

Anne-Claude Luisier, Geneviève Petitpierre et Stéphane Delgrande

Accompagnement alimentaire et neurodiversité

Résumé

Manger est un acte quotidien, vital, obligatoire. C'est une habitude de vie incontournable pour tout être vivant. Il concerne tout le monde et interroge les valeurs personnelles. S'il suscite parfois des craintes comme celle très répandue de grossir, il est le plus souvent source de plaisir et synonyme de rencontre. Accompagner cet acte demande d'agir sur les motivations intrinsèques du mangeur et sur ses compétences, ainsi que sur l'environnement physique et social afin de rendre possible l'exercice de l'autodétermination.

Zusammenfassung

Essen ist alltäglich, lebensnotwendig, zwingend. Die Nahrungsaufnahme gehört zu den physiologischen Vorgängen, ohne die kein Lebewesen auskommt. Sie betrifft uns alle und sagt etwas über unsere persönlichen Werte aus. Auch wenn Essen oft mit Ängsten besetzt ist, etwa mit der weit verbreiteten Angst, dick zu werden, wird es doch mehrheitlich mit Genuss und sozialer Begegnung in Verbindung gebracht. Um Essen zu einem Akt der Selbstbestimmung werden zu lassen, muss eine Begleitung auf die intrinsische Motivation der essenden Person, auf ihre Kompetenzen sowie auf das physische und soziale Umfeld einwirken.

Permalink : www.szh-csp.ch/r2020-12-02

Introduction

Manger est un des actes les plus profondément autonomes de l'être humain. Le refus catégorique de manger, rencontré à tout âge de la vie et qui peut conduire à la mort, est parfois un sursaut d'assertivité, une façon ultime de se revendiquer sujet quand tout semble échapper au propre contrôle, quand la dépendance aux autres est ressentie comme insupportable ou quand l'existence incarnée semble inacceptable. Et ce refus est d'autant plus fort quand il rend l'autre – ou les autres – impuissant(s) (Luisier, 2018). Cet article rappelle tout d'abord la fonction de l'alimentation et le rôle de l'autodétermination sur l'atteinte de l'équilibre alimentaire, puis propose une réflexion sur l'accompagnement de l'alimentation tant auprès d'enfants que d'adultes avec des particularités cognitives.

Une alimentation qui répond aux besoins de chacun

S'il y a bien une injonction qui est souvent entendue quand on parle d'alimentation, c'est celle de manger « équilibré ». L'équilibre alimentaire n'est pas une recette toute faite et dépasse largement l'apport en calories et en nutriments. Il consiste à répondre aux besoins individuels de nature physiologique et psychologique (Bertin & Équipe de la Maison de la Nutrition, 2020).

Manger permet de couvrir les besoins énergétiques et nutritionnels, de façon à garder l'individu en vie et à assurer le bon fonctionnement biologique. Les besoins physiologiques peuvent être très différents d'un individu à l'autre, ils dépendent de facteurs intrinsèques (métabolisme, restrictions pratiquées antérieurement, etc.) et du mode de vie.

L'alimentation couvre aussi des besoins psychologiques. Elle nous relie aux autres humains (famille, société, culture, etc.). Dès sa naissance, le bébé communique ses goûts alimentaires par ses mimiques à son entourage débutant l'expérience de l'autre et de soi, en interaction. Selon les aliments consommés ou le contexte de consommation, l'émotion ressentie et le sens donné à l'expérience, le mangeur expérimente, ou pas, le plaisir de répondre à ses besoins physiologiques et psychologiques (Luisier, 2017, 2018).

L'équilibre alimentaire est fondamentalement personnel et se construit tout au long des différents moments où l'on mange.

Dis-moi comment tu perçois le monde, je te dirai comment tu manges

Manger est tout d'abord un acte sensoriel qui met en jeu la mémoire des expériences antérieures. L'évaluation émotionnelle des stimuli perçus est partie intégrante des mécanismes cognitifs à la base des traitements perceptifs. Les messages reçus par les sens et l'interprétation personnelle qui en découle vont de fait, conditionner les émotions ressenties pour un aliment, et l'envie ou non de l'ingérer (Figure 1).

La mémoire joue un grand rôle dans les apprentissages alimentaires. À chaque contact avec le monde alimentaire, sont mises en

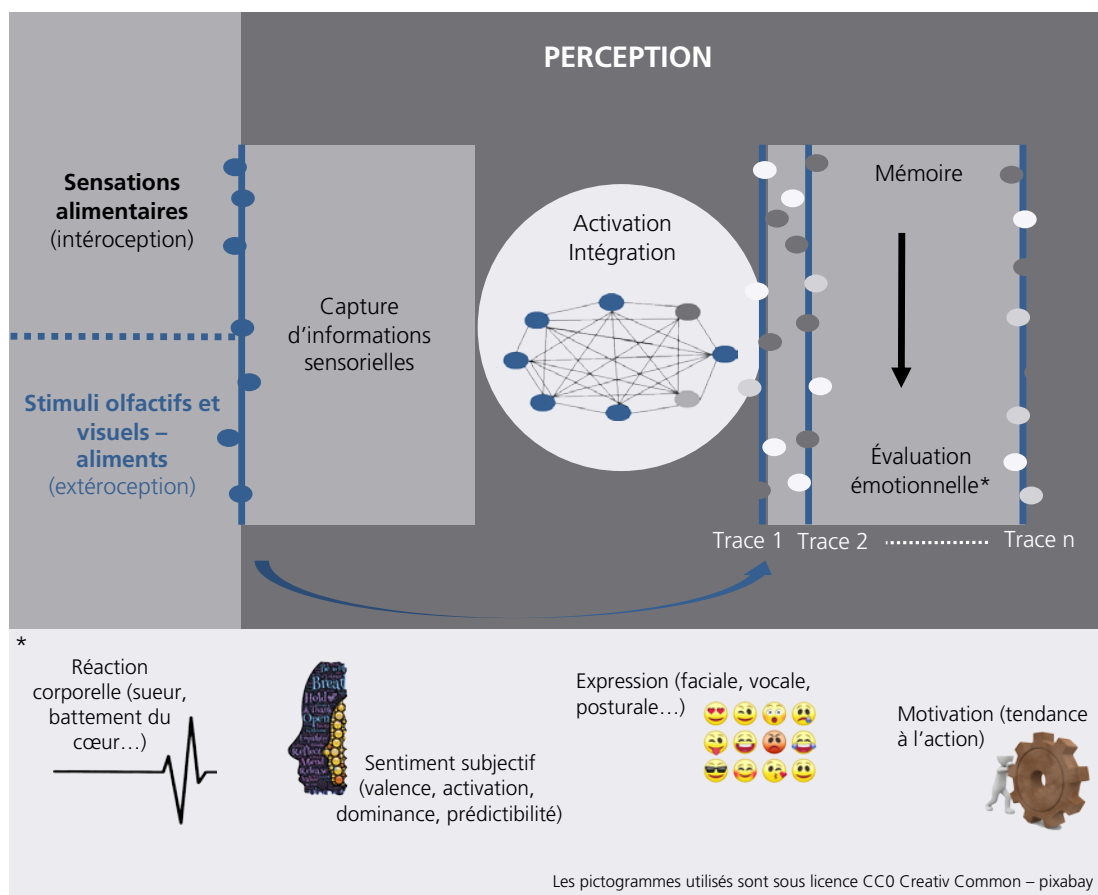


Figure 1 : Le rôle de la mémoire et de la perception dans l'acte de manger (adaptée de Luisier, 2017)

mémoire des parties de l'expérience vécue. Ces souvenirs sont appelés des traces. Ces traces sont de nature sensorielle, motrice (action sur le monde) et émotionnelle (Versace et al., 2014). De surcroît, chaque expérience alimentaire est perçue comme un mélange d'indices pris dans la situation présente et de traces mémorisées.

La connaissance du monde alimentaire passe, à l'instar des traces mémorisées, non seulement par les indices sensoriels : le brocoli est vert, la pomme est croquante – mais aussi par l'émotion ressentie lors des différentes expériences, d'où l'importance, pour le mangeur, de pouvoir expérimenter de nouveaux goûts tout en étant respecté dans ses goûts.

« 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. C'est pourquoi j'aime les brocolis. »

Interprétation personnelle, subjective de Lamia¹, une jeune femme de 18 ans avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Accompagner l'alimentation

Manger est un acte compliqué. Selon l'OFSP (2020), 3,5 % des habitants en Suisse sont concernés une fois dans leur vie par des troubles alimentaires tels que l'anorexie, la boulimie ou l'hyperphagie boulimique. Les troubles alimentaires, bien connus des familles et des institutions sociales, sont vus comme des « comportements-défis », car ils constituent un défi d'accompagnement important pour les professionnels et l'entourage (Willaye, 2012).

Accompagner l'alimentation d'une personne avec un fonctionnement cognitif particulier telles une schizophrénie ou une déficience intellectuelle demande de tenir compte de la façon dont la personne perçoit le monde. Un tel accompagnement demande de faire un pas de côté sur son propre fonctionnement pour se mettre à l'écoute et comprendre sa perception singulière.

Une personne avec un TSA, par exemple, perçoit le monde – notamment alimentaire – différemment d'une personne au développement typique, un monde plus rapide, un monde sensoriellement plus intense, un monde parfois plus changeant. Une trop grande diversité sensorielle lui sera difficile à gérer et suscitera des émotions négatives. Une personne avec des difficultés de mastication ou de déglutition pourra ressentir une crainte de s'étouffer si la texture des aliments est trop dure.

Plutôt que des préceptes à appliquer tels quels, nous proposons de choisir le soutien à l'autodétermination comme boussole pour guider l'accompagnement. Une augmentation de l'autodétermination est corrélée avec une diminution des comportements-défis (Hatton et al., 2004; Perry & Felce, 2005). De plus, différentes études soulignent l'importance d'amener une personne avec des particularités cognitives à gérer elle-même son expérience sensorielle et par extension son expérience alimentaire de façon à donner une place plus grande à ses propres stratégies cognitives (Luisier, 2017, 2018; Luisier et al., 2019; Robertson & Simmons, 2015).

Le soutien à l'autodétermination, une boussole vers une alimentation synonyme de santé

Sands et Wehmeyer (1996, cités par Haelewyc & Nader-Grosbois, 2004, p. 24) défi-

¹ Toutes les situations présentées dans cet article sont inspirées de cas réels, les prénoms sont des prénoms d'emprunt.

nissent l'autodétermination comme étant « les habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes induits ». Être acteur de son alimentation, c'est faire preuve d'autodétermination, c'est-à-dire être autonome dans ses choix, faire preuve d'agentivité pour se nourrir et se savoir capable de se nourrir de façon adéquate.

Faire des choix dans le domaine alimentaire suppose de connaître ses ressources et ses difficultés pour pouvoir répondre à ses propres besoins, non à ceux exprimés par l'entourage.

Être acteur de son alimentation repose aussi sur la capacité à porter son attention sur les signaux internes comme la faim ou le rassasiement et à les interpréter de façon adéquate pour pouvoir les respecter quand ces mécanismes de régulation naturels fonctionnent. Pour certains, le défi sera de savoir s'arrêter de manger quand le sentiment de rassasiement ne fonctionne pas, par exemple à cause d'un déficit hormonal.

Se connaître comme mangeur demande d'avoir été accompagné dans le respect de ses particularités.

Exprimer ses choix de façon lisible, être reconnue dans ses goûts et ses dégoûts peut être compliqué pour une personne avec des particularités cognitives.

C'est le cas de Pierre qui réside dans une institution. Pierre a une maladie rare qui, entre autres, l'empêche de ressentir le rassasiement et favorise le développement d'une obésité. Il souffre de compulsions alimentaires induites par sa déficience et

par les pratiques éducatives restrictives exercées durant son enfance. Il a souhaité dépasser sa tendance à voler de la nourriture, car il est conscient qu'il ne se sent pas bien après le vol et la consommation de l'aliment. Il a su, avec l'aide de professionnels de l'alimentation, convaincre les personnes qui l'accompagnent de lui donner la nourriture convoitée au moment où l'envie est présente. Cette démarche n'a été simple ni pour Pierre ni pour l'équipe éducative qui a eu beaucoup de peine à accepter de donner, par exemple un morceau de chocolat juste avant un repas. La démarche a cependant été couronnée de succès. Au bout d'un an, Pierre n'a plus ressenti le besoin de voler des aliments.

Se connaître comme mangeur demande donc d'avoir été accompagné dans le respect de ses particularités.

Accompagner l'alimentation, un défi pour les professionnels

Accompagner l'alimentation est une responsabilité qui peut s'avérer pesante. C'est endosser un rôle nourricier, vital. Le risque est grand de se sentir « coupable », voire « blâmable » si la personne accompagnée ne se nourrit pas d'une manière jugée appropriée, « saine » par les accompagnants.

Une problématique souvent évoquée est celle de la prise de poids. Comme le dit Bernard Waysfeld dans la présentation de son livre *La peur de grossir* (2013), « notre société a peur de vieillir et de mourir. Elle a aussi terriblement peur de grossir ». Cette peur s'exprime de multiples manières (restriction cognitive, obésité, anorexies, pratiques sportives compensatoires, dépression, image de soi dévalorisée) avec pour conséquence, une diminution de la qualité de vie. Dans les institutions sociales, cette peur est très présente,

que ce soit chez les professionnels, les parents, les thérapeutes et parfois aussi chez les résidents. Ainsi, de nombreuses pratiques – fermeture à clé des cuisines, service d'une seule assiette, restriction des aliments denses en énergie, contrôle des quantités durant les repas, etc. – sont mises en place. Ces pratiques restrictives – qui vont à l'encontre de l'autodétermination – ont cependant peu d'effets positifs sur les prises de poids, en particulier celles liées à la médication, et compromettent la sérénité alimentaire (Bertin & Équipe de la Maison de la Nutrition, 2020).

José est connu pour des vols de nourriture. La cuisine de l'appartement collectif dans lequel il vit est fermée à clé pour l'empêcher de prendre de la nourriture à des moments jugés non opportuns par l'équipe éducative. Quand il déménage dans un autre appartement, la nouvelle équipe qui l'accueille a été informée de ses problèmes alimentaires et de la nécessité d'empêcher l'accès libre à la nourriture. Mais, hasard des déménagements, le nouvel appartement dispose uniquement d'une cuisine ouverte, sans porte, accessible à tous à tout moment. Aux dires de la nouvelle équipe, si les débuts ont été un peu perturbants pour José, les vols de nourriture ont disparu d'eux-mêmes après deux semaines. Malgré, ou certainement grâce à un accès possible à des aliments en tout temps, José n'éprouve plus le besoin de manger en dehors des temps dédiés.

Manger est un acte particulièrement compliqué à accompagner, car les valeurs individuelles et les croyances des accompagnants, ainsi que des accompagnés, peuvent être diverses. Il est très difficile de considérer comme légitimes des valeurs ou des croyances diffé-

rentes des siennes. Des études effectuées dans le domaine de l'éducation thérapeutique (Dayer-Métroz et al., 2002) relèvent l'importance de tenir compte de l'histoire alimentaire, des représentations, des croyances personnelles de la personne accompagnée et des professionnels qui l'accompagnent pour garantir l'efficacité des interventions.

L'accès à l'information alimentaire est multiple (Obaidalaha & Steils, 2019), mais son ancrage scientifique souvent contestable (Lalau, 2020). Il n'est pas difficile de trouver des « sources » légitimant les pratiques les plus diverses et les plus contradictoires et les érigeant au rang de norme, par exemple « le chocolat fait grossir » ou « il faut manger sans gluten pour éviter les problèmes digestifs ».

Une famille nous expliquait que la sélectivité alimentaire sévère de leur enfant l'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, selon les connaissances scientifiques actuelles, l'équilibre alimentaire pouvait être vu sur plusieurs repas et non sur un seul. 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.

La part d'implicite est souvent grande en matière d'alimentation et elle est souvent source de malentendus au sein d'une équipe éducative.

Nous nous souvenons d'une longue discussion dans une équipe éducative autour du moment adéquat pour manger la salade

pendant le repas. Un résident de cette institution avait fait la demande de la manger pendant le repas. Certains membres de l'équipe « autorisaient » cette pratique alors que d'autres ne l'acceptaient pas. Ces derniers pensaient qu'il fallait absolument la manger avant le plat principal pour diverses raisons liées à la digestion ou au contrôle du poids. La discussion a permis de mettre en évidence qu'aucune évidence scientifique n'empêchait de manger la salade pendant le repas. La manger avant ou pendant relevait d'une habitude.

Conclusion

Manger équilibré consiste à répondre à ses besoins physiologiques et psychologiques (préférences, aspirations, envies, sens, éthique) en toute autonomie. Répondre à ses besoins singuliers repose sur la connaissance de son propre fonctionnement, physiologique et cognitif. Accompagner l'alimentation revient à conduire la personne accompagnée vers une meilleure connaissance d'elle-même pour plus d'autonomie, d'agentivité et de confiance en ses compétences.

En cas de doute sur le mode d'accompagnement, choisir les pratiques qui soutiennent le développement de l'autodétermination et le plaisir de manger est une voie qui fait sens.

Accompagner l'alimentation dans un cadre institutionnel ou familial demande de sortir des sentiers battus et de faire preuve de créativité. Pour l'accompagnant, un travail réflexif sur son propre rapport à l'alimentation est un prérequis incontournable. Face à une demande ou à un comportement d'un

résident qui semble en opposition avec sa propre vision de l'alimentation, il est judicieux de faire un pas de côté pour s'ouvrir à de nouveaux horizons. Pour ce faire, un ancrage scientifique solide, une compréhension factuelle du fonctionnement somatique et cognitif de la personne accompagnée et la confiance en ses ressources sont des prérequis favorables à un accompagnement de qualité. En cas de doute sur le mode d'accompagnement, choisir les pratiques qui soutiennent le développement de l'autodétermination et le plaisir de manger est une voie qui fait sens.

Références

- Bertin, E., & Équipe de la Maison de la Nutrition. (2020). Pour une approche tridimensionnelle de l'éducation à l'alimentation. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 55(3), 119-126. <https://doi.org/10.1016/j.cnd.2020.03.002>
- Dayer-Métroz, M. D., Declercq-Bezennon, C., Descombes, C., & Vimer, A. (2002). L'importance des croyances et des représentations chez les adolescents obèses et leurs soignants dans le domaine de l'alimentation. *Médecine et Hygiène*, 60(2394), 1105-1111.
- Haelewyck, M.-C., & Nader-Grosbois, N. (2004). L'autorégulation : Porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ? *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 15(2), 173-186.
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., & Walsh, P. N. (2004). The Resident Choice Scale: A measure to assess opportunities for self-determination in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 103-113. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00499.x>

- Lalau, J. D. (2020). From diets to new food habits. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 14(5), 445-450. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.05.003>
- Luisier, A.-C. (2017). *Perception visuelle et olfactive chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme: implications sur l'acceptation des aliments* [Thèse de doctorat, Universités de Lyon 1 et de Fribourg]. Réro doc. <http://doc.rero.ch/record/305002>
- Luisier, A.-C. (2018). 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*, 40(2), 1-16.
- Luisier, A.-C., Clerc Béro, A., Bensafi, M., & Petitpierre, G. (2019). L'éducation à l'alimentation dans le trouble du spectre de l'autisme. *Enfance*, 2, 201-222.
- Obaidalahe, Z., & Steils, N. (2019). L'alimentation dans la sphère numérique: une typologie des valeurs informationnelles. *Management & Avenir*, 7(113), 105. <https://doi.org/10.3917/mav.113.0105>
- OFSP. (2020). *Troubles alimentaires*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/gesund-leben/gesundheitsfoerderung-und-praevention/koerpergewicht/essstoerungen.html>
- Perry, J., & Felce, D. (2005). Factors associated with outcome in community group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 121-135. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110<121:FAWOIC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110<121:FAWOIC>2.0.CO;2)
- Robertson, A. E., & Simmons, D. R. (2015). The Sensory Experiences of Adults with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Analysis. *Perception*, 44(5), 569-586. <https://doi.org/10.1068/p7833>
- Versace, R., Vallet, G. T., Riou, B., Lesourd, M., & Brunel, L. (2014). Act-In: An integrated view of memory mechanisms. *Journal Of Cognitive Psychology*, 26(3), 37-41. <https://doi.org/10.1080/20445911.2014.892113>
- Waysfeld, B. (2013). *La peur de grossir – Psychonutrition des troubles alimentaires*. Armand Colin.
- Willaye, E. (2012). Analyse fonctionnelle du comportement. *Le Bulletin Scientifique de L'arapi*, 29, 35-43.

Dr. Anne-Claude Luisier

Brocoli Factory Sàrl

anne-claude.luisier@brocoli-factory.ch



Prof. Dr. Geneviève Petitpierre

Professeure ordinaire

Département de pédagogie spécialisée

Université de Fribourg

genevieve.petitpierre@unifr.ch



Stéphane Delgrande

Directeur des Services socio-

éducatifs – établissements publics

pour l'intégration

stephane.delgrande@epi.ge.ch

