

Le repas : une évaluation nécessaire pour des aménagements indispensables

Emmanuelle Prudhon²

Que nous ayons ou non de l'autisme, quel que soit le lieu où nous vivons, nous consacrons, chaque jour, un temps important aux repas. Il s'agit d'un temps essentiel dans nos vies car il correspond à la satisfaction d'un besoin primaire, physiologique, le second besoin fondamental après la respiration selon Virginia Henderson. D'après l'enquête réalisée par D. Gheysen et collègues (2010) dans des foyers d'accueil médicalisé, ce temps représente 8 % du temps d'une personne adulte avec autisme, soit à peu près deux heures par jour. Il s'agit, dans un classement réalisé par ordre décroissant, de la quatrième activité après le sommeil, les temps morts et les activités libres passives (écouter de la musique ou regarder la télé). Les temps de repas constituent donc un axe essentiel de l'accompagnement des personnes adultes avec autisme en foyer d'accueil médicalisé.

Il existe peu d'écrits spécifiques à l'autisme à propos des temps de repas et des adaptations nécessaires et encore moins en ce qui concerne les adultes. Des chiffres nous alertent cependant sur la nécessité des aménagements :

- **le pica** (ingestion durable de substances non nutritives) concerne 9 à 25 % (suivant les études) des personnes adultes en institution (Johnson et al., 1994),
- **le mérycisme** (ruminant à laquelle n'est pas adapté le tractus œsophagien) concerne 6 à 10 % de ces mêmes adultes (Kuhn & Matson, 2004),
- quatre-vingt pour cent des personnes avec un retard mental sévère ou profond ont de sérieux problèmes d'alimentation (Kuhn & Matson, 2004),
- quatre-vingt pour cent des personnes avec un trouble envahissant du développement présentent un syndrome de dysoralité sensorielle (Senez, 2009),
- la fréquence des problèmes d'alimentation est plus élevée dans l'autisme que dans d'autres pathologies (Dominick et al., 2007).

Le regroupement de ces trois termes (« le temps du repas », « adultes avec autisme » et « foyer d'accueil médicalisé ») nous renvoie à une situation aux aspects paradoxaux. De notre point de vue, ce temps cristallise la confrontation entre les besoins de la personne avec

autisme, nos représentations et les contraintes inhérentes à une institution. Cette confrontation entraîne une fréquence plus élevée de tensions qui se manifestent dans les comportements des protagonistes. Le temps du repas comporte un risque majeur de proposition d'interventions inadéquates.

Les besoins des personnes avec autisme sont en rapport avec leurs difficultés de communication verbale et non verbale qui entravent leurs capacités à comprendre et à faire des choix ou des demandes. Ces difficultés nous imposent d'utiliser des outils adaptés de communication (photos, pictogrammes, signes, objets référents) et ce, à tout moment de la journée. Les difficultés de communication retentissent aussi, de façon importante sur la capacité à entretenir des relations sociales. Les personnes avec autisme ont également des difficultés à anticiper (où, quoi, quand, avec qui, pendant combien de temps). Des réactivités sensorielles sont également présentes, de type hypo ou hypersensibilité. Des variations pour une même personne peuvent être observées au cours d'une même journée, variations dépendantes de l'état de santé générale, de la fatigue, du contexte sensoriel antérieur...

Nous nous intéressons à des personnes adultes, c'est à dire à des personnes ayant déjà vécu un nombre considérable de repas, que ces expériences aient été plaisantes ou non. Des associations durables se sont réalisées entre celles-ci et les comportements en découlant. Rompre ces associations ne peut se faire qu'au fil du temps par un travail progressif et respectueux du rythme de la personne.

Un foyer d'accueil médicalisé est une institution dépendante des contraintes budgétaires, des contraintes de temps et d'accompagnements inhérentes à la collectivité. Les contraintes budgétaires imposent, bien souvent, des repas en liaison froide et sont un critère premier pour le choix du prestataire de service. Les horaires des repas, même si la souplesse est de règle, restent tributaires des horaires de travail des professionnels. Les repas sont majoritairement des temps collectifs. Il ne nous vient que rarement à l'idée de proposer un plateau télé à prendre seul dans sa chambre.

² orthophoniste (Adapei 44, Nantes, Loire-Atlantique).

Manger, dormir, se soigner...

Le temps du repas est pour nous, personnes adultes sans autisme, avant tout un temps social, un temps de convivialité, d'échanges, intimement associé au plaisir des yeux, de la bouche.

Une fois ceci posé, nous sommes devant l'évidence des aspects paradoxaux de ce temps de repas : chacun des protagonistes est heurté, les uns dans leurs représentations, leurs impératifs, les autres dans leurs besoins. Des aménagements de la situation de communication, de l'environnement (contrôle des afférences sensorielles, installation de la personne, de l'aide humaine, aides techniques) sont nécessaires.

Les adaptations réalisées vont tenir compte du domaine médical, domaine qui concerne tout autant les facteurs causaux que ceux découlant d'un problème d'alimentation. Le reflux gastro-oesophagien peut entraîner un mérycisme. Les signes cliniques gardent toute leur pertinence diagnostique car le reflux n'est pas toujours détecté par une fibroscopie. De nombreuses personnes souffrent de reflux et ce, avec des épisodes douloureux récurrents depuis l'enfance. Leur corps garde donc mémoire de cette douleur et de l'association avec son expression comportementale. En cas de reflux, certains aliments doivent être proscrits.

Certains traitements médicamenteux, comme les neuroleptiques, par exemple, ont des effets secondaires qui peuvent retentir sur l'alimentation. Notre observation cli-

nique peut, en partie compenser la difficulté des personnes avec autisme à nous signaler ces effets secondaires. La prise de neuroleptiques peut entraîner, entre autres, des nausées, des troubles digestifs, une sécheresse buccale. La sécheresse buccale perturbe la constitution du bol alimentaire dans sa consistance par défaut d'insalivation. Des carences peuvent être observées suite à une restriction importante des aliments consommés. Les carences peuvent être à l'origine d'un pica. La présence d'allergies alimentaires restreint les aliments susceptibles d'être consommés. La santé bucco-dentaire est étroitement liée à l'alimentation : un défaut de mastication peut entraîner des problèmes parodontaux qui eux-mêmes vont entraîner un évitement de la mastication et parfois un refus d'alimentation.

Les adaptations réalisées vont aussi être fonction de la motricité bucco-faciale et linguale. S'alimenter sans aménagements spécifiques nécessite une intégrité des structures, un fonctionnement musculaire suffisant et des praxies correctes. Les adaptations vont aussi être fonction de la présence d'un éventuel syndrome de dysoralité dont les critères se trouvent dans le tableau 1.

L'aménagement de la situation de communication va comprendre un emploi du temps (réalisé pour chaque personne à l'aide de l'outil maîtrisé, que ce soient des objets référents, des photos, des pictogrammes...), l'implantation d'une routine, la présentation adaptée du menu, le repérage sur les tables de la place de chacun, associé éventuellement à un plan de table adapté, la mise à disposition d'un outil adapté pour réaliser des demandes.

L'emploi du temps en pictogrammes, associés parfois à des photos, permet à la personne avec autisme d'anticiper le temps du repas et de visualiser qu'une activité a ensuite lieu. Le repas est donc une activité repérée avec un début et une fin. Si la question du temps se pose de façon plus prégnante, un minuteur visuel type « time timer » peut être utilisé.

La routine, c'est à dire les éléments immuables, va venir structurer également ce temps. Aller chercher son tablier, l'enfiler et aller s'asseoir à sa place sont autant d'actions qui marquent le début du repas, se lever, enlever son tablier et aller l'accrocher en marquent la fin.

Le menu (en pictogrammes et en photos) permet d'anticiper ce qui va se trouver dans son assiette. Le menu peut également être utilisé comme un emploi du temps du repas.

L'outil de communication proposé pour réaliser des demandes va être propre à chacun. Comme pour l'emploi du temps, nous allons trouver d'une part des outils visuels statiques (photos, pictos, dessins, objets référents) et d'autre part, des outils visuels dynamiques (les signes).

L'aménagement de l'environnement comprend le contrôle des afférences sensorielles. Il va s'agir de réduire les stimulations sensorielles environnementales afin que la personne puisse se concentrer sur ce pour quoi elle est là : se nourrir. Nous allons donc prêter ainsi attention aux

Critères principaux	Critères secondaires
Signes constants et caractéristiques	Signes inconstants et de fréquence variable suivant les individus
<i>Tous ces signes sont exacerbés le matin au réveil et lors d'épisodes fébriles</i>	
Notion de transmission transgénérationnelle	Difficultés d'ouverture de la bouche pendant les repas
Début des troubles dans la première année de vie	Nausées pendant les repas
Appétit médiocre et irrégulier	Régurgitations, vomissements
Lenteur pour s'alimenter	Vomissements si la personne est forcée (repas)
Sélectivité sur la température des aliments	Aliments gardés dans la bouche (signe du hamster) ¹
Sélectivité sur les goûts	Nausées au brossage des dents
Sélectivité sur les textures	Exacerbations olfactives
Refus des aliments nouveaux	¹ <i>Signe du « hamster » : observé surtout avec les aliments fibreux comme la viande. L'enfant mastique incessamment et garde les boulettes confectionnées dans les joues en s'interdisant de les avaler.</i>
Peu ou pas de mastication même si elle est possible	

Tableau 1 : Critères d'un syndrome de dysoralité sensorielle (Senez, 2009)

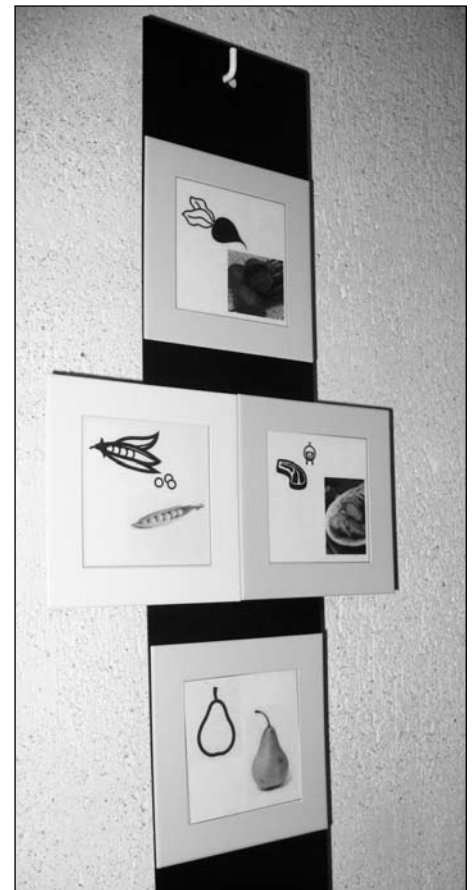
stimulations visuelles : qualité de la lumière, luminosité, déplacements des personnes dans la pièce (fréquence, vitesse). L'entrée rapide dans le champ visuel d'un objet ou d'une personne constitue un événement non prévu pouvant déclencher une réaction de défense ou de panique devant un danger. Nous allons donc utiliser pour certaines personnes des pare-vue afin de les protéger d'un environnement trop stimulant. Les stimulations auditives vont dépendre du nombre de personnes présentes dans la pièce, de l'insonorisation de celle-ci. De petits espaces, avec un nombre restreint de convives vont favoriser la quiétude nécessaire. Les personnes les plus sensibles peuvent porter un casque (en vente dans les magasins de bricolage). Nous pouvons mettre des patins sous les sièges et utiliser également, pour les personnes qui parlent trop fort une lampe qui, avec différentes couleurs, visualise le niveau sonore.

Les installations de la personne et du professionnel font également partie des aménagements de l'environnement. La personne doit être correctement installée afin de pouvoir réaliser les actions nécessaires avec le moindre effort et sans fatigue excessive. Le professionnel doit être correctement installé afin de pouvoir focaliser toute son attention sur la personne qu'il accompagne. L'appui du dos est important car il permet une décontraction des muscles du bas du dos. L'appui podal est lui fondamental pour éviter une extension de la tête, elle-même génératrice de fausse route. Il peut être obtenu avec des marchepieds. La hauteur de la table est fonction de la taille de la personne. La table doit se trouver à la hauteur des coudes de celle-ci. Un appui des avant bras est souvent nécessaire : des fauteuils à accoudoirs peuvent être proposés à défaut de table échancrée.

Certains aménagements sont spécifiques au temps de repas : des couverts adaptés avec un manche rond facilitent la préhension. Il existe des couverts avec de gros manches, lestés ou non, dont l'extrémité est éventuellement incurvée pour ceux qui ne maîtrisent pas la flexion du poignet. Un verre échancré peut être proposé pour les personnes sujettes aux fausses routes : la tête ne se trouve pas en extension avec son utilisation.

Les tours d'assiette ou les assiettes creuses permettent d'éviter les débordements. Surélever l'assiette permet de réduire la distance entre celle-ci et la bouche ou permet de placer l'assiette dans le champ visuel de la personne. L'emploi d'antidérapant (entre la table et le set de table ainsi qu'entre le set de table et l'assiette) évite les glissades intempestives. Le set de table délimite l'espace de chacun sur la table : il est nécessaire qu'il soit uni (nous souhaitons que la personne focalise son attention sur ce qui se trouve dans son assiette et non sur le set de table). Les sets de table sont aussi des marqueurs visuels du temps de repas (d'autres activités se déroulent sur ces tables mais aucune avec ces sets de table). Si les assiettes sont transparentes, nous veillerons à étaler la nourriture afin que l'information visuelle soit claire.

L'outil de communication proposé va être propre à chacun.



D'autres adaptations concernent la nourriture elle-même. Les aliments seront coupés en petits morceaux, mastiqués (à l'aide d'un masticateur, en vente dans les magasins spécialisés) ou moulinsés pour compenser le défaut de mastication. Il nous faudra veiller à compenser la perte de saveur induite par cette adaptation des textures.

Les liquides seront eux-aussi adaptés : épaissis ou gélifiés. Nous espérons ainsi éviter des fausses routes, causes de pneumopathies. La proposition d'eau gazeuse se fait avant celle des liquides épaissis ou gélifiés. Les aliments et les liquides tièdes ou à température seront évités.

La mise en œuvre des adaptations est subordonnée à la transmission claire et précise des informations à l'ensemble des accompagnants. Nous proposons donc à côté de la photo qui repère la place de la personne à table une photo de l'aménagement de la table et une photo d'ensemble permettant de visualiser la chaise et l'éventuelle présence d'un marchepied. Une photo de la pièce avec les personnes installées permet de repérer la place de chacun, la disposition exacte des tables et l'ensemble des aménagements proposés. D'autre part, les routines sont écrites afin que tout un chacun puisse s'y référer pour les mettre en œuvre.

Les aménagements reposent sur l'observation clinique quotidienne pluridisciplinaire. Cette observation débouche sur une recherche des adaptations, rééducations et traitements appropriés. Cette recherche ne se limite pas au domaine de l'autisme mais s'appuie sur l'expertise en matière d'alimentation de professionnels travaillant, par

exemple, auprès de personnes avec une infirmité motrice cérébrale, auprès de personnes avec des troubles neurologiques ou encore auprès de bébés avec des troubles de l'oralité. Des aménagements seront proposés puis leur pertinence évaluée. Le cycle se poursuivra par une nouvelle observation clinique quotidienne pluridisciplinaire et ainsi de suite...

Les aménagements proposés, malgré leur simplicité, ne sont pas de simples « trucs » à appliquer. Ils reposent sur des évaluations rigoureuses et des étayages théoriques et cliniques. En ce qui concerne l'évaluation orthophonique de l'alimentation au F.A.M des Lucines, elle se réfère pour l'évaluation directe au bilan proposé par Catherine Senez, pour l'évaluation indirecte aux questionnaires de Geneviève Nadon. Les outils théoriques et cliniques de référence sont le bilan sensorimoteur (A. Bullinger) et la stimulation basale (A. Frölich).

En conclusion, il est important de souligner qu'il n'existe pas de relation entre la sévérité de l'autisme et celle du problème alimentaire (Laud et al., 2009). Les aménagements proposés ici ne sont donc pas spécifiques, ni aux personnes adultes, ni aux personnes vivant en foyer d'accueil médicalisé. De plus, ces aménagements ne constituent qu'une partie de ce qui est proposé dans la prise en compte des problèmes alimentaires. Une autre partie, tout aussi importante, du travail est réalisée en dehors des temps de repas.

Bibliographie

- Bullinger, A. (2004). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche*. Editions Erès, Collection La vie de l'enfant.
- Dominick, K. C., Davis, N. P., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H. & Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in developmental Disabilities*, 28, 145-162.
- Frölich, A. (2000). *La stimulation basale. Le concept*. Lucerne, Suisse, Centre Suisse de Pédagogie Spécialisée.
- Gheysen, D. Masson, O. & Willaye, E. (2010). De l'emploi du temps au style de vie des adultes avec autisme. *Le bulletin scientifique de l'Arapi*, 29, 31-37.
- Henderson, V. (1994). *La nature des soins infirmiers* (traduction de l'édition américaine *The Principles and Practice of Nursing* de 1994), Paris: InterEditions.
- Johnson, C. R., Hunt, M. & Siebert, M. J. (1994). Discrimination training in the treatment of pica and food scavenging. *Behavior Modification*, 18, 214-229.
- Kuhn, D. E., Matson, J. L. (2004). Assessment of feeding and mealtime behavior problems in persons with mental retardation. *Behavior Modification*, 28, 638-648.
- Laud, R. B., Girolami, P. A., Boscoe, J. H. & Gulotta, C. S. (2009). Treatment Outcomes for severe feeding problems in children with autism spectrum disorder. *Behavior Modification OnlineFirst*, 33,520-536.
- Senez, C. (2009). Notes colloque olfaction, mémoire et apprentissage, Paris.

