

BULLETIN ELECTRONIQUE DU CCC

Février 2010



LE BULLETIN ELECTRONIQUE DU CCC

Dans ce bulletin:

Articles:

Le suivi psychologique chez les personnes atteintes d'autisme (partie 2/2)

Les problèmes d'alimentation chez des personnes atteintes d'autisme (Partie 1/3)

Livres

Nouvelle publication!

Livres prévus...

Plus d'info dans ce bulletin.

Formations:

Nouvelle programme de nos semaines de formations en France en 2010!

Plus d'info dans ce bulletin.

Le bulletin électronique du CCC vous permet d'avoir régulièrement par mail des informations variées sur l'autisme dans les domaines de la recherche, des prises en charges éducatives...

Pour s'abonner au bulletin électronique, renvoyez vos noms, adresses mails à notre adresse mail :

ccc@autismecentraal.com

Envoyez-nous vos remarques et *suggestions* à: ccc@autismecentraal.com.

En 2010, le bulletin paraîtra trois fois par année

- | | |
|-------------------------------------|---------------|
| - Bulletin électronique 2010 – n°1: | février 2010 |
| - Bulletin électronique 2010 – n°2: | juin 2010 |
| - Bulletin électronique 2010 – n°3: | novembre 2010 |

Visitez notre site web

Vous y trouverez d'avantages d'informations sur notre centre, sur les formations, cours et supervisions que nous réalisons, ainsi qu'une liste de nos publications et un formulaire de commande. Cela vaut vraiment la peine de nous rendre visite au www.autisme.be

**N'hésitez pas à partager ce courrier avec d'autres
personnes intéressées !**

LIVRES & PUBLICATIONS

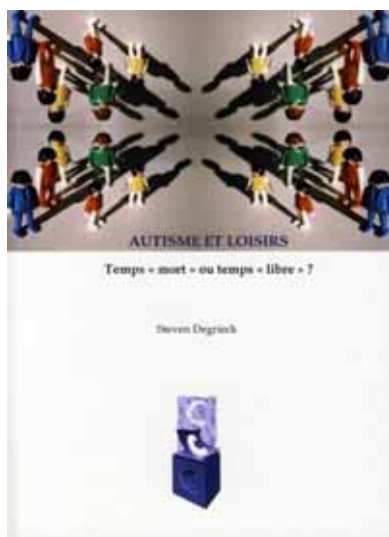
Nouvelle publication...

Autisme et loisirs

Temps “mort” ou temps “libre”?

Les personnes atteintes d'autisme rencontrent de nombreux problèmes durant leur temps libre. Ils ne parviennent pas à s'occuper ou ils font constamment la même chose. Parfois ils ont du mal à interrompre une activité, ils exigent toute l'attention ou ils ont des difficultés à jouer ensemble. Ces comportements sont dus à certaines particularités liées à l'autisme tel qu'un manque d'imagination, des difficultés à choisir, à s'organiser,... Il faut donc adapter certaines choses, afin d'offrir aux personnes atteintes d'autisme ainsi qu'à leur environnement un temps libre plus agréable.

Ce livre aborde très concrètement les différentes adaptations possibles et ce pour les personnes de tous âges et de tous niveaux de développement. C'est un trésor d'informations pour toutes les personnes voulant offrir un temps libre adapté aux personnes atteintes d'autisme.



Auteur: DEGRIECK Steven
Editeur: Centre de Communication Concrète
Année: 2010 , 1^{er} impression
Prix: € 20,00

Commander: www.autisme.be

Publications prévues en 2010....

Le fana des dinosaures et la petite musicienne - Ginette Wieken

Ce livre parle de Yurre et de Lotte, de leur croissance et de la façon dont je me suis rendu compte, à deux reprises, que mon enfant ne se développait pas normalement. Il relate leur manière de vivre leur autisme : les côtés agréables et captivants, mais aussi difficiles et incompréhensibles. Au travers de cet ouvrage, vous découvrirez ce que signifie être leur mère et ce qui a changé dans ma vie à la suite de leur handicap.

Ce livre est destiné à tous les enfants avec autisme qui sont constamment considérés, à tort, comme des bambins insupportables, mal élevés et trop gâtés, ainsi qu'à leurs parents, fréquemment assimilés à de mauvais éducateurs. Cet ouvrage a été écrit pour tous ceux et celles qui essaient de comprendre ce qu'est la vie au quotidien avec deux enfants qui ont de l'autisme et à quel point cela peut être épuisant, fascinant, instructif, désespérant et isolant.

Plus de 6500 exemplaires vendues en Belgique et aux Pays-Bas !!!

Livraison prévue en mars 2010

Livre : « la clarification du temps pour les personnes atteintes d'autisme » - Steven Degrieck

Pourquoi l'emploi de schémas journaliers ou de lignes de temps sont ils si important chez les personnes atteintes d'autisme ? Peut-on faire quelque chose de mal ? Que sont les niveaux de compréhension ? Comment les évaluer ? Quel schéma choisir ? Comment doit-on l'utiliser ? Comment le faire évoluer ? Des réponses à toutes ces questions et bien d'autres encore sont données dans ce livre.

Vous y découvrirez tout sur l'emploi des schémas journaliers et les lignes de temps ce qui concerne les personnes atteintes d'autisme, aussi bien pour celles ayant une intelligence normale, que celles ayant une déficience intellectuelle.

Ce livre offre divers tuyaux et tâche d'expliquer pas à pas comment choisir le schéma le plus approprié, comment le faire et le suivre. C'est la bible en ce qui concerne le comment et le pourquoi des schémas journaliers

Livraison prévue en 2010

Méthode : « Je suis spécial »

Informen les personnes atteintes d'autisme en quoi consiste leur diagnostic
Peter Vermeulen

L'autisme est un concept très abstrait et, par conséquent, difficile à comprendre pour des personnes atteintes d'autisme. C'est pourquoi elles ont des difficultés à comprendre eux-mêmes. Elles ont aussi des difficultés à voir l'effet que leur comportement a sur les autres ou de comprendre le pourquoi de leurs réactions. Le CCC a développée une méthode spécifique, de façon concrète et adaptée au style cognitif autistique, pour informer les personnes atteintes d'autisme en quoi consiste leur diagnostic. Cette méthode est utilisée dans plus de 10 pays à travers le monde et s'est avérée fructueuse.

Livraison prévue en 2010

Plus d'info : www.autisme.be

FORMATIONS

Le CCC organise...

Des formations « autisme » en FRANCE 2010

(Différents thèmes seront abordés lors de différents ateliers)

Lyon : 17-18-19-20 mai 2010

Paris : 7-8-9-10 septembre 2010

Bordeaux : 19-20-21-22 octobre 2010

Pour les contenus concrets, les lieux et les modalités d'inscriptions :

<http://www.autismecentraal.be/public/workshops.asp?div=F&lang=FR&pid=59&spec=all>

Journée d'étude à Bruxelles (Vilvoorde)

AUTISME : L'APPORT D'EXPERIENCE PRATIQUE

Approche de l'autisme : nouveaux développements et notions récentes

Jeudi 6 mai 2010 – Bruxelles - Belgique

Retrouvez le programme sur www.autisme.be

Journée de formation à Bruxelles (Vilvoorde)

(Différents thèmes seront abordés lors de différents ateliers)

CONSEILS PRATIQUES CONCERNANTS L'AUTISME

Savoir comment s'y prendre

Vendredi 7 mai 2010 – Bruxelles - Belgique

Retrouvez le programme sur www.autisme.be

ARTICLES...

Le suivi psychologique chez les personnes atteintes d'autisme : partie 2/2

Peter Vermeulen, Doctorat sur le diagnostic de l'autisme. (Université de Leiden, Pays Bas), formé en psychologie et sciences de l'éducation. Il était durant plusieurs années responsable d'un service d'Aide à Domicile Spécialisé dans l'autisme. Editeur d' 'Autisme Centraal', bulletin sur l'autisme, il a rédigé beaucoup d'articles sur l'autisme et le syndrome d'Asperger dans différentes revues. Auteur de plusieurs livres, entre autre 'Ceci est le titre', sur la pensée autistique. Depuis des années il anime des formations théoriques et pratiques.

Effy Vanspranghe, Diplôme en psychologie à l'université de Gand, Belgique. Coordinatrice d'une équipe multidisciplinaire dans un centre spécialisé en autisme à petit échelle pour enfants et adolescents, qui ont des grands problèmes à fonctionner dans une école, et/ou dans un internat, et/ou à la maison, et qui ont besoin d'une approche spécifique et très individualisée (enfants de différents âges et différents niveaux d'intelligence).

Anime des formations théoriques et pratiques et suivis dans différents établissements depuis des années.

Résumé

Bien que l'autisme et la psychothérapie soient souvent traités dans des recherches et dans la littérature, il n'en a pas souvent été fait référence dans le suivi psychologique des personnes atteintes d'autisme. Il y a certaines raisons à prendre en considération : tel que le sous diagnostic de l'autisme chez les personnes atteintes d'autisme ayant une intelligence normale ainsi qu'une évolution historique différente de la psychothérapie par rapport à l'autisme.

Néanmoins cet intérêt accroît du fait d'une augmentation d'intérêt pour les personnes atteintes d'autisme adultes ayant un niveau intellectuel normal.

La nécessité d'un suivi psychologique pour ce groupe de personnes s'est accru car elles sont souvent confrontées au stress, un manque de confiance en soi et ont des difficultés dans l'accomplissement de certaines tâches de développement.

Partie 2

L'article ci-dessous essaye de démontrer quels sont les aspects concrets d'un suivi psychologique chez les personnes atteintes d'autisme.

Un suivi psychologique spécifiquement adapté à l'autisme

Le besoin de suivi psychologique chez les personnes atteintes d'autisme est énorme et très diversifié. Malgré le fait que divers thèmes reviennent régulièrement tel que les problèmes relationnels, les dépressions et la rigidité, les raisons des demandes de suivi sont diverses.

Un article de Stoddart (1999) fait référence à 3 études de cas qui illustrent clairement quels genres de thèmes sont régulièrement abordés lors de sessions thérapeutiques individuelles ou en famille. Il s'agit pour l'un de ces cas (lors d'une session individuelle) de l'auto-estimation, la sexualité, les sorties en boîte et la relation avec les parents. Les thèmes abordés lors de session en famille sont : permettre à la mère de « récupérer », un soutien lors d'activité sociale, structurer le temps libre de l'enfant atteint d'autisme, comment ralentir les processus de communication, la compréhension de l'autre, atténuer les obsessions dont l'enfant parle sans relâche.

Une déficience inéluctablement différente exige un style inéluctablement différent

La thèse longuement soutenue disant qu'un suivi psychologique quelconque ne serait d'aucun secours pour les personnes atteintes d'autisme est indéniablement dépassé et mal fondé. La thèse selon laquelle la psychothérapie classique non adaptée à l'autisme ne marche pas chez les personnes atteintes d'autisme, est par contre encore toujours de vigueur. Les problèmes de traitement de l'information spécifiquement liés à l'autisme qui influencent donc la communication, la compréhension de soi et la capacité à résoudre certains problèmes, vont à l'encontre des techniques adoptées par la psychothérapie, qui fait appel aux capacités verbales, l'imagination et la capacité de transférer spontanément les choses apprises en dehors du cabinet thérapeutique. De nombreuses techniques et concepts psychothérapeutiques peuvent, quand bien même, être utilisés lors de suivi psychologique (p.e. thérapies systémiques telle que la loyauté). Du fait de la spécificité de l'autisme il est important de prendre comme point de départ la façon spécifique et inéluctablement différentes dont pensent les personnes atteintes d'autisme, tout en tenant compte de leurs difficultés sociales, communicatives et leur manque d'imagination et de compréhension de l'autre. Une bonne compréhension du style cognitif inéluctablement différent du notre est essentielle. Ceci implique une communication inéluctablement différente envers les personnes atteintes d'autisme. Ainsi il faut, de n'importe quelle approche qu'il puisse s'agir, toujours d'abord tenir compte de l'autisme, ce qui implique une approche toujours concrète. Ceci à une influence sur le traitement de l'information communiquée ainsi que sur le contenu. Plus la communication et le contenu sont concrets, mieux c'est.

Une bonne reconnaissance du problème demande un jugement spécifique

La façon dont les personnes atteintes d'autisme s'observent elles-mêmes, observent les autres et le monde entier forme la base de tous suivis. Ceci est donc aussi le cas pour le soutien psychologique des personnes atteintes d'autisme.

Les questions traditionnelles telle que « Que ce passe t-il ? », « Raconte moi ce qui ne va pas » ne sont donc pas une approche approprié. Les personnes atteintes d'autisme ont une cohérence centrale faible ce qui fait qu'elles ont du mal à voir l'image dans sa globalité. Ce problème typiquement autistique de « mémoire épisodique » (Bowler et al. 2000), fait que la manière classique d'interroger les clients ne mène à rien. Les personnes atteintes d'autisme ont énormément de difficultés à dissocier l'essentiel du détail. Ainsi raconter ce qui s'est passé à un certain moment (les faits concrets) sans se perdre dans d'innombrables détails n'est pas chose aisée pour elles. Une méthode plus structurée et plus directive obtiendra de meilleures réponses. Des techniques visuelles, presque mathématiques tel que l'Echelle de Likert, les systèmes de triage ou les choix multiples sont souvent plus adaptés (p.e. Hare et al., 1999).

La projection de ses propres pensées est l'un des pièges les plus fréquents lorsqu'on travail avec des personnes atteintes d'autisme. Le suivi de personnes atteintes d'autisme n'est pas seulement compliqué pour elles. Notre façon de pensée est souvent un obstacle dont on doit tenir compte... Le défi pour le thérapeute se résout à mettre ses propres « projections neurotypiques » (Jacobsen, 2003 ; Vermeulen, 2004) de côté : afin d'éviter de projeter sa propre façon non autistique de voir les

choses pour les personnes atteintes d'autisme dont leur façon de voir est fondamentalement différente de la notre. Leur perception différente du monde qui les entoure les pousse à vivre les situations différemment de nous. Par exemple : Beaucoup de personnes atteintes d'autisme divorcées expriment que leur partenaire leur manque. Ce manque est par contre totalement différent de celui que ressentirait une personne sans autisme. Ce qui leur manque n'est pas tellement la personne qu'était leur partenaire mais plus les activités et les routines liées au partenaire et qui n'y sont plus. Les personnes atteintes d'autisme peuvent aussi être extrêmement sensibles à certaines choses 'triviales' à nos yeux et à l'inverse être totalement insensibles par rapport à des situations qui rendraient chacun de nous extrêmement ému. Ainsi il serait malhonnête de penser que nous connaissons toutes leurs pensées. Le suivi psychologique est le point de convergence où la « Théorie de l'Esprit » du client rencontre celle du thérapeute, ou pas justement.

Ceci étant dit il faut, encore plus que chez les personnes sans autisme, contrôler si nos présomptions concordent avec leurs pensées. Il ne suffit pas de vérifier les images et les idées, mais aussi les mots. Les personnes atteintes d'autisme peuvent ainsi donner des significations très idiosyncrasiques à certains mots dû à leur mode de compréhension (linguistique) différente. Un exemple repris d'un article de Lemoine (1998) : Une jeune femme a fait une demande pour un suivi psychologique parce qu'elle est lesbienne. Le thérapeute commença le suivi non pas par lui demander comment elle le vivait mais par lui demander ce que c'était d'être lesbienne pour elle ? La jeune femme répondit : « C'est une personne qui aime regarder les femmes et moi j'aime regarder les femmes ». A ce moment là le thérapeute explique ce que signifie le mot lesbienne : « C'est avoir une préférence sexuelle pour quelqu'un du même sexe que le sien ». Le problème pour la jeune femme fut résolu rien qu'en donnant cette simple explication : « Ah, mais dans ce cas là je ne suis pas lesbienne car moi j'aime juste regarder les femmes ». Cet exemple montre bien comment les personnes atteintes d'autisme, et surtout celles ayant une intelligence normale, sont souvent surestimées quand il s'agit de leur compréhension linguistique. Interroger le « dictionnaire personnel » de la personne atteinte d'autisme est une condition sine qua non avant de formuler mille et une hypothèses lorsqu'un problème se présente.

Les problèmes concernant les différents concepts sont surtout liés aux différents termes utilisés en psychologie et faisant partie de jargon psychologique lors des suivis. Jim Sinclair (1992), une personne atteinte d'autisme ayant une intelligence élevée, témoigne : « J'ai passé une longue partie de mon existence à subir de nombreuses psychothérapies données par des thérapeute convaincu que je comprenais chaque terme employé et que le problème se situait surtout dans l'acceptation de mon handicap. Les types d'intervention avaient pour but de nommer ce que je ne ressentais pas. .../... Lorsque j'exprimais ne pas savoir ce que je ressentais, surtout parce que j'étais totalement incapable de le décrire, c'était vu comme une résistance à la thérapie et que je refusais de m'ouvrir par rapport à mes propres sentiments. Pendant toutes ces années d'inquiétudes et d'incertitudes par rapport à mes propres sentiment personnes ne m'a jamais expliqué ce que signifiaient ces mots ! »

Démarrer un suivi psychologique à partir de sentiments n'est pas l'approche approprié, à moins que les sentiments soient d'abord suffisamment clarifiés et concrétisés. Lorsqu'une personne atteinte d'autisme se plaint donc d'être dépressive

il ne sert à rien d'explorer et de parler des sentiments mais plutôt de rationaliser et visualiser certaines situations liées à certaines émotions. Ainsi des actions concrètes peuvent être données afin de résoudre certaines situations. Lorsque la personne se dévalorise il ne sert à rien d'essayer d'exprimer les sentiments, mais plutôt de faire une liste des expériences liées à des échecs ou des réussites. Les situations concrètes sont pour une personne atteinte d'autisme plus facile à imaginer et à comprendre que des images abstraites ou des sentiments trop vagues.

Changer c'est offrir du matériel concret

La communication concrète ne suffit pas seulement durant la phase prospective, elle doit aussi être utilisée lors des interventions. Les personnes atteintes d'autisme pensent de façon concrète et montrent une résistance aux choses abstraites et incompréhensibles. Ainsi certains clients acceptent les suggestions et les arrangements proposés, ils savent même les décrire, mais ils ne les utilisent pas en dehors du cabinet de thérapie. Ceci est un problème de compréhension plutôt qu'un problème de résistance à la thérapie. Des propositions et des suggestions trop vagues et trop abstraites ne marchent pas car elles n'inspirent pas les personnes atteintes d'autisme. Leur manque d'imagination leur empêche de concrétiser ce qu'on leur propose. Ainsi un jeune homme, à qui fut dit qu'il pouvait 'travailler' sur son état dépressif, se demandait quel métier physique pouvait être le plus approprié afin de remédier à sa dépression. Il vaut mieux travailler à l'aide de propositions concrètes, écrites, expliquant qui doit faire quoi, quand et comment. Les personnes atteintes d'autisme pensent de façon détaillée ce qui implique des explications en détail. Il faut choisir de travailler en étapes, pas à pas, concrètement afin d'augmenter l'efficacité du suivi psychologique et ainsi aussi la satisfaction du client atteint d'autisme.

Il est évident qu'il ne faut pas se limiter à donner des consignes concernant le comportement, mais qu'il faut aussi clarifier l'intention de façon littérale : nous donnons et nous clarifions les intentions. N'espérez pas qu'ils tirent spontanément les bonnes conclusions, même si c'est parfois le cas, tel que lors d'un questionnement socratique (Vermeulen, 2004). Un bon suivi psychologique exige une bonne dose 'd'explications', de 'clarifications', 'd'éclaircissements'. Le contenu et la méthode d'un suivi psychologique adapté à l'autisme sont en grandes lignes une psycho-éducation. Le suivi psychologique prend en charge une grande partie d'explication, d'apprentissage et de clarification de l'environnement, dû fait que l'autisme est un problème de compréhension et d'attribution de sens aux situations (une façon différente de percevoir le monde, une pensée autistique). Un exemple : une femme atteinte d'autisme était convaincu que les présentateurs télé s'adressaient directement à elle. Ceci la perturba maintes fois surtout lorsque certaines instructions furent données tel que la demande d'envoyer un texto, et qu'elle ne pouvait le faire vu qu'elle n'avait pas de téléphone mobile. Cet exemple semble à première vue être un problème psychotique, mais une simple explication sur le fonctionnement d'un téléviseur et d'une émission télévisé ont suffi à faire disparaître le problème. En cas de stress ou de dépression le thérapeute peut expliquer ce que ces termes signifient et quels facteurs sont à prendre en compte. Le client peut alors, à l'aide d'une liste à choix multiples, indiquer toutes ses sources de stress, ses « ressources » et ses stratégies de coping. Ensuite une liste peut être proposée avec d'autres stratégies de coping plus adaptées (ou en cas de

dépression : des activités relaxantes, des adaptations de l'environnement). Le client peut aussi lui-même compléter cette liste en faisant des recherches sur internet. Ainsi il peut pour lui-même établir son propre plan d'action.

Toutes sortes de problèmes sociaux ou autres peuvent être ainsi clarifiés. Un manque de compassion chez une personne atteinte d'autisme ne doit pas être rehaussé mais peut être compensé par d'autres techniques tel que les 'scripts des comportements' et les 'social stories' (Gray, 1998), dont l'objectif est de partager des informations sociales et émotionnelles d'une manière rassurante et didactique qui puisse être facilement comprise par la personne atteinte d'autisme.

Un thème important dans le suivi psychologique est l'apprentissage de son propre autisme et donc d'une psycho-éducation au sens stricte. L'autisme est une donnée très abstraite et complexe à comprendre pour nous mais encore plus pour la personne atteinte d'autisme. Ainsi beaucoup de personnes atteintes d'autisme ont une conscience restreinte de leur propre autisme (Green et al., 2000 ; Toichi et al., 2002) ou ils ont du mal à comprendre les idées 'autistiques' sur l'autisme. Une approche positive concernant leurs capacités et leurs difficultés amènent les personnes atteintes d'autisme à se revaloriser (Howlin, 1997). Certains programmes psycho-éducatif ont été développés ces dernières années tel que « Ik ben speciaal¹ » (Vermeulen, 2000) qui s'efforce d'expliquer le diagnostic aux personnes atteintes d'autisme.

Etablir un réseau de soutien

L'autisme est 'envahissant' ce qui signifie profond, aigu. Tout suivi, aussi intensif qu'il soit n'empêchera pas les personnes atteintes d'autisme d'être toujours différentes, tels des intrus par rapport au monde non autistique.

Le psychologue ou toute autre personne responsable du suivi psychologique n'a pas intérêt à viser trop haut. Il suffit juste d'accepter et respecter la vision autistique.

Vouloir 'normaliser' ne créera que de la frustration aussi bien chez le client que chez le psychologue.

Un handicap tel que l'autisme est une construction sociale. Un handicap causé par l'autisme est non seulement influencé par les problèmes inhérents à l'autisme mais aussi par les attentes de l'environnement. L'évolution de notre société actuelle, (plus de complexité et de flexibilité), fait que de plus en plus de personnes atteintes d'autisme ont du mal à suivre (Schiltmans, 2002). Il y a 100 ans la société était moins exigeante, plus hiérarchisée et suivait une étiquette plus stricte.

Le soutien psychologique n'est donc pas le seul facteur à prendre en compte. Il faut aussi 'travailler' sur notre société actuelle afin que les personnes atteintes d'autisme puissent elles aussi s'y sentir bien. Le suivi psychologique peut aider les personnes atteintes d'autisme à s'adapter au monde, mais le monde doit aussi s'adapter à elles.

Un suivi adapté à l'autisme se base avant tout sur un travail mené avec l'environnement de la personne. Ce serait malhonnête d'exiger que la personne atteinte d'autisme soit la seule à devoir s'adapter, l'environnement doit aussi vouloir s'adapter à la personne atteinte d'autisme. Ainsi la clarification de l'environnement, une communication adaptée par les autres membres de la famille, prévoir un coaching et des services d'entre aide au travail ou à l'école ont une plus grande

¹ Programme psycho-éducatif créé par le CCC. Actuellement seulement disponible en néerlandais et en anglais, il sera bientôt traduit en français. Pour plus d'information : www.autisme.be

influence sur le fonctionnement de la personne, plutôt qu'attendre que la personne atteinte d'autisme apprenne toutes sortes de techniques pour s'adapter.

Et puis il y a aussi une autre raison pour laquelle il faut inclure l'environnement de la personne atteinte d'autisme dans le suivi. Afin de permettre une généralisation des aptitudes apprises. Les personnes atteintes d'autisme ont beaucoup de problèmes de transfert. L'application et la généralisation de ce qu'elles ont appris lors d'un suivi, est difficile. Les techniques et propositions données lors des sessions seront vaines sans l'aide et sans le soutien de l'environnement.

Le suivi peut, dans certaines circonstances, être totalement centré sur l'environnement et plus du tout sur la personne atteinte d'autisme. Par exemple, lorsque des sessions individuelles avec la personne atteinte d'autisme paraissent tout à fait contre indiquée. Une session individuelle exige que la personne aie un certain niveau de communication (une conversation doit être possible) et qu'elle aie une certaine intelligence (pas de déficience intellectuelle léger ou sévère) ; une comorbidité avec une déficience psychotique peut aussi être une contre indication pour avoir une conversation individuelle.

Conclusion

L'autisme et le suivi psychologique ne sont, malgré les apparences, pas totalement incompatibles. Le besoin de soutien psychologique chez les personnes atteintes d'autisme, surtout chez les jeunes et les adultes ayant une intelligence plus élevée, est énorme. Leur autisme leur empêche de survivre sans trop de difficulté dans notre société. Trop de centres offrant un soutien ou un suivi psychologique sont encore sous informés en ce qui concerne l'autisme et ses problèmes spécifiques. Ceci est l'une des causes pour laquelle certains suivis se passent mal et explique donc pourquoi la résistance à un accompagnement s'intensifie. L'expérience négative est alors généralisée pour toutes formes d'accompagnements, raison pour laquelle les problèmes s'accumulent.

Cela pourrait pourtant se passer différemment. La condition afin d'obtenir un bon suivi psychologique est une connaissance approfondie de la manière spécifique dont les personnes atteintes d'autisme observent, ressentent et attribuent un sens à leur environnement. En offrant une communication concrète et en leur donnant suffisamment de clarification des améliorations sont possibles. De plus il ne faut pas oublier combien il est important que l'environnement s'adapte et qu'il aie une certaine affinité pour l'autisme.

Le centre de communication concrète pour l'autisme organise des formations à ce sujet. :

Techniques de conversations adaptées à l'autisme (intelligence normale)

Lyon : 20 mai 2010

La méthode : « je suis spécial »

Bruxelles : 6 mai 2010 (journée d'étude)

Bruxelles : 7 mai 2010 (journée de formation)

Bordeaux : 21 et 22 octobre 2010

Pour plus d'information visitez notre site www.autisme.be

Les problèmes d'alimentation chez les personnes atteintes d'autisme

Thomas Fondelli Etudes en psychologie, post-graduat en psychothérapie (Interactie-Academie, Anvers).

Formations théoriques et pratiques et des suivis dans des établissements. Il travaille aussi à mi-temps comme psychothérapeute, spécialisé dans l'accompagnement des jeunes et adultes.

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

Nous mangeons à peu près cinq à six fois par jour sans rencontrer le moindre problème. Nous désirons notre prochain repas et profitons de chaque bouchée. Le fait de manger n'est, pour bon nombre de personnes atteintes d'autisme, pas aussi simple. Pour certaines d'entre elles, cela peut même être un vrai calvaire. La nourriture en elle-même, aussi bien que la situation d'un repas peuvent constituer de sérieux défis.

Cet article analyse en premier lieu la complexité qu'inclut le fait de manger. Il définit ensuite le concept « problème d'alimentation » chez les personnes atteintes d'autisme et décrit comment comprendre les problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'autisme lorsqu'il s'agit de manger. L'article finit par offrir quelques conseils pouvant servir dans la pratique.

Manger : Une tâche complexe

Manger est pour la majorité d'entre nous une activité simple et quotidienne. Si néanmoins, nous la comparions à celle d'un nouveau né, nous découvririons plus de différences que de similitudes. Nos goûts se développent en grandissant, nous mangeons plus varié, de façon différente, ... Cela signifie donc, que ce que nous mangeons et comment nous mangeons n'est pas une aptitude innée mais une capacité apprise: une capacité qui devient un automatisme au fil des ans.

La capacité motrice, nous apprend pas à pas comment actionner nos lèvres afin que la nourriture reste dans notre bouche. Nous apprenons comment notre langue doit déplacer la nourriture et comment nos dents doivent la mâcher.

La capacité sensorielle nous apprend à connaître d'autres goûts, d'autres odeurs, de multiples textures et toutes sortes de combinaisons.

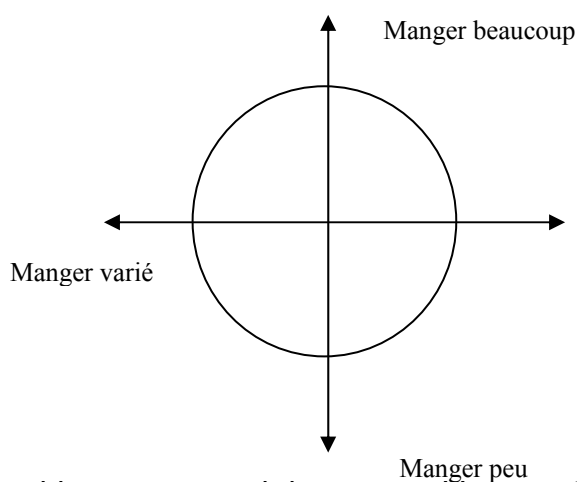
La capacité cognitive nous apprend à prévoir certains aspects. Le fait de voir, de sentir, d'entendre ou de toucher nous donne de l'information. Lorsqu'on voit des petits pois-carottes sur notre assiette, on sait déjà à quel goût, quelle odeur et quelle texture s'attendre. La nourriture nous est plus familière: nous avons enregistré certains concepts nous aidant à reconnaître les éléments de la nourriture et qui nous permettent de manger sans crainte. Ainsi nous avons aussi appris qu'un sentiment de satiété signifie que nous avons assez mangé.

La capacité sociale, enfin, nous apprend à savoir, quel comportement est souhaitable et accepté à table.

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

Une tentative de définir « les problèmes d'alimentation »

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



Le graphique comprend deux axes. L'axe vertical indique la quantité de nourriture qu'une personne mange. Certaines personnes n'ont aucune limite et sont capables d'avaler des tonnes de nourriture. D'autres mangent rien ou très peu et sont vite rassasiées.

L'axe horizontal indique la variété alimentaire. Certaines personnes semblent tout aimer, d'autres sont beaucoup plus sélectives.

Toute personne ne figurant pas à l'intérieur de ce cercle est une personne qui a un trouble d'alimentation. Il peut aussi bien s'agir de personnes qui mangent trop, trop peu, qui mangent très varié ou qui ne varient que très peu leur alimentation.

- *Pieter, neuf ans, une intelligence normale. Bien qu'il soit obèse, il mange très peu varié. Il a une forte préférence pour tout ce qui est frit.*
- *Ilse est une femme adulte ayant une déficience intellectuelle. Elle aime tout, mais ne semble jamais avoir faim. Manger se limite à quelques bouchées.*
- *Arne, six ans, déficience intellectuelle. Il mange tout. Même les feuilles des arbres, la terre, les stylos-bille, la colle, ... Il ne semble pas savoir ce qui est comestible et ce qui ne l'est pas.*

L'autisme et les problèmes d'alimentation : une combinaison pas si exceptionnelle

Peu de recherches ont été effectuées sur le nombre de personnes atteintes d'autisme ayant un problème d'alimentation. Ceci est très étrange. Dès 1943, Leo Kanner publie dans l'un de ses premiers articles les problèmes d'alimentation que rencontraient six des onze enfants atteints d'autisme qu'il suivait. D'autres histoires plus récentes de parents et d'accompagnateurs relatent des problèmes semblables. Il semblerait donc que le problème d'alimentation soit souvent un des obstacles rencontrés dans l'accompagnement et l'éducation de personnes atteintes d'autisme qu'elles soient enfants, jeunes ou adultes.

Les quelques recherches menées démontrent que plus de la moitié des enfants et de jeunes atteints d'autisme suivis ont une façon déviante de se nourrir (Ledford & Gast, 2006 ; Ahearn et al., 2001). Deux remarques sont à prendre en compte ici :

□ Le fait de se nourrir différemment ne signifie pas, à priori qu'on ait un problème d'alimentation. Ainsi il y a des enfants qui refusent que la nourriture dans leur assiette soit mélangée. Certains ne veulent manger que s'il y a de la compote. Ceci semble bizarre comme comportement alimentaire mais ne signifie pas d'emblée qu'il y ait un problème. Les problèmes d'alimentation les plus rapportés consistent essentiellement, en une sélectivité exacerbée dans les goûts et dans la texture des aliments, ainsi qu'une extrême sélectivité dans le type de nourriture ou la marque et une rigidité en ce qui concerne la présentation de la nourriture dans l'assiette.

□ Une deuxième remarque concerne le groupe suivi lors des quelques recherches menées. Les études n'ont fait aucune différence entre les enfants ayant une intelligence normale et ceux ayant une déficience intellectuelle. Ceci signifie qu'on n'a pas encore prouvé qu'il y ait plus de problèmes d'alimentation dans un groupe que dans l'autre. Une seule recherche seulement démontre que plus de la moitié des personnes atteintes d'autisme ayant une intelligence normale (60,3%) a des habitudes alimentaires déviantes; s'écartant de la norme. (Nieminen-von Wendt, 2005).

Comprendre les problèmes d'alimentation à partir de la pensée autistique

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

Cette théorie explique le comportement, parfois insolite, des personnes atteintes d'autisme et qui est dû à leur façon différente de traiter l'information. Puisque les personnes atteintes d'autisme traitent les stimuli et l'information différemment, ils ont un comportement différent.

On peut, sur la base de cette connaissance, essayer de comprendre les problèmes d'alimentation chez les personnes atteintes d'autisme. Deux points de vues sont à prendre en compte :

- leur hyper sensibilité pour certains stimuli sensoriels
- leur pensée détaillée et hyper réaliste

Nous mangeons avec nos sens

La première étape dans le traitement de l'information est la sélection et l'intégration des stimuli sensoriels. Lorsque nous mangeons, notre corps est envahi par des milliers de stimuli. Nous voyons la nourriture, nous la sentons, nous la goûtons et nous l'entendons (en la mâchant, la croquant, la suçotant ...). Pourtant nous ne sentons, ne goûtons, n'entendons ou ne voyons pas tout. Les différents verts de nos petits poids, par exemple, nous ne les remarquons pas. Nous voyons seulement les petits poids dans notre assiette. Nous ne sentons pas les fibres dont une pomme de terre est constituée. Nous sentons seulement la présence d'une pomme de terre dans notre bouche... Etc.

Notre traitement de l'information est filtrant. Ce filtre nous protège de tous les stimuli dont nous n'avons pas besoin lors de notre repas. Il nous permet de profiter de notre repas à notre aise. D'ailleurs, ce que nous goûtons, voyons, entendons et sentons forme un tout. Nous n'analysons pas chaque stimulus séparément. Tous les stimuli différents semblent s'unir en un grand tout.

Ceci n'est pas toujours aussi évident chez les personnes atteintes d'autisme. Elles sont souvent envahies par les stimuli, même ceux n'ayant aucune utilité dans le contexte.

Leurs sens sont d'une acuité peu commune et elles reçoivent toutes sortes de stimuli que nous entendons, sentons, goûtons à peine. Elles ont d'autre part beaucoup de difficultés à intégrer tous les stimuli en un seul tout et d'y trouver un équilibre. Il est donc évident qu'une telle hyper sensibilité ait une influence sur leurs repas.

□ *La vue*

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

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

□ *Le goût*

Il existe quatre goûts différents : salé, sucré, acide et amer. Bien que certains aliments aient un goût bien prononcé tel que le citron, le café, le sucre et les biscuits salés, la plupart des aliments sont constitués de divers goûts et dans diverses proportions.

Si notre goût est hyper sensible, alors certains goûts peuvent être perçus plus violemment que d'autres et/ou l'intégration de divers goûts peut s'avérer souvent difficile. Des personnes hyper sensibles essaient de créer le plus de « calme » possible dans leur bouche. Par exemple :

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

□ *L'odeur*

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

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

□ *Le toucher*

Manger ne signifie pas seulement voir, sentir et goûter la nourriture. Nous la touchons aussi. La nourriture peut être dure, douce, granuleuse, chaude, froide, crémeuse, ... Ces stimuli doivent aussi être assimilés en un seul tout.

Etre hyper sensible au toucher peut rendre le contact avec certains aliments très désagréable. Certaines textures peuvent être perçues comme très dérangeantes ou difficiles à combiner avec d'autres textures. Par exemple :

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

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

Chaque nouvelle mastication est donc un apport de nouveaux stimuli à devoir traiter. Et c'est justement ce traitement de nouvelles informations qui est si difficile pour les personnes atteintes d'autisme.

□ *Le bruit*

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

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

Dans le prochain bulletin : partie 2/3

Le centre de communication concrète pour l'autisme organise une formation de 2 jours à ce sujet. :

Les problèmes d'alimentation chez des personnes atteintes d'autisme

A Paris : 9 et 10 septembre 2010

Pour plus d'information visitez notre site www.autisme.be

Pour se désinscrire : envoyez un mail à info@autismecentraal.com

N'hésitez pas à partager ce courrier avec d'autres personnes intéressées.