sur une construction quotidienne et de nombreuses et diverses compétences.

1. S'alimenter pour quoi faire ?

Manger est une condition *sine qua non* à notre survie. Notre corps a besoin d'énergie pour vivre et de nutriments spécifiques pour assurer son bon fonctionnement. S'alimenter répond à un **besoin physiologique primaire**, comme respirer, boire, éliminer ou encore dormir. Pour autant, contrairement à la respiration, ce besoin n'est pas satisfait par la nature. Il nécessite une action volontaire de l'individu et un **apprentissage**.

Ainsi, pour subvenir à ses besoins et devenir un **mangeur autonome**, l'enfant construit **son rapport au monde alimentaire** au fur et à mesure de ses rencontres avec lui. Un rapport d'autant plus complexe que l'alimentation revêt des aspects allant bien au-delà de la seule valeur nutritionnelle des aliments.

Selon une vaste étude menée, en 2010, par l'Institut national de la recherche agronomique (Inra), sous la direction de Patrick Étiévant, chef du département alimentation humaine : « *L'alimentation ne se réduit pas à un ensemble de nutriments, elle met en jeu des associations d'aliments ; support de représentations mentales et culturelles, elle fait partie d'un ensemble de comportements individuels et collectifs et s'inscrit dans un contexte d'évolutions démographiques et de modifications des modes de vie.* »

Enfin, manger peut être considéré comme **l'un des actes humains les plus profondément autonomes**. Le refus catégorique de manger, rencontré à tout âge de la vie et qui peut conduire à la mort, est parfois un sursaut d'autonomie, l'ultime façon de se revendiquer

sujet quand tout semble échapper à son contrôle, quand la dépendance aux autres est ressentie comme insupportable, quand l'existence incarnée semble inacceptable. Et ce refus existe encore plus fortement lorsqu'il rend l'autre ou les autres impuissants.

Se référant à l'Anaes (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé), le docteur Lecerf, médecin et directeur du service de nutrition de l'Institut Pasteur de Lille, insiste également sur la vocation de l'alimentation, bien plus vaste que le simple apport de nutriments variés en bonnes proportions.

L'acte alimentaire, selon lui, remplit **trois fonctions** : nous nourrir pour répondre aux besoins du corps, nous réjouir par les plaisirs qu'il procure et enfin nous réunir dans le partage d'une culture, d'un repas.

- **Nourrir, c'est-à-dire couvrir les besoins énergétiques et nutritionnels, de façon à garder l'individu en vie et à assurer le bon fonctionnement biologique.** À partir du début du XIX^e siècle, cette dimension a pris une importance particulière avec la publication d'études scientifiques démontrant le lien entre alimentation et santé.
- **Réjouir, dans le sens de contribuer à l'équilibre psychologique individuel par l'intermédiaire des émotions.** Manger est une expérience multisensorielle. Nous mangeons rarement un aliment juste parce qu'il nous apporte telle dose de fer ou de magnésium, mais surtout parce qu'il nous procure du plaisir. Selon les aliments consommés, le plaisir éprouvé et le sens donné, le mangeur ressent, ou non, la satisfaction de répondre à ses besoins tant physiologiques que psychologiques.
- **Réunir – relier aux autres humains (famille, société, culture...).** Selon Claude Fischler, sociologue au CNRS, « *l'acte de manger pourrait être considéré comme la fonction sociale première* ». En effet, dès les premières sociétés humaines, au temps des chasseurs cueilleurs, la société organise sa vie autour de l'approvisionnement alimentaire. C'est ainsi autour de l'acte alimentaire que se construisent les premiers liens de compréhension de l'autre et de soi : aussitôt venu au monde, le nourrisson communique ses préférences alimentaires par ses mimiques à son entourage. Peu

à peu, avec le partage des repas, l'humain intègre les pratiques, rituels, règles et habitudes du groupe auquel il appartient. Au hasard des repas et des convives rencontrés, il s'ouvre à d'autres, différents de lui, et part à la découverte du monde. Dans de nombreuses cultures, refuser ce partage équivaut à rejeter l'autre, à se couper de lui, le rendre étranger à soi-même. De la même façon, refuser de manger, jeûner, faire la grève de la faim peut être une façon de rejeter la société des hommes.

Avoir une alimentation **équilibrée et autonome** consiste donc à être en mesure de remplir, par soi-même, ces trois fonctions. Une compétence qui s'acquiert dès le plus jeune âge.

2. Devenir mangeur

Manger est un acte particulier qui non seulement conduit à ingérer un aliment, mais conduit aussi à utiliser des parties de cet aliment pour construire son propre corps. Au-delà de cette construction biologique, il n'est pas rare que l'être humain pense endosser, comme par magie, des propriétés plus symboliques des aliments dont il se nourrit.

Savoir s'alimenter correctement, c'est être capable de répondre à ses besoins physiologiques, psychologiques et émotionnels. Cela implique de **s'approprier le monde alimentaire** en acceptant, progressivement, de nouveaux aliments qui formeront la base du **répertoire alimentaire**. Ce dernier doit être suffisamment étendu et varié pour couvrir, au minimum, les besoins vitaux de l'individu.

Construire le comportement alimentaire est une activité complexe, essentiellement apprise, depuis la prime enfance jusqu'à l'adolescence, qui fait appel à des compétences sensorimotrices, sociales et psychologiques. L'alimentation adulte résulte, pour l'essentiel, de cette construction lente et complexe, qui se poursuit tout au long de la vie.

De nombreuses études ont montré que les **habitudes alimentaires**, formées précocement au cours de l'enfance, sont susceptibles de se maintenir jusqu'au début de l'âge adulte. Et que les facteurs intrinsèques (processus sensoriels, tempérament...) et extrinsèques (alimentation du nourrisson, pratiques parentales, environnement alimentaire...) qui déterminent l'acquisition des **préférences alimentaires** sont nombreux. Ainsi, selon le manuel de la Food and Agriculture Organization, organisation spécialisée des Nations unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO, 2007), « *une éducation nutritionnelle diffère de l'éducation traditionnelle. Outre les connaissances et la compréhension, elle doit favoriser des attitudes et un comportement durables. Pour cela, les connaissances et le fait de dire les choses ne suffisent pas. Seules l'action, la participation et l'expérience aboutissent à une éducation nutritionnelle pour toute la vie.* »

Selon les connaissances actuelles sur l'alimentation de l'enfant, deux dimensions importent particulièrement dans le choix de consommer ou non un aliment : **la familiarité et l'appréciation**.

Autrement dit : **les enfants mangent ce qu'ils aiment et aiment ce qu'ils connaissent**.

A *contrario*, ils auront tendance à rejeter tout aliment qu'ils perçoivent comme nouveau et/ou inconnu. Cette attitude, la **néophobie alimentaire**, est très marquée dans l'enfance (elle s'accroît vers dix-huit mois avant de régresser). C'est un comportement normal et universel qui s'observe chez tous les individus, tout au long de la vie. C'est aussi un **mécanisme adaptatif** qui permet d'éviter d'ingérer des aliments inconnus, potentiellement dangereux.

L'un des enjeux de l'éducation à l'alimentation est donc d'aider l'enfant, malgré cette néophobie, à apprendre à aimer une diversité suffisante d'aliments pour couvrir ses besoins. Pour atteindre cet objectif et pour qu'il accepte de goûter un aliment qu'il refuse *a priori* de consommer (les légumes ou les fruits par exemple), l'enfant doit à la fois être en mesure de **reconnaître l'aliment** et de lui attribuer une **valeur hédonique positive**.

Chez les enfants au développement typique (DT), la pratique éducative largement répandue pour les amener à accepter un aliment qu'ils refusent de manger est la **familiarisation**.

L'idée s'appuie sur les travaux de Robert Zajonc qui a démontré, dès 1968, que plus nous sommes exposés à un stimulus (personne, produit de consommation, lieu) et plus il est probable que nous l'aimions.

Une vingtaine d'années plus tard, la psychologue du développement Leann Birch affirme également que pour faire apprécier un aliment inconnu, il doit être goûté (mais pas forcément avalé) à plusieurs reprises toujours sous la même forme et dans un contexte chaleureux.

Plus proche de nous, en 2008, Patricia Pliner dénombre trois approches permettant d'inciter un enfant à goûter de nouveaux aliments : premièrement, le convaincre que l'aliment n'est pas nouveau, deuxièmement que cet aliment spécifique est atypique de la catégorie « nouvel aliment » (par exemple en ajoutant un élément connu à un aliment inconnu) et troisièmement exposer l'enfant à des produits nouveaux qu'il appréciera, de façon à ce qu'il intègre un schéma positif lié à la découverte de nouveaux aliments. Cette dernière approche serait la plus efficace chez l'enfant au développement typique.

3. Je ressens donc je mange

Nous avons vu que, parmi les différentes fonctions de l'alimentation, le plaisir joue un rôle particulier, notamment chez les enfants. Pour permettre une éducation alimentaire sur le long terme, il est important de s'appuyer sur des émotions positives, moteurs puissants d'un changement durable de comportement. Ainsi, pour Alison Doub Hepworth, spécialiste de la nutrition infantile, et Leann Birch, professeur en alimentation et nutrition, avoir du plaisir à manger des légumes est quelque chose qui s'apprend.

Quand on parle de **plaisir alimentaire**, on évoque à la fois le plaisir sensoriel, celui de calmer sa faim, celui procuré par les représentations que les aliments suscitent, le plaisir d'incorporer des symboles ou encore le plaisir de manger les aliments d'un groupe social... Autant de dimensions intimement liées aux différentes fonctions de l'alimentation qui constituent un ensemble **d'émotions positives**.

Pour certains, le plaisir sera lié aux expériences plaisantes renouvelées (je retrouve la cuisine de ma grand-mère), pour d'autres, à la découverte d'une expérience sensorielle nouvelle, pour d'autres encore, ce sera le partage d'une habitude culturelle, tels les croissants du dimanche.

Manger est **une expérience multisensorielle** ; nous appréhendons les aliments à l'aide des sens. Pendant que nous mangeons, la vue, l'odorat, l'ouïe, le toucher et le goût sont constamment sollicités. Ils doivent intégrer et donner du sens aux informations qu'ils reçoivent : le tressaillement provoqué par un goût acide, le craquement particulier d'une chips en bouche, le parfum rassurant des cookies au retour de l'école, ou encore le réconfort d'un plat chaud en hiver. Ces messages des sens et l'interprétation que notre cerveau en fait conditionnent les émotions ressenties pour l'aliment et l'envie ou non de l'ingérer. Ce qui est source de plaisir ou de dégoût dépend donc des expériences vécues dans le monde alimentaire.

Le plaisir de manger est d'autant plus difficile à mesurer qu'il découle de **l'évaluation émotionnelle d'une situation, elle-même basée sur des processus en partie inconscients du sujet**. Nous savons qu'il existe des liens étroits entre l'évaluation émotionnelle d'une situation et les processus de la mémoire. Ainsi le plaisir de manger dépend-il de l'histoire alimentaire de chacun et est-il donc très personnel.

Chez les enfants au développement typique, la sensorialité – particulièrement **la vue et l'odorat** – joue un rôle majeur dans l'acceptation et la reconnaissance des aliments et, de fait, dans le développement de leur répertoire alimentaire.

En 2009, dans une revue sur le rôle de la familiarité dans le développement du répertoire alimentaire de l'enfant au développement

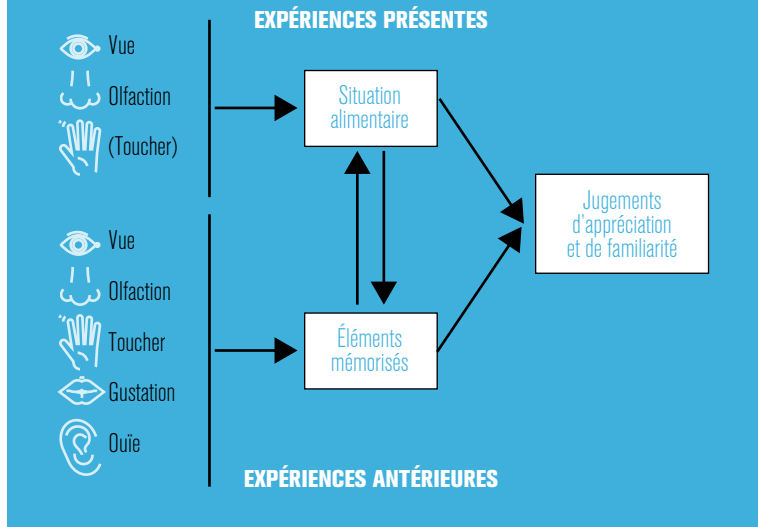
typique, un collectif mené par Robert W. Aldridge, professeur et consultant en santé publique, soulignait que « *les catégories visuelles (ou les catégories nominales s'y référant) créées par les enfants à propos des aliments jouent un rôle sur leur volonté d'y goûter* ». La **vue** d'un aliment influe fortement sur son acceptation, car elle induit des réactions physiologiques, cognitives et émotionnelles.

Le deuxième sens essentiel dans le choix de goûter un aliment est **l'olfaction**, qui est un sens très personnel, le plus apte à raviver un souvenir et à réactiver les émotions qui lui sont associées. C'est l'effet « madeleine de Proust ».

L'appréciation hédonique dépend du stimulus (intensité et fréquence d'exposition), du sujet percevant (sexe, statut hormonal, âge, état émotionnel, état physiologique, satiété sensorielle spécifique...) et du contexte dans lequel l'expérience olfactive met en contact les deux premiers.

Les études montrent que si l'enfant utilise notamment **la vue et l'odorat** pour évaluer l'aliment proposé et décider s'il va le consommer ou pas, il peut également prendre l'aliment dans ses mains et alors, la **perception tactile** vient conditionner l'acceptation ou non de goûter l'aliment avec la bouche.

Approche sensorielle de la décision de consommer, ou non, un aliment



L'enfant extrait des informations visuelles et olfactives de l'aliment qui lui est présenté, par exemple la couleur, la forme et l'odeur portées par l'aliment. Ces dimensions sensorielles lui rappellent des attributs sensoriels ou contextuels, perçus dans des situations antérieures jugées analogues ; par exemple, une odeur de vanille peut lui rappeler le gâteau aux pommes à la vanille et la cuisine de sa grand-mère. À partir de la réorganisation des informations présentes et passées, l'enfant décide si l'aliment présenté est connu et s'il l'apprécie. D'après (Dovey (2008), Köster (2014), Lafraire (2016), Wadhera & Capaldi-Phillips (2014), Versace (2014).

CHAPITRE

02

Trouble du spectre
de l'autisme et construction
alimentaire

L'enfant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) peut présenter des particularités sensorielles, qui, si elles concernent notamment la vue ou la perception des odeurs, peuvent influencer sa décision de consommer ou non un aliment. Dans tous les cas, elles complexifient la construction de son comportement alimentaire.

1. TSA, de quoi parle-t-on ?

Autisme, troubles envahissants du développement (TED), trouble du spectre de l'autisme (TSA)... Tous ces termes sont utilisés pour désigner un ensemble de comportements cliniques qui se caractérisent essentiellement par des **altérations de la communication sociale réciproque et des interactions sociales**. Ces comportements sont présents et peuvent être diagnostiqués durant la période de développement de l'enfant (enfance et adolescence).

On parle aujourd'hui de **trouble du spectre de l'autisme (TSA)**. Car le terme d'« autisme » recouvre une réalité multiple, extrêmement variée et hétérogène et chaque personne peut se situer à des degrés différents dans le spectre de l'autisme, selon la fréquence et l'intensité de ses particularités.

Selon l'Inserm, en 2018, le trouble du spectre de l'autisme concernait environ 700 000 personnes en France, dont **100 000 âgées de moins de vingt ans**.

Pour poser le diagnostic de TSA, les médecins s'appuient sur des normes internationales et notamment des classifications. Parmi ces **cadres de référence**, les deux plus connus sont celui de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui publie une classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM) et le **Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM)**, publié par l'Association américaine de psychiatrie.

Ce dernier propose une **norme de classification des troubles psychiatriques** utilisée par les professionnels de la santé mentale pour poser un diagnostic. C'est dans la dernière et cinquième version du manuel, le DSM-5, paru en 2013, qu'est apparu le terme générique de trouble du spectre de l'autisme (la version précédente, le DSM-IV, évoquait des « *troubles envahissants du développement* »).

Ce nouveau cadre de référence conçoit ainsi l'autisme comme **un unique trouble générique**, le trouble du spectre de l'autisme (TSA), susceptible de s'exprimer de façon variable d'un individu à l'autre.

Il propose de retenir **deux critères diagnostiques** pour identifier le TSA :

- les troubles dans la communication sociale ;
- les intérêts / comportements répétitifs et restreints, y compris les particularités ou atypies sensorielles.

Les critères du DSM-5	
CRITÈRE A	Réciprocité sociale émotionnelle
	Communication sociale non verbale
	Réciprocité dans les relations sociales
CRITÈRE B	Caractère stéréotypé ou répétitif du langage, de l'usage des objets ou des mouvements
	Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou des rituels
	Intérêts anormalement restreints ou intenses
	Intérêts ou réactions inhabituels aux stimulations sensorielles

Le DSM-5 propose seulement deux symptômes pour identifier le TSA : les troubles dans la communication sociale et les intérêts/comportements répétitifs et restreints. Diverses données comme le niveau de langage ou l'âge d'apparition du trouble seront prises en compte pour la pose du diagnostic (traduit librement et adapté de Grzadzinski et al., 2013, p. 3).

Ces **particularités sensorielles** (hyper- ou hyporéactivité sensorielle ou intérêts inhabituels envers certains stimuli de l'environnement), déjà décrites par Kanner en 1943, peuvent être classées en trois types :

- **les hypersensibilités / réceptivités sensorielles** se traduisent par des réponses comportementales excessives à certains stimuli sensoriels ;
- **les hyposensibilités / réceptivités sensorielles** se caractérisent par une réponse perceptive à un stimulus ne correspondant pas aux réponses habituelles attendues ;
- **les comportements atypiques de recherche de stimulations** par des actions qui intensifient l'expérience sensorielle comme sentir, toucher et / ou fixer du regard un objet.

Les enfants avec un TSA qui présentent le plus de comportements restreints et répétitifs sont également ceux qui montreraient le plus de particularités sensorielles (plus particulièrement dans les modalités tactiles, visuelles et auditives).

Généralement désignées comme des **troubles sensoriels ou des troubles de l'intégration sensorielle**, ces atypies concerneraient entre 60 et 95 % des personnes avec un TSA et pourraient être présentes dès la naissance. Elles semblent avoir une influence importante sur le développement et le fonctionnement des personnes concernées, en particulier sur le développement sensorimoteur. Source d'anxiété chez les enfants et leurs parents, elles permettraient de distinguer le TSA d'autres retards du développement comme des retards de langage.

2. Dis-moi comment tu perçois le monde...

De nombreuses études se sont attachées à comprendre comment les personnes avec un TSA traitent l'information sensorielle. Elles distinguent trois modèles principaux :

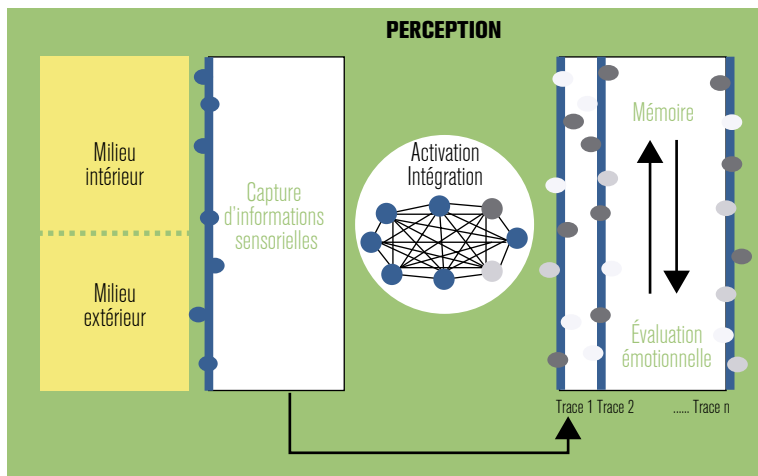
A/ Le modèle de la malvoyance de l'é-motion (*émotion* et *motion* pour mouvement en anglais), développé par Bruno Gepner, suppose que le cerveau des personnes avec un TSA est affecté de désordres du traitement temporo-spatial des stimuli sensoriels, plus particulièrement visuels et auditifs. **Le monde environnant, perçu comme trop rapide, ne permet pas à l'enfant d'en appréhender tous les mouvements.** Ces désordres seraient à l'origine des dysfonctionnements comportementaux, moteurs et cognitifs observés dans le TSA.

B/ Le modèle de la faiblesse de la cohérence centrale, proposé par Francesca Happé et Uta Frith, suppose que les personnes avec un TSA éprouvent des difficultés à mettre en lien les informations issues de l'environnement et à en extraire une signification ; il en ressort une **tendance à traiter les informations de manière fractionnée sans tenir compte du contexte**, des difficultés à accueillir de façon globale des stimuli visuels, verbaux ou sociaux, mais aussi une aptitude élevée dans les tâches perceptives et notamment visuelles comme la construction de puzzles ou la détection de figures cachées.

C/ Le modèle du surfonctionnement perceptuel, développé par le professeur Laurent Mottron, psychiatre et chercheur spécialiste en neurosciences cognitives de l'autisme à l'Université de Montréal, vient nuancer le précédent. Il considère que le modèle autistique n'est pas une faiblesse ou un biais du traitement global, mais plutôt le résultat d'un surfonctionnement perceptif caractérisé par une **hiérarchisation particulière des niveaux de traitement des informations sensorielles**. La perception autistique serait en fait « *plus véridique, moins déformée par les attentes, les émotions, le langage ou les connaissances* ». Il sera ainsi plus facile à un enfant avec un TSA de comprendre le fonctionnement d'un objet en l'observant, alors qu'il sera insensible à une explication verbale ou descendante.

Nous savons également que la mémoire joue un grand rôle dans le traitement des informations sensorielles, en permettant de donner du sens aux phénomènes observés tant intéroceptifs (internes à l'organisme) qu'extéroceptifs (externes), par le biais de catégories. Dans le modèle mnésique à traces multiples Act-In, développé par Rémy Versace et son équipe, notre cerveau est considéré comme un système de catégorisation qui se développe en accumulant des expériences contenant des analogies. Mises ensemble, ces expériences conduisent à des **connaissances catégorielles**. Mais notre mémoire permet également l'émergence de **connaissances spécifiques**, tel le prénom de sa mère.

Ainsi, si l'on reprend le modèle de Laurent Mottron, les individus avec un TSA extraient un grand nombre d'informations sensorielles dans l'environnement (représentées en bleu), mais activent peu de traces mémorisées (en gris). De ce système émerge un grand nombre de connaissances spécifiques et peu de connaissances catégorielles.



La perception repose sur plusieurs étapes allant de la capture des informations sensorielles, en passant par un dialogue entre le présent et la mémoire, à une action sur le monde et à une réorganisation des traces présentes dans la mémoire, qui aura une influence sur les prochaines expériences analogues. L'évaluation émotionnelle de l'expérience fait office de médiateur dans ce processus. D'après Mottron (2006), Grandjean et Scherer (2009), Versace (2014)

3. ... Je comprendrai comment tu manges

Accepter un nouvel aliment implique plusieurs facteurs, comme **la sensorialité, les influences sociales, les besoins physiologiques**, qui interagissent les uns avec les autres. Ces interactions vont conditionner l'acceptation d'un aliment par l'enfant et sa capacité à introduire un nouvel aliment dans son répertoire alimentaire, façonnant ainsi le mangeur.

Les enjeux majeurs de l'éducation à l'alimentation sont donc de favoriser la capacité de l'enfant :

- 1/ **à reconnaître un aliment** ;
- 2/ **à lui attribuer une valence hédonique positive**, à la base du plaisir alimentaire.

On sait que les enfants avec un TSA présentent des **particularités sensorielles**, notamment des réponses comportementales atypiques à certains stimuli, qui ont une incidence directe sur la façon dont ils appréhendent le monde alimentaire. Des études quantitatives ont ainsi mis en évidence des liens entre **la perception visuelle et olfactive** des enfants avec un TSA et leur **difficulté à accepter de nouveaux aliments**, ce qui n'est pas le cas pour les enfants au DT.

Ainsi, il apparaît que les enfants avec un TSA en comparaison avec des enfants au DT:

- ont plus de difficultés à apprécier la représentation visuelle d'un aliment ;
- explorent visuellement de la même façon tous les plats présentés, qu'ils se composent d'un seul ou de plusieurs aliments et ce quelle que soit la présentation dans l'assiette ;
- ont besoin de plus de temps pour explorer visuellement la nourriture et juger du caractère plaisant ou non de l'aliment présenté ;
- perçoivent les odeurs « normalement attractives » telles celles de l'ananas et de la banane, comme moins plaisantes.

Une autre étude quantitative a montré que **familiariser un enfant à une odeur dans un contexte relationnel et émotionnel positif** semble être un moyen efficace d'élargir le répertoire alimentaire

chez les enfants avec un TSA. En effet, l'appréciation de cette odeur par les enfants avec un TSA augmente après la familiarisation et leur préférence se porte sur un aliment porteur de cette odeur.

Cette étude ouvre également des perspectives quant à l'importance du **vécu émotionnel** durant les apprentissages alimentaires.

CHAPITRE

03

L'impact du TSA sur
l'acceptation des aliments

Plus de 80 % des enfants avec un TSA souffrent de difficultés alimentaires contre 13 à 50 % des enfants au développement typique (DT) ; des complications qui ne sont pas sans répercussions sur l'équilibre nutritionnel et sur la qualité de vie de ces enfants.

1. L'éducation à l'alimentation, un défi

L'enfant construit progressivement son savoir sur l'alimentation, chaque fois qu'il mange ou qu'il est en contact avec un aliment.

L'aliment est un objet avec lequel l'individu entretient une relation consubstantielle (puisqu'il est censé l'ingérer) et multimodale (puisqu'il l'appréhende à l'aide de plusieurs canaux sensoriels distaux et proximaux).

Les aliments sont aussi généralement consommés dans le cadre de repas qui sont eux-mêmes des événements présentant une dimension sociale forte avec des codes et, selon les personnes en présence, une haute charge affective.

Proposer une éducation à l'alimentation demande de tenir compte de **la construction complexe du comportement alimentaire**.

Si cette construction est très étudiée chez l'enfant au développement typique, elle l'est beaucoup moins chez l'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Selon Anne M. Donnellan, David Hills et Martha Leary, trio de cliniciens et chercheurs, **les bases neurologiques propres au TSA conditionnent le développement et le fonctionnement de la personne**, en particulier par une façon différente d'organiser et de réguler les informations sensorielles et motrices. Or ces informations jouent un rôle important dans la construction du comportement alimentaire.

Comme les enfants avec un TSA traitent les stimuli et l'information d'une manière qui leur est propre, ils vont aborder différemment

la nourriture comme la **situation du repas**. Ces spécificités sensorielles couplées ou non à des difficultés de communication peuvent rendre l'alimentation très compliquée...

2. Sélectivité, néophobie, comportements lors des repas... Comment ces difficultés impactent l'équilibre alimentaire et la qualité de vie

Sélectivité ou refus alimentaire, routines rigides lors des repas, répertoire alimentaire restreint, alimentation peu variée au niveau des textures, tendance au surpoids ou au sous-poids, problèmes gastro-intestinaux... On estime que **les problèmes alimentaires concernent plus de 80 %, voire 90 % des enfants avec un TSA** (contre 13 à 50 % des enfants au DT). Ils pourraient se manifester dès **la première année de vie** avec un signe d'alerte initial au moment de passer **des textures en purée à des aliments en morceaux**.

Non seulement ces difficultés peuvent entraîner un déséquilibre en divers nutriments, mais elles limitent la diversification du répertoire alimentaire.

Trois comportements particuliers prédominent :

- **une sélectivité alimentaire** notamment liée à la texture et / ou à la manière dont les aliments sont présentés ;
- **un refus alimentaire** ;
- **des comportements dérangeants** lors des repas.

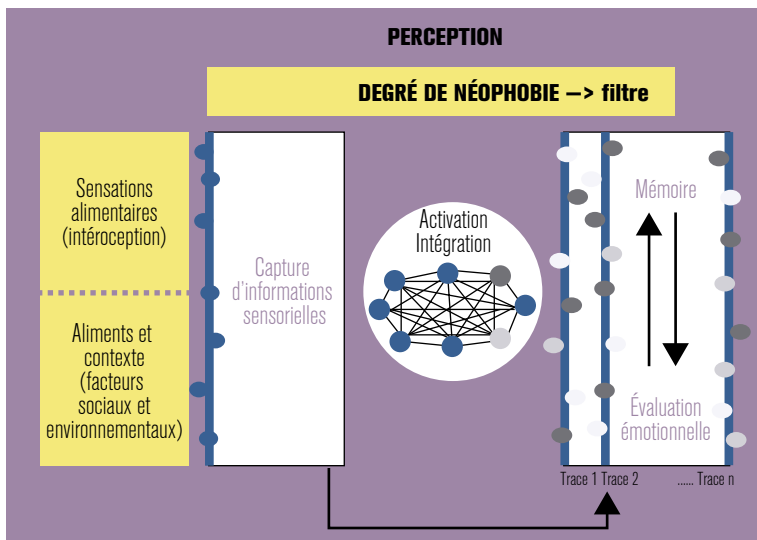
La sélectivité, très fréquente, complique la vie des enfants avec un TSA ainsi que celle de leurs proches. Elle se manifeste précocement et a pour conséquence **un répertoire alimentaire restreint**. Selon une étude américaine, elle pourrait même être liée à la sévérité du TSA.

Souvent associée à la notion de sélectivité, la **néophobie** correspond à une réticence, voire une peur de consommer un nouvel aliment comme les fruits et légumes. Définie comme **un mécanisme adaptatif permettant d'éviter d'ingérer des aliments inconnus potentiellement dangereux**, la néophobie constitue **un stade normal** du développement de l'enfant, qui va durer plusieurs années durant lesquelles le répertoire alimentaire de l'enfant est temporairement limité. Si la néophobie alimentaire se rencontre chez tous les enfants y compris ceux au développement typique, **elle peut être néanmoins observée à un degré significativement plus élevé** chez les enfants avec un TSA.

Sa sévérité dépend de plusieurs facteurs, dont les sensibilités sensorielles de l'individu, les influences génétiques, son tempérament ou encore sa capacité à identifier les odeurs. Les expériences passées, les expositions sensorielles, les expériences précédentes de consommation, le contexte familial ou culturel ou encore les pratiques nourricières l'influencent également.

Ainsi, la néophobie alimentaire renvoie à la façon dont l'enfant évalue une situation alimentaire actuelle en la confrontant avec des éléments mémorisés lors de situations alimentaires précédemment rencontrées. Aussi peut-on considérer le degré de néophobie alimentaire comme un filtre, élaboré à partir des expériences antérieures, qui s'activerait *via* les processus cognitifs (mnésiques et émotionnels) en jeu lors de l'acte alimentaire (*cf. figure ci-après*).

Comme le TSA est caractérisé par un mode cognitif propre, la **construction et l'activation de la néophobie alimentaire** seront, selon toute vraisemblance, différentes de celles des enfants au DT. Par ailleurs, liée à l'âge chez les enfants au DT, la néophobie alimentaire semble pouvoir survenir à n'importe quel moment chez les enfants avec un TSA.



Les mécanismes cognitifs en jeu lorsqu'un enfant choisit de consommer ou non un aliment qui lui est proposé, sont d'ordres mnésiques et émotionnels. Le degré de néophobie agit comme un filtre modifiant son choix.

Certains enfants peuvent présenter des cas encore plus sévères de refus alimentaires. On ne parle plus alors de néophobie mais de **troubles de restriction ou évitement de l'ingestion des aliments**, connus sous l'acronyme anglais Arfid (*avoidant and restrictive food intake disorder*). Ces troubles se traduisent entre autres par un **rejet d'aliments qui semblaient pourtant acceptés auparavant** et sont généralement associés à un répertoire alimentaire trop restreint pour assurer des apports tant qualitatifs que quantitatifs suffisants à garantir une bonne croissance de l'enfant.

Toutes ces difficultés alimentaires nuisent à la qualité de vie de l'enfant et ont des répercussions sur celle de sa famille ; elles ont aussi un impact sur le développement de son environnement social. Non seulement les fêtes d'anniversaire, les repas au restaurant, les fêtes de famille deviennent des moments difficiles, mais les repas quotidiens sont source de stress pour les parents. Ces difficultés contribuent à l'isolement social de l'enfant et de sa famille et renforcent la perception de la différence.

3. J'aime, j'aime pas

Les enfants avec un TSA, du fait de leurs particularités sensorielles et cognitives, entretiennent **un rapport singulier avec le monde alimentaire. Leur manière d'évaluer émotionnellement les situations alimentaires** est également très différente et souvent plus négative.

Il a par exemple été observé que les enfants avec un TSA, contrairement aux enfants au DT, prennent autant de temps pour explorer visuellement des images représentant des situations alimentaires simples (un seul aliment) que complexes (plusieurs aliments) avant de signifier leur appréciation. De plus, ils ont davantage tendance à **considérer toutes les situations comme plus désagréables que les enfants au DT**, une propension qui augmente avec le degré de néophobie.

De même, le processus de familiarisation olfactive, lorsqu'il a lieu dans un **contexte émotionnel positif**, permet d'augmenter l'expression émotionnelle positive pour l'odeur utilisée. À la lumière de cette expérience et des connaissances actuelles sur le rôle du contexte dans l'encodage émotionnel des odeurs, on peut légitimement penser que si la posture d'accompagnement permet de créer un contexte d'apprentissage émotionnellement positif, dans la mémoire, l'odeur sera associée à une émotion positive.

Contrairement aux émotions négatives, les émotions positives sont peu explorées dans la littérature scientifique sur le TSA, si ce n'est en lien avec les intérêts particuliers rencontrés chez les personnes avec un TSA. Plusieurs études, réalisées sous différents angles d'approche, montrent que dans ce contexte, la réponse émotionnelle positive est forte et qu'elle est relative à des objets à l'origine d'intérêts intenses.

Les émotions positives suscitées par la manipulation du matériel lié aux intérêts particuliers sont supposées, de l'avis de plusieurs chercheurs, être à la base d'une boucle autogratifiante qui contribuerait à la construction d'expertises.

Ainsi, il pourrait être intéressant de s'appuyer sur les intérêts particuliers des enfants avec un TSA pour construire un contexte d'ap-

prentissage positif dans le domaine alimentaire. Pour le professeur Laurent Motttron, psychiatre, « *il ne suffit pas de simplement tolérer ces comportements répétitifs ou de les utiliser comme récompense. Il s'agit de les considérer comme l'équivalent autistique des comportements d'exploration chez l'enfant à développement typique.* »

S'appuyer sur **les intérêts des enfants** pourrait donc contribuer à créer des traces mnésiques à connotation émotionnelle positive et ainsi favoriser les mécanismes de catégorisation par rapport à la capture d'informations sensorielles dans le présent. L'émotion positive mémorisée s'activerait à la vue d'un aliment, permettant à l'enfant de le reconnaître et d'ainsi oser le consommer.

PARTIE II



Aider l'enfant à apprivoiser les aliments



CHAPITRE

04

Repenser l'éducation
à l'alimentation

L'éducation à l'alimentation passe avant tout par l'expérimentation : elle implique de faire vivre des expériences aux enfants pour ancrer durablement les apprentissages. Mais face à un enfant « hors normes », les principes généraux ne fonctionnent pas. Il faut alors envisager l'alimentation de son point de vue, en tenant compte de sa singularité et en écoutant ses ressentis.

1. Un comportement alimentaire atypique et alors ?

Sensorialité, influences sociales, besoins physiologiques... **l'éducation à l'alimentation** doit tenir compte de la nature complexe et singulière de la relation entre ces facteurs inhérents à la construction du comportement alimentaire.

Or les enfants avec un TSA présentent des **particularités cognitives, sensorimotrices et émotionnelles** qui affectent leur développement et par là même leur relation à l'alimentation. Outre des **difficultés à introduire un nouvel aliment** dans leur répertoire alimentaire, **leur comportement alimentaire** se construit différemment de celui des enfants au développement typique.

Les enfants avec un TSA se distinguent des enfants au DT dans la façon dont **ils explorent les stimuli**, notamment visuels ou olfactifs. Mais également dans la perception qu'ils ont du caractère plus ou moins agréable de ces stimuli. Ainsi, ils attribuent des valences hédoniques plus basses aux stimuli *a priori* plaisants, tant visuels qu'olfactifs, et leur appréciation est corrélée à leur degré de néophobie, ce qui n'est pas le cas des enfants au DT.

Concernant la façon d'appréhender les odeurs, il a été observé que :

- les enfants avec un TSA explorent en moyenne moins longtemps les stimuli que des enfants au DT : leur première exploration ol-

factive est généralement plus courte et ils ont tendance à étudier moins longtemps les odeurs déplaisantes lors d'une première découverte ;

- à degré de néophobie égal, les enfants avec un TSA ont tendance à moins aimer un stimulus *a priori* plaisant. Quant à ceux qui présentent des difficultés à savoir s'ils aiment, ou pas, un stimulus, ils présentent un degré de néophobie plus élevé ;
- les enfants, essentiellement ceux dont les particularités sensorielles sont fortes, choisissent de préférence un aliment porteur d'une odeur qui leur est familière.

Quant à l'appréciation visuelle :

- les enfants avec un TSA, contrairement aux enfants au DT, explorent visuellement à l'identique les images représentant un seul aliment (stimuli simples) ou plusieurs aliments (stimuli complexes) ;
- ils attribuent significativement davantage de valences hédoniques négatives à des aliments qu'ils connaissent ;
- il existe une corrélation entre leur degré de néophobie et leur appréciation : plus ils sont réticents à goûter des aliments nouveaux, plus ils attribuent de valences hédoniques négatives à ces images d'aliments pourtant connus.

Ces singularités ont des répercussions sur l'acceptation des aliments. Pour accompagner et soutenir ces enfants dans l'acquisition de nouveaux savoirs relatifs à l'alimentation, il est important de **composer avec la façon bien à eux qu'ils ont d'organiser et de réguler émotionnellement les informations sensorielles et motrices**.

D'une façon générale, pour faire face à un environnement varié et en constant changement, notre cerveau doit **traiter rapidement un flux d'informations sensorielles** provenant du monde tant extérieur qu'intérieur. Pour donner un sens à ce qu'il perçoit, **il va piocher dans des éléments mémorisés lors d'expériences antérieures**. Ces éléments appelés **traces mnésiques** lui permettent de rendre la perception actuelle accessible, subjective et mesurable. La clé du

processus réside dans le recours à la **catégorisation**. En effet, quand nous catégorisons un stimulus, nous le rapprochons d'objets ou de concepts que nous considérons comme analogues ou équivalents. **Le monde extérieur perd ainsi de sa complexité tout en gagnant en signification**, car nous retrouvons en mémoire des informations que nous lions aux catégories. Certains chercheurs, dont Rémy Versace, suggèrent que les émotions jouent un rôle essentiel au moment de l'encodage de ces informations en rendant les traces mnésiques plus facilement accessibles par la suite.

La façon dont l'enfant **capture les informations sensorielles** et le climat émotionnel dans lequel il le fait sont donc déterminants, car c'est la combinaison des deux qui permettra **d'induire les mécanismes d'activation en mémoire et d'intégration dans la situation présente des traces mnésiques**. Permettant à l'enfant d'évaluer, entre autres, si l'aliment auquel il est exposé est connu ou pas, s'il suscite chez lui des émotions positives ou non.

Les personnes avec un TSA semblent avoir davantage de difficultés à mobiliser ces connaissances catégorielles.

Les enfants avec un TSA ont tendance à diriger leur attention, de façon atypique, vers de petits changements inattendus comme des nuances ou irrégularités visuelles (couleur, taille, surface...) et à surréagir à la nouveauté. Face à un aliment, ils vont donc **capturer un grand nombre d'informations sensorielles**, compliquant l'activation de traces mémorisées comparables aux composantes trouvées dans l'aliment et corollairement l'identification de la catégorie à laquelle appartient cet aliment.

Lamia, jeune fille de 17 ans diagnostiquée avec un TSA et un haut potentiel, explique très bien ce mode de fonctionnement (*lire page 58*), quand elle raconte qu'elle aime le cervelas, mais qu'elle ne le déguste pas. « *Je ne dois jamais faire ça. Par exemple, le cervelas je déteste le goût. Si j'analyse beurk. Le cervelas je mange comme ça. Si je commence à manger lentement et à analyser, c'est dégueulasse.* »

Au contraire, chez les enfants au développement typique, **l'analyse et la capture des composantes sensorielles (y compris visuelles) d'un aliment activent très rapidement des traces mémorisées**. Il leur est donc facile de savoir à quelle catégorie il appartient (carottes, petits pois, haricots...) et de l'apprécier, et ce même si cet aliment contient des nuances sensorielles. Dans sa thèse, Camille Rioux a mesuré la corrélation entre la capacité à catégoriser les aliments de façon visuelle (en classant des photos de fruits et légumes dans des catégories fruits et légumes) et le rejet des aliments chez les enfants au DT âgés de deux à six ans (dans cette tranche d'âge, les enfants ne disposent pas tous des mêmes capacités de catégorisation visuelle). Résultat : **les enfants ayant développé le moins de capacités de catégorisation sont les plus sélectifs**.

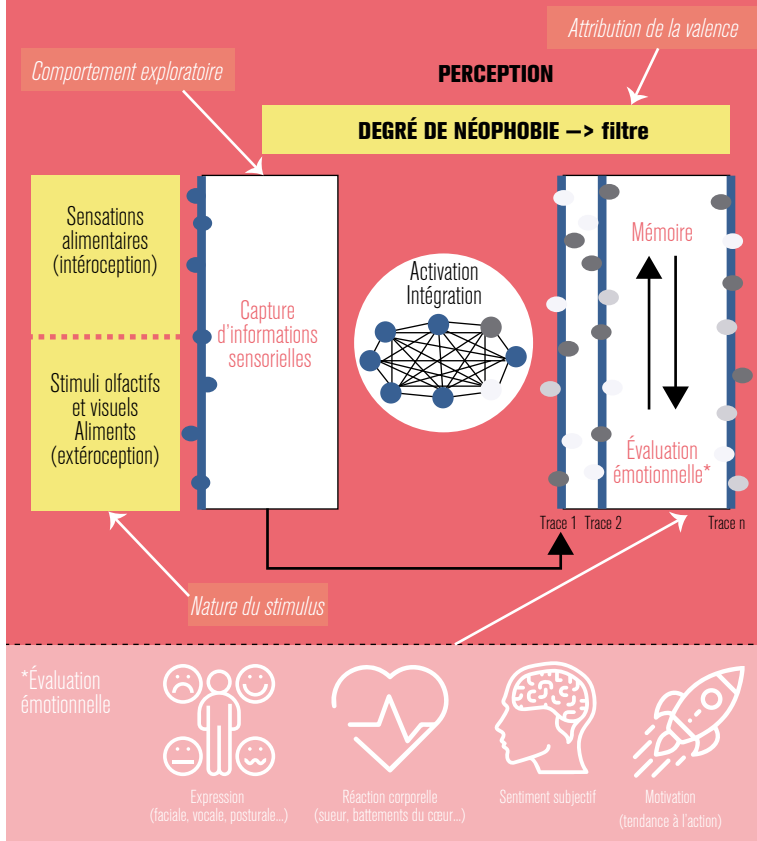
Les études montrent que les enfants avec un TSA sont capables de catégoriser les aliments *via* les stimuli sensoriels, mais d'une façon qui leur est propre. **Ils prennent plus de temps pour évaluer s'ils apprécient, ou pas, les aliments présentés visuellement**. Ceci est vrai, quels que soient le type et le nombre d'aliments présentés alors que les enfants au DT se prononcent plus vite s'il n'y a qu'un seul type d'aliment dans l'assiette.

Dans le domaine des odeurs, les enfants avec un TSA explorent moins longtemps les informations sensorielles olfactives déplaisantes que plaisantes : ils inspirent avec la même intensité les odeurs agréables et désagréables, là où un enfant au DT inspire avec moins d'intensité les odeurs déplaisantes.

Prendre en compte les temporalités singulières lors de l'éducation à l'alimentation est donc un facteur essentiel.

Daniel Tammet est un écrivain, poète et hyperpolyglotte anglais né en 1979, à qui on a diagnostiqué un syndrome d'Asperger à l'âge adulte. Il explique que dans l'enfance, il ne mangeait qu'un nombre restreint d'aliments « *céréales, pain, lait, pas de légumes* », mais qu'à l'âge adulte « *désormais, il aime des choses très différentes* » ; son histoire montre que ce chemin a pris du temps.

Résumé des résultats obtenus dans les études quantitatives



Dans le traitement perceptif de stimuli olfactifs et visuels alimentaires, les enfants avec un TSA se distinguent tout d'abord des enfants au DT dans la façon dont ils explorent les stimuli, ces différences dépendent de la nature [visuelle ou olfactive] du stimulus. Ensuite, ils attribuent des valences hédoniques plus basses aux stimuli a priori plaisants, et ce plus significativement pour la modalité visuelle. Finalement, le jugement hédonique est associé au degré de néophobie chez les enfants avec un TSA, ce qui n'est pas le cas des enfants au DT. Concernant la familiarisation olfactive, une augmentation de l'expression émotionnelle est mesurée pour l'odeur familière et deux tiers des enfants choisissent l'aliment porteur de cette odeur lors du choix alimentaire. Les enfants qui ont choisi l'aliment avec l'odeur familière ont plus de particularités sensorielles que les enfants ayant choisi l'aliment avec l'odeur contrôlée.

2. La sélectivité en question

La **sélectivité** apparaît comme le problème alimentaire le plus fréquent chez les enfants avec un TSA. Elle gêne considérablement le développement d'un répertoire alimentaire diversifié.

Néanmoins, **cette notion reste relativement vague**. En effet, si l'on entend par sélectivité alimentaire « *une consommation restreinte d'aliments* », aucune méthode ne la quantifie précisément. Les outils les plus communément utilisés pour la mesurer sont des questionnaires remplis par les parents.

Ainsi, l'*Autism Spectrum Disorder-Comorbidity for Children* caractérise la sélectivité à partir de la réponse à une seule question « *Ne mange que certains aliments* », tandis que d'autres cherchent à calculer le nombre d'aliments consommés, ce nombre pouvant varier selon les méthodologies utilisées.

Par exemple, dans une enquête de 72 items, datant de 2012, les chercheurs Suarez, Nelson et Curtis ont demandé aux parents : « *Combien d'aliments votre enfant accepte-t-il facilement dans son alimentation quotidienne ?* »

Ils pouvaient choisir entre plusieurs réponses : « *moins de 5 aliments, 6-10 aliments, 11-20 aliments, 21-30 aliments, 31 + aliments.* »

Pour les auteurs, moins de 10 aliments révèle une sélectivité « *sévère* », entre 10 et 21, une sélectivité « *modérée* » et plus de 21, une sélectivité « *typique* ».

Ces études quantitatives ont une limite, elles ne permettent pas de saisir le **rapport subjectif à l'alimentation** qu'entretiennent les enfants avec un TSA.

3. Et si on donnait la parole à vos enfants ?

Pour apporter un éclairage supplémentaire sur le rapport à l'alimentation des enfants avec un TSA, nous avons choisi de considérer leur expérience sous l'angle individuel, **en leur donnant la parole, qu'elle soit verbale ou non verbale**. Puis de confronter leur point de vue singulier avec les résultats plus généraux obtenus en neurosciences.

Pour qu'un échange puisse avoir lieu, il est nécessaire d'être attentif et d'utiliser des **modes de communication atypiques** souvent différents du langage oral et **d'ajuster les modalités communicationnelles**. Les personnes avec un TSA se racontent souvent de façon non verbale avec ou sans l'aide de moyens différents de communication, comme le support gestuel et/ou l'utilisation d'images et/ou dans un langage parlé qui revêt une forme particulière et qui leur est propre. Elles entrent ainsi en relation avec **qui se met à l'écoute** de cette forme atypique de langage.

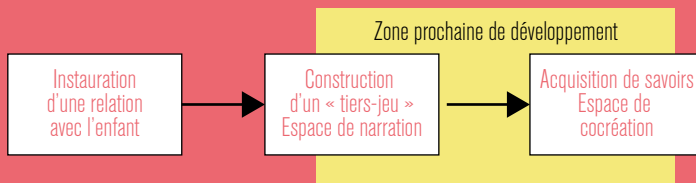
Par exemple, pour demander à sentir une odeur *a priori* agréable et **exprimer leur ressenti** à l'égard de l'odeur elle-même et/ou de la tâche à accomplir, certains enfants ont développé **des moyens de communication particuliers** : l'un se frotte le ventre pour indiquer qu'il aime l'odeur, un autre va tendre une image correspondant à l'odeur, un autre encore ira chercher une banane en plastique pour nommer l'odeur de banane présentée, tandis que cet autre se balancera d'avant en arrière avec un grand sourire...

Des observations et des expérimentations montrent qu'en se mettant en relation avec l'enfant et en adoptant une **posture dialogique**, c'est-à-dire une pensée qui aborde le monde, les événements, du point de vue de la relation à l'autre, ce dernier se sent **entendu, respecté et validé**.

Quant à l'accompagnant, en s'abstenant d'appliquer des recettes toutes faites dans sa manière d'interagir avec l'enfant et en faisant preuve d'une capacité à écouter et à s'adapter au contexte et aux modalités de chaque échange, il se positionne en apprenant face à l'enfant qui seul sait comment il ressent le monde.

Les principes didactiques de la construction des savoirs lors de l'éducation à l'alimentation auprès d'enfants avec un TSA

EXPÉRIENCE SENSORIELLE OU ALIMENTAIRE PARTAGÉE



Les principes didactiques de la construction des savoirs lors de l'éducation à l'alimentation auprès d'enfants avec un TSA. D'après Vygotski, 1997, Malherbe, 2003, Berthoz & Petit, 2016, Yvon & Zinchenko, 2011, Luisier, 2017, Luisier and al. 2018, 2019.

Lors de séquences pédagogiques d'éducation à l'alimentation, nous avons constaté que l'adoption d'une telle posture dialogique **permettait la construction de savoirs durables**. Non seulement les enfants ont intégré les séances à leur quotidien et s'en souviennent d'une fois sur l'autre, mais ils ont été acteurs de ce travail et ont initié des actions avec les accompagnants, réclamant par exemple à prendre le flacon d'odeur en main pour pouvoir le sentir seul, proposant de faire sentir à l'accompagnant le flacon ou demandant à sentir non seulement l'odeur proposée, mais d'autres également.

En permettant la création d'un lien de personne à personne et en considérant chacune d'elles dans ce qu'elle a de subjectif, les enfants se sont affirmés comme des **partenaires à part entière**. De leur côté, les accompagnants les ont reconnus comme capables de constituer avec eux un monde commun. Ce qui implique qu'ils sont également libres de ne pas vouloir créer ce monde commun.

Les enfants avec un TSA ont besoin **d'être acteurs** et de se sentir **des interlocuteurs écoutés** pouvant eux-mêmes proposer des expériences nouvelles.

Écouter les enfants permet **d'identifier les éléments susceptibles d'être pris en compte pour enrichir et stimuler les échanges** dans l'objectif de permettre la construction de savoirs.

Dans les séquences de travail organisées, de nombreux enfants ont par exemple parlé de leurs intérêts particuliers, sur lesquels les accompagnants ont pu s'appuyer pour entrer en relation avec eux ou pour les apaiser afin de mieux travailler ensuite. D'autres ont raconté des souvenirs alimentaires liés à l'odeur sentie, quand d'autres encore expriment des préférences alimentaires ou sensorielles comme « *j'aime le jus d'orange mais pas les oranges qui ont des fils qui m'embêtent* » ou « *je bois le jus* » en faisant le geste de boire.

Quant à Lamia (*lire p. 58*), elle affirme ne pas aimer certains aliments, car elle s'est sentie forcée de les goûter ou de les manger. Elle se retrouve dans la situation de « *dominée* » qu'elle cherche à éviter à tout prix et qui peut être liée à sa quête d'autonomie. Cette question de l'autonomie, alimentaire ou autre, revient comme un leitmotiv tout au long de son récit. **Lamia peine aujourd'hui à trouver sa place dans la société comme si elle ne se sentait pas entendue ou respectée.** Ses difficultés alimentaires en sont un reflet.

CHAPITRE

05

Faciliter l'acceptation
de nouveaux aliments

Parce qu'ils appréhendent le monde d'une façon qui leur est propre, il est essentiel de prendre en compte la singularité perceptive spécifique à chaque enfant, pour l'accompagner dans son acceptation de nouveaux aliments ; et d'oublier les méthodes d'éducation à l'alimentation issues du monde ordinaire, pour en coconstruire de nouvelles, adaptées.

1. Mobiliser les émotions positives

L'olfaction, tout comme la vue, joue un rôle majeur dans l'évaluation de la familiarité d'un aliment et dans la décision de le consommer ou non.

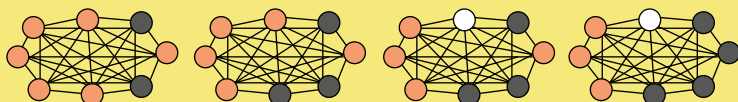
Pour accompagner les enfants avec un TSA dans le développement de leur répertoire alimentaire, s'intéresser à **l'odorat** et plus particulièrement à **la familiarisation olfactive** dans les situations d'apprentissage, semble être un moyen efficace d'augmenter la valence positive perçue d'une odeur.

En effet, l'olfaction joue un rôle essentiel dans **l'évaluation de la familiarité**. Tout d'abord, car ce sens serait particulièrement orienté vers **la détection de la nouveauté**, cherchant davantage à repérer des différences entre diverses qualités d'odeurs qu'à identifier une odeur. Ensuite, car l'odeur est le sens qui active le mieux les émotions qui lui sont associées. Quand les odeurs évoquent des souvenirs positifs, elles ont la capacité, entre autres, d'augmenter les émotions positives vécues au moment de l'évocation et ce, même sans conscience de la présence de l'odeur. Les émotions mémorisées, liées tant au contexte dans lequel s'est passée l'exposition à l'odeur qu'à l'expérience de l'aliment, contribueront à l'évaluation de la familiarité. Ainsi, si la familiarisation est réalisée dans un **contexte relationnel et émotionnel positif**, l'odeur sera associée en mémoire à une émotion positive, et de fait, sentie dans un nouveau contexte, elle ravivera une émotion positive.

En **créant les conditions** pour que l'enfant porte son attention sur le stimulus olfactif et en **interagissant avec lui** autour de cette odeur à l'aide de différents moyens de communication (mots, gestes, images ou autres moyens inventés par l'enfant), nous lui permettons de **choisir la stratégie qui lui convient** pour sentir l'odeur de façon répétée, jusqu'à ce qu'elle lui devienne **familière**. Et corollairement, son appréciation de l'odeur s'améliore. La familiarisation olfactive apparaît donc comme un **processus de régulation émotionnelle**.

La familiarisation olfactive, un processus de régulation émotionnelle

PROCESSUS DE FAMILIARISATION



Au fur et à mesure des expositions olfactives, de nouvelles traces mnésiques (en orange, les composantes prises dans la situation présente, en gris et blanc, les traces mémorisées) se créent, qui pourraient permettre une émergence de connaissances moins spécifiques qu'auparavant.

Un grand nombre d'enfants avec un TSA, notamment ceux présentant le plus de particularités sensorielles, ont ensuite choisi, entre deux aliments proposés, l'aliment associé à « l'odeur familière ». Le processus de familiarisation a donc **influencé les choix alimentaires**. Suggérant qu'il est donc possible de **moduler les émotions olfactives** et d'**étendre le répertoire alimentaire** des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme.

Dans le domaine de l'éducation à l'alimentation chez les enfants avec un TSA, l'application de tels protocoles ouvre des perspectives intéressantes avec de nouvelles approches, basées sur **le plaisir et les interactions sociales**, visant à élargir la diversité alimentaire dans cette population.

2. Laisser l'enfant être « acteur » du repas

L'éducation à l'alimentation est considérée comme une branche scolaire particulière qui demande de **faire vivre des expériences alimentaires** aux enfants. Selon le manuel de la *Food and Agriculture Organization* (FAO, 2007), elle « *diffère de l'éducation traditionnelle* », par le fait qu'en plus des connaissances et de la compréhension, « *elle doit favoriser des attitudes et un comportement durables. Pour cela, les connaissances et le fait de dire les choses ne suffisent pas. Seules l'action, la participation et l'expérience aboutissent à une éducation nutritionnelle pour toute la vie* ». De plus, la procédure éducative doit être individualisée en tenant compte des particularités de chaque élève.

Une connaissance approfondie de la **construction du comportement alimentaire des enfants et des adolescents avec un TSA** est également nécessaire pour pouvoir proposer des activités pertinentes.

Nous avons vu que la **posture dialogique** permet d'aborder l'éducation à l'alimentation sous des angles variés, à la fois objectifs et subjectifs, et qu'elle semble indispensable pour **guider les pratiques éducatives**.

Ainsi, au cours de nos expériences, nous avons observé que les enfants avec un TSA **demandent à prendre le flacon d'odeur en main pour pouvoir le sentir**. Pour certains, sentir le flacon n'était même possible qu'à cette condition. Des groupes de discussion conduits en 2015 par deux chercheurs américains (Robertson et Simmons) avec six adultes présentant un diagnostic d'autisme ou de syndrome d'Asperger ont aussi mis en évidence l'importance pour les participants de pouvoir **contrôler eux-mêmes les stimuli sensoriels**, comme pour les rendre plus prévisibles.

Ainsi, amener l'enfant à **gérer lui-même l'expérience sensorielle** et par extension **l'expérience alimentaire** de façon à donner une place

plus grande à ses propres stratégies cognitives semble être une méthode d'apprentissage intéressante. L'adulte doit quant à lui veiller à adopter **une posture d'accompagnement adéquate** lui permettant de s'appuyer sur les savoirs de l'enfant et de pallier ses manques. Par exemple, si l'enfant n'arrive pas à gérer plusieurs stimuli sensoriels simultanés, l'adulte les présentera séparément. L'enfant pourra ainsi développer de nouvelles stratégies pour gérer efficacement ses processus sensoriels.

3. Prendre en compte la singularité de l'enfant

Le temps ordinaire n'est pas nécessairement celui des personnes avec un TSA. Il est donc important d'être attentif à **prendre en compte les temporalités singulières** lors d'interventions éducatives.

Les enfants avec un DT explorent les stimuli simples plus rapidement que les multiples avant de donner leur appréciation. Les enfants avec un TSA ont, eux, besoin d'autant de temps pour les deux types de stimuli.

De la même façon, une étude consistant à présenter des images d'objets plus ou moins typiques des catégories « chiens, chats, divans ou chaises » et à les classer, a montré que les personnes avec un TSA (enfants d'âge scolaire, adolescents et adultes) montrent des performances semblables à celles des individus appariés au DT quant à l'exactitude, mais ont un temps de réaction plus lent pour évaluer les stimuli atypiques.

Les enfants avec un TSA ont également **besoin de temps** pour pouvoir créer une relation et l'investir pour finalement réaliser la tâche demandée, en l'occurrence les tests olfactifs et le choix alimentaire.

Léna, six ans, a attendu plus de trois minutes avec la chips qu'elle avait choisie dans la main avant de la mettre en bouche et de commencer à la manger. Elle a ensuite eu besoin de quatre nouvelles

minutes pour la finir avant d'en prendre une deuxième. Elle avait procédé de la même façon lors du choix alimentaire proposé durant l'Ados (une échelle d'observation utilisée pour poser le diagnostic du TSA) et elle n'avait au final mangé qu'un seul des deux aliments à sa disposition, ce qui suppose que **ce temps long** lui était nécessaire pour effectuer un choix.

Pour Lamia, dix-sept ans, le temps joue également un rôle important tant dans le jugement d'appréciation de certains aliments (qui ne doit pas être trop long) que dans sa vie en général, où elle semble avoir arrêté le temps social, car elle n'arrive pas à se décider à entrer dans le monde dit ordinaire.

Là où les personnes typiques perçoivent plus vite ou mieux la forme globale de l'objet, les personnes avec un TSA « se promènent » dans la forme à différents niveaux, donc tendent à l'explorer d'une manière unique, ou idiosyncrasique à chacune. Veiller à la façon dont **les aliments sont présentés aux enfants** d'un point de vue perceptif (séparer les aliments, choisir des présentations visuellement les plus simples possible...), créer un contexte émotionnel positif, permettent d'éviter de générer chez l'enfant des émotions négatives et s'avèrent importants pour favoriser l'acceptation.

Enfin, l'application littérale de méthodes d'éducation à l'alimentation issues du monde ordinaire est à manier avec prudence. Par exemple, la découverte sensorielle (l'attention aux propriétés sensorielles) des aliments est un outil largement proposé pour accompagner la construction alimentaire chez l'enfant au DT, tant dans la littérature scientifique qu'en promotion de la santé à l'image de la méthode Sapere, qui propose une démarche d'éveil sensoriel « *déclinée en modules permettant de réaliser les leçons autour de la découverte du goût et des cinq sens, en lien avec les différents apprentissages scolaires* ».

Or, pour Lamia par exemple, **une attention trop grande aux propriétés sensorielles d'un aliment complique l'accès à la mémoire et aux traces lui permettant de l'aimer**. Des méthodes d'attention sensorielle ne lui seraient pas d'une grande utilité, voire pourraient être contre-productives si elles sont utilisées telles quelles.

C'est pourquoi, **les particularités sensorielles** des enfants avec un TSA devraient être systématiquement prises en compte pour adapter les activités à leur mode cognitif propre. Une approche qui nécessite un certain **lâcher-prise** de la part des accompagnants, notamment sur leurs propres croyances en matière d'alimentation ou sur les normes sociales explicites ou implicites qui régissent l'alimentation.

Porter un regard le plus neutre possible sur les expériences vécues par les enfants qui seuls détiennent « *les clés de leur monde* », nécessite **d'oublier les hypothèses a priori** ; et de véritablement **vivre l'expérience alimentaire avec eux** (en dégustant ensemble ou en dialoguant autour de l'odeur lors de la familiarisation olfactive) dans l'espace relationnel créé avec eux.

Cette façon de procéder permet de vivre de l'intérieur la construction du phénomène et de ressentir, par exemple, les dégoûts de Lamia, l'attraction exercée par les détails sensoriels lors des dégustations ou encore l'importance des intérêts particuliers dans la vie des enfants.

En **redonnant aux enfants avec un TSA le rôle d'experts**, d'experts de leur propre alimentation ou de leur sensorialité, l'accompagnant devient apprenant et enrichit sa pratique par le recueil du récit de l'autre ou des autres.

CHAPITRE

06

La belle histoire de Lamia

Lamia* a treize ans lorsque le diagnostic de TSA est posé ainsi que celui de haut potentiel. Elle en a dix-sept au moment où je la rencontre. Elle a terminé son école obligatoire et essaie de construire un projet professionnel.

Présentant une très grande sélectivité alimentaire depuis toute petite, Lamia a émis le souhait, à l'issue d'une conférence sur l'alimentation de l'enfant, de parler de son rapport au monde alimentaire. Elle avait alors dit simplement : « *Ça va être difficile de trouver un apprentissage, car si je pars de la maison, je vais mourir.* » Et de préciser, « *je vais mourir de faim. Je ne peux manger qu'à la maison, ce que cuisine ma maman.* »

Au cours d'entretiens et de dégustations, Lamia a accepté de partager son récit de vie et de nous faire découvrir son monde alimentaire dans toutes ses dimensions.

Se nourrir - Manger est un acte vital, un acte porteur d'autonomie

Pour Lamia, l'alimentation est un combat où se mêlent à la fois les rêves d'autonomie d'une adolescente ordinaire et les aspirations plus sécuritaires d'une adolescente « extra-ordinaire ». Les difficultés de Lamia sont mises en exergue dans son rapport à l'alimentation. Elle recherche **toujours les « mêmes goûts »**, c'est pourquoi **elle dépend presque totalement de la cuisine de sa mère**. Elle peut toutefois accepter cette dépendance, car elle a droit à un régime particulier qu'elle considère comme une « *dominance* » par rapport à sa mère. J'y vois une forme d'autonomie, car **c'est elle qui décide**.

Pour Lamia, **l'alimentation a toujours été le signe visible d'une différence invisible**. Lors des fêtes avec sa famille élargie, elle n'arrive pas à manger le menu proposé. Ce n'est pas de la provocation ou un caprice, c'est tout simplement impossible. Et pourtant, elle n'aime pas attirer l'attention sur elle. Or manger une pizza à Noël ou à un mariage alors qu'est servi un repas « festif » la distingue. Elle répète qu'elle serait morte si elle n'avait pas pu bénéficier d'aménagements, car elle se serait laissée mourir de faim.

Au-delà de l'autonomie se dessine **sa quête d'identité**. Tant qu'elle ne pourra pas se nourrir ailleurs qu'à la maison, Lamia restera dans le monde rassurant qu'elle s'est créé, un monde dans lequel elle endosse diverses identités imaginaires. Difficile de savoir qui « je » suis si « je » n'entre pas dans la norme, difficile de trouver des modèles dans le monde ordinaire quand « je » m'y sens exclue.

Réunir - Manger, une histoire partagée

Lors d'une rencontre, nous décidons de partager une glace chez un glacier que Lamia aime beaucoup. Nous choisissons chacune un parfum qui nous plaît. Lamia prend toujours le même, stracciatella. Je prends une glace au sésame noir que je n'ai jamais goûtée.

Pour cette dégustation, nous avons ainsi chacune choisi notre parfum selon nos critères personnels. Nous avons ensuite parlé de nos choix et des raisons de ces choix. Ce fut une occasion de constater que **les plaisirs de manger sont soumis à des motivations différentes**, la certitude de **retrouver un goût** pour Lamia, la curiosité d'en **découvrir un nouveau** pour moi. Dans cet exemple, **les protagonistes ont assumé leur subjectivité** par le choix du parfum. Une situation dialogique a ainsi pu se créer. Il a été plus facile pour Lamia d'explicitier son choix et la chercheuse que je suis a pu mieux mesurer l'impact de pouvoir faire un choix sur le plaisir de manger, moi qui déteste l'arôme stracciatella.

Pour notre cinquième rencontre, nous convenons de nous proposer l'une à l'autre un aliment à déguster. Pour ce défi, je choisis deux aliments « bizarres », des chips à l'arôme improbable et un chocolat 100 % cacao, car, comme le dit mon fils fatigué de ma cuisine trop originale à son goût, « *tu n'arrives pas à choisir des trucs normaux !* ». Lamia non plus n'est pas convaincue par mes choix. Elle me dit qu'elle a choisi quelque chose de bon, « *elle* », et surtout quelque chose qu'elle a fait elle-même, des cookies et de la mousse au chocolat !

Lors de la **dégustation partagée**, j'ai choisi comme à mon habitude des aliments spéciaux, **demandant à être expérimentés** plutôt

que seulement dégustés. Lamia est déroutée par ce choix et elle explique le sien en contraste. De plus, elle a spécialement préparé les aliments en vue de notre rencontre. Elle a prévu les portions et les ustensiles pour deux. Le fait que j'aie assumé ma subjectivité, dans une logique dialogique, a aidé Lamia à expliquer ses propres motivations.

Lamia me raconte aussi ses expériences avec les bonbons Harry Potter. Ces bonbons lancent un défi aux enfants qui les consomment. Pour une même apparence visuelle sont utilisés deux arômes, un habituel comme pêche, banane, myrtille, un inhabituel et repoussant comme vomir, œufs pourris, saleté... Lamia a relevé le défi plusieurs fois avec une amie jusqu'à ce que le jeu perde son intérêt.

Lamia peut ainsi déguster les bonbons Harry Potter au risque de tomber sur un arôme repoussant et elle accepte de goûter les aliments que je lui ai amenés et qui ne la tentent pas du tout. Ce sont **des choix faits en toute connaissance de cause et librement consentis** dans des contextes d'échanges sociaux.

Réjouir - Chronique d'un monde alimentaire intense et en perpétuel changement

Lamia ne peut manger qu'un nombre restreint d'aliments. Ses arguments pour refuser un aliment sont souvent **d'ordre sensoriel**.

Elle distingue aisément de petites différences entre les aliments : dans le domaine visuel, trop de tomates sur le bord de la pizza, trop de petites graines ; dans le domaine olfactif d'infimes nuances entre le jambon de la marque x et celui de la marque y.

Lamia passe beaucoup de temps à détailler un aliment visuellement ou olfactivement. Elle dit du reste qu'elle ne doit pas passer trop de temps à « analyser », par exemple le cervelas qui fait partie des aliments qu'elle consomme régulièrement, sinon cela devient « *dé-gueulasse* ». Avec certains aliments, comme la pizza, les brocolis ou le cervelas, il semblerait qu'elle ait réussi à créer un concept suffisamment fort pour neutraliser le trop-plein de stimulations sensorielles.

Lamia m'a raconté que les enfants habituellement ne mangent pas les brocolis, mais qu'elle, elle les adorait. « *Quand j'étais petite, dans ma tête, vu que j'adore les dinosaures, j'étais un dinosaure qui mangeait les arbres et l'arbre, c'était le brocoli.* »

En neurosciences, **cette façon de traiter l'information, lorsque le concept dicte le jugement contrairement à un traitement plus local ou spécifique des informations, est nommée descendante ou catégorielle**. Chez les enfants au DT, la régulation descendante est utilisée par défaut alors que c'est le traitement local qui est préféré chez les enfants avec un TSA¹.

Nous comprenons aussi qu'à un moment ou un autre, cette **accumulation d'informations sensorielles amène Lamia vers des traces mémorisées désagréables**, traces souvent sensorimotrices qui la conduisent au refus de consommer l'aliment.

Lamia nuance peu son appréciation, elle aime ou elle déteste, c'est soit très bon, soit ignoble ou « dégueulasse ». Les souvenirs ou l'expérience, souvent d'ordre sensoriel, qu'elle évoque pour refuser de manger un aliment sont violents – « *ça me brûle l'estomac* », « *ça me défonce le nez* », « *ça va me cramer la langue* ». Elle est catégorique dans ses appréciations et cohérente dans son argumentation. « *On ne peut pas m'avoir !* »

Un monde perçu de façon si intense pourrait amener l'individu avec un TSA à développer, en guise de protection, des réactions de **dé-sengagement social et environnemental** susceptibles de se traduire par l'adoption d'un répertoire restreint de routines sécurisantes qui se répètent.

Pour Lamia, manger la cuisine de sa mère est la certitude de **re-trouver les mêmes perceptions sensorielles, sans surprise, sans agression**.

¹ Cf. chapitre 2 partie 2 sur la catégorisation

Donner **un ordre logique au repas, séparer les aliments** pour éviter le mélange des goûts, **donner une signification à l'aliment** qui soit plus saillante que la perception sensorielle, sont autant de **stratégies** qu'elle a réussi à mettre en place pour **apprivoiser ce monde alimentaire trop agressif et trop changeant** pour elle.

La question du **sens donné à l'aliment** est particulièrement intéressante. Manger est un acte particulier qui consiste non seulement à mettre en soi un aliment, mais qui conduit aussi à utiliser des parties de cet aliment pour construire son propre corps. Au-delà de cette construction biologique, il a été démontré que l'être humain ne peut s'empêcher de penser **endosser, comme par magie, des propriétés plus symboliques des aliments qu'il ingère**. Cette dimension semble très importante chez Lamia. Des brocolis-arbres pour dinosaures aux cookies pour empereur nuisible empoisonnés par un apprenti sorcier, **le monde alimentaire prend sens via l'histoire symbolique racontée**.

Il est possible que, pour Lamia, **amener l'aliment dans le monde imaginaire** qu'elle rejoint très souvent lui donne un sens, ce qui permet de **créer une trace mnésique émotionnellement positive** qui soit plus forte que l'expérience sensorielle négative, une façon de se distancier d'un monde sensoriel envahissant. Avec les aliments qu'elle a préparés pour la dégustation, Lamia mange et exprime son plaisir de manger. **Elle a du plaisir à manger un aliment qui fait sens pour elle**, un aliment doté d'une histoire, un aliment préparé avec soin pour notre rencontre, un aliment pour lequel elle a suivi la recette à la lettre.

En résumé

À travers le recueil du récit de Lamia et son analyse, nous avons exploré comment le recours aux neurosciences contribue à la compréhension de son comportement alimentaire.

Nous comprenons qu'elle accepte de manger un aliment si :

- elle a la certitude de retrouver le « goût » attendu ;
- l'aliment revêt une signification suffisante à ses yeux ;
- le repas respecte une logique qui fait partie de l'ordre des choses dans sa vision du monde.

Au-delà des facteurs sensoriels, Lamia dit ne pas aimer certains aliments, car elle s'est sentie forcée de les goûter ou de les manger. Elle se retrouve dans la situation de « dominée » qu'elle cherche à éviter à tout prix et que nous lions à sa quête d'autonomie. Cette question de l'autonomie, alimentaire ou autre, revient comme un leitmotiv tout au long du récit. Lamia peine aujourd'hui à trouver sa place dans la société comme si elle ne se sentait pas entendue ou respectée. Ses difficultés alimentaires en sont le reflet.

Pour accompagner Lamia vers plus de sérénité face à l'alimentation, il s'agira de travailler la notion du sens qu'elle donne aux aliments et de trouver comment en donner dans des situations nouvelles de façon à mieux gérer les aspects sensoriels. D'un autre côté, il s'agira aussi de développer avec elle des ressources lui permettant avec le temps d'alléger son rapport à l'alimentation.

Cette histoire ne peut bien sûr en aucun cas être généralisée à toutes les personnes avec un TSA. Bien au contraire, **elle montre combien la procédure de construction de sens gagne à être abordée de façon individuelle à travers la subjectivité de la personne.**

Ainsi, **le dialogue entre les neurosciences et l'approche biographique** (méthodes mixtes) ouvre-t-il des perspectives intéressantes pour l'accompagnement de la construction alimentaire, que ce soit par des professionnels de la santé ou des enseignants en éducation nutritionnelle, non seulement chez les personnes avec un TSA mais auprès de toutes celles qui rencontrent des difficultés avec leur alimentation.

**Prénom d'emprunt choisi par la narratrice*

Conclusion

Accompagner la construction du comportement alimentaire d'un enfant peut être vu comme un processus qui l'amène vers une alimentation librement consentie, choisie, évolutive et sereine. Le petit enfant chemine vers la diversité alimentaire et la possibilité physique de manger sans l'aide de l'adulte. L'adolescent acquiert la capacité à choisir son alimentation, à la préparer pour, peu à peu, subvenir seul à ses besoins.

Accompagner un enfant vers une alimentation adulte demande de tenir compte de sa perception du monde. Ainsi, accompagner un enfant avec un TSA demande de **faire un pas de côté par rapport à son propre fonctionnement pour se mettre à l'écoute et comprendre sa perception singulière.**

Un enfant avec un TSA perçoit le monde, notamment alimentaire, différemment d'un enfant au DT, un monde plus rapide, un monde plus intense, un monde plus changeant. L'accompagner demande de s'adapter à sa perception singulière pour lui permettre de construire les compétences qui feront de lui un mangeur adulte autonome et serein.

Apprivoiser les stimuli sensoriels peut prendre beaucoup de temps quand leur intensité ou leur complexité est si grande qu'ils en deviennent douloureux. Il peut être difficile pour un enfant avec un TSA de manger des petits pois et carottes mélangés. Par contre, il est possible qu'il puisse les manger les uns après les autres.

Pour soutenir les apprentissages, il est essentiel de leur donner tout le temps nécessaire. Un jeune homme avec un TSA m'a expliqué que son repas durait très longtemps, ce qui était très gênant au restaurant quand il mangeait encore son entrée alors que sa famille en était au dessert. Pour lui, chaque bouchée avait un goût unique qu'il devait savourer très lentement pour en saisir toutes les nuances. Impossible de manger plus vite.

Ensuite, il s'agit aussi de questionner sa propre vision du monde et de l'alimentation, de distinguer ce qui vient de la croyance de ce qui est scientifiquement fondé.

J'ai eu l'occasion, il y a une vingtaine d'années, d'aller en Inde et de participer à un repas dans une famille de caste élevée. J'y ai mangé un repas extraordinaire. En guise de remerciements, tous les convives ont roté. Eh oui, la norme sociale demande en Inde de roter pour exprimer sa satisfaction. Je n'ai pas réussi à le faire, modelée que j'étais par notre norme sociale occidentale. J'ai pris conscience du poids et de la relativité des normes sociales.

Dans le domaine alimentaire, normes sociales et croyances sont nombreuses. Une famille m'expliquait que la sélectivité sévère de leur enfant les amenait à cuisiner plusieurs repas en un afin de permettre à tous les membres de la famille de manger une assiette « équilibrée ». Cette façon de procéder était très contraignante et pesante. Un pas de recul a permis de prendre conscience que, au vu des connaissances scientifiques actuelles, l'équilibre alimentaire pouvait être fait sur plusieurs repas et non sur chacun d'eux. Si l'enfant ne mange pas les endives à midi, il consommera les brocolis du repas du soir ou du lendemain. L'alimentation de la famille s'en est trouvée simplifiée et apaisée.

Pour répondre à toutes les dimensions de l'équilibre alimentaire, il est fondamental de lier les expériences à des émotions positives, que ce soit lors du choix des aliments, de la préparation des repas ou au moment des prises alimentaires. S'appuyer sur les intérêts intenses des enfants, comme les dinosaures ou les mangas pour Lamia, est une porte d'entrée prometteuse.

Accompagner un enfant avec un TSA est une aventure « extraordinaire ». Ayez confiance en votre capacité à trouver des solutions créatives, appuyez-vous sur votre connaissance de l'enfant que vous accompagnez, osez sortir des sentiers battus, armez-vous de patience et favorisez autant que possible les émotions positives. **Et quand il faudra choisir entre plusieurs pratiques éducatives, optez pour la plus apte à développer l'autonomie de l'enfant.**

Anne-Claude LUISIER

Biographie

Anne-Claude Luisier est titulaire d'un diplôme d'ingénierie en denrées alimentaires, d'un doctorat en neurosciences et d'un doctorat en pédagogie spécialisée. Elle a travaillé de nombreuses années en promotion de la santé, elle a notamment conduit un projet transdisciplinaire pour la création d'outils d'éducation à l'alimentation, d'abord pour les enfants au développement typique puis atypique. Face au manque de connaissances scientifiques sur l'alimentation des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme, elle décide de conduire des recherches qualitatives et quantitatives en vue de mieux soutenir les apprentissages alimentaires auprès de ces enfants et de leurs familles.

Passionnée par l'humain et les humains, elle travaille aujourd'hui avec des personnes extra-ordinaires. Dans le cadre de sa société Brocoli Factory, elle accompagne les mangeurs dans un cadre familial ou institutionnel. Elle aime penser *out of the box* pour bousculer les normes dans le but de construire un monde plus inclusif. Elle a ainsi élargi ses activités en créant Out of the box Factory. Elle y allie neurosciences et pédagogie, pour accompagner des personnes hors normes dans l'élaboration de projets importants pour leur vie (projets professionnels, projets de vie). Elle conseille aussi les institutions en matière de pratiques d'accompagnement ou de conception universelle.

Publications majeures

Luisier, A.-C., Bensafi, M., Clerc Béro, A., & Petitpierre, G. *L'éducation à l'alimentation pour des enfants ou des adolescents avec des troubles du spectre de l'autisme*. *Enfance*, [2019], 2, 201-222.

Luisier, A.-C., Petitpierre, G., Béro, A. C., Richoz, A.-R., Lao, J., Caldara, R., & Bensafi, M. *Visual and hedonic perception of food stimuli in children with autism spectrum disorders and their relationship to food neophobia*. *Perception*, [2019], 1-17.

Luisier, A.-C., Petitpierre, G., Clerc Béro, A., García-Burgos, D., & Bensafi, M., *Effects of familiarization on odor hedonic responses and food choices in children with autism spectrum disorders*. *Autism*, [2018], 1-12.

Luisier, A.-C., « Accompagnement biographique et construction du comportement alimentaire chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme ». *Revue suisse Des Sciences de l'éducation*, [2018], 40(2), 1-16.

Luisier, A.-C., Petitpierre, G., Ferdenzi, C., Béro, A. C., Giboreau, A., Rouby, C., & Bensafi, M. *Odor Perception in Children with Autism Spectrum Disorder and its Relationship to Food Neophobia*. *Frontiers in Psychology*, [2015], 6 (1830), 1-10.

Anne-Claude Luisier a réalisé cette thèse auprès des universités de Fribourg (Suisse) et Lyon en collaboration avec l'Institut Paul Bocuse. L'intégralité de cette thèse est disponible sous :
<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01589671/document>
ou <http://doc.rero.ch/record/305002>



À propos du Groupe APICIL

Le Groupe APICIL, troisième groupe français de protection sociale avec 3,2 milliards d'euros de chiffre d'affaires, propose une gamme complète de solutions performantes et adaptées en santé-prévoyance, épargne et services financiers ainsi que retraite pour particuliers et professionnels. Chaque jour, les 2 176 collaborateurs du Groupe apportent leur expertise aux plus de 47 000 entreprises et 2 millions d'assurés protégés.

Avec ses membres, le Groupe accompagne ses clients au plus près de leurs attentes en répondant à leurs besoins des plus généraux aux plus spécifiques (handicap, BTP, ...) et à toutes les étapes de leur vie.

Paritaire et mutualiste, le Groupe APICIL soutient des causes d'intérêt général et contribue ainsi à l'avancée de projets sociétaux majeurs.

www.groupe-apicil.com

À propos de l'Institut Paul Bocuse

L'Institut Paul Bocuse est un établissement d'enseignement supérieur associatif reconnu par l'État, formant les professionnels des arts culinaires, de la restauration et de l'hôtellerie.

Ouvert en 2008, le Centre de Recherche a pour missions de produire, transmettre et valoriser des connaissances et savoir-faire originaux et de contribuer à l'amélioration du bien-être des populations, quels que soient l'âge et le contexte de repas ou d'accueil, en France et à l'international. Un programme doctoral forme à la recherche.

Dans une démarche pluridisciplinaire, les travaux sont dédiés à la formation doctorale, à la recherche scientifique et à l'innovation, et visent à mieux comprendre les mécanismes d'une alimentation goûteuse, saine et durable, avec un intérêt majeur sur les consommations hors domicile (école, travail, hôpital, restaurant...).

<http://recherche.institutpaulbocuse.com>

Remerciements

Nathalie Gateau, directrice des engagements sociaux et sociétaux pour le Groupe Apicil tient à remercier Anne-Claude Luisier pour son travail de thèse constituant la base de ce livret ; Moustafa Bensafi et Geneviève Petitpierre pour l'encadrement scientifique ; les enfants, les collaborateurs et les directions de l'Institut Sainte-Agnès à Sion, de la Fondation Verdeil par les écoles d'Aigle, Arcangier et Rovéréaz, de la Fondation Ensemble par l'école de la Petite Arche à Genève, de la Fondation Les Buissonnets à Fribourg et de l'Association le Foyer par l'EEAA (École pour enfants atteints d'autisme) à Lausanne pour la réalisation des études *in situ* ; Agnès Giboreau et l'Institut Paul Bocuse pour leur implication dans le projet ; Catherine Foulsham pour la traduction des textes scientifiques en un livret accessible à tous.

ALIMENTATION & BIEN-ÊTRE



RECHERCHE
Science & Innovation

En collaboration avec le Centre de recherche de Neurosciences de Lyon,
l'Université de Fribourg et l'Université Claude Bernard Lyon 1.