



ELSEVIER

Disponible en ligne sur [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

ScienceDirect

et également disponible sur [www.em-consulte.com](http://www.em-consulte.com)



Notes de recherche

## Autismes et socialisations alimentaires : particularités alimentaires des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme et ajustements parentaux pour y faire face<sup>☆</sup>



*Autism and food socialization: Eating particularities of children with autism spectrum disorders and parental adjustments to cope with them*

Amandine Rochedy

Laboratoire CERTOP, UMR CNRS 5044, université Toulouse Jean-Jaurès, maison de la Recherche, 5, allées Antonio-Machado, 31058 Toulouse cedex 9, France

### INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 25 juin 2017

Accepté le 20 octobre 2017

Disponible sur Internet le 6 décembre 2017

Mots clés :

Alimentation

Autisme

Care

Famille

Néophobie

Socialisation

### RÉSUMÉ

Cette thèse vise à apporter des éléments de compréhension sociologique des particularités alimentaires des enfants présentant des troubles autistiques. Ce sujet est encore peu étudié dans la littérature, alors même que les particularités alimentaires et les comportements problématiques à table associés aux troubles autistiques ont des conséquences sur la santé et la vie sociale de l'enfant ainsi que sur celles de l'entourage familial. À travers l'analyse d'entretiens avec des experts et des parents, de questionnaires, d'observations ethnographiques et de témoignages publiés de parents, ce travail observe les tensions qui jalonnent la construction du répertoire alimentaire. Sur un fond biologique et psychologique

<sup>☆</sup> Thèse de sociologie codirigée par Jean-Pierre Poulain et Jean-Philippe Raynaud, soutenue le 26 janvier 2017 à l'université Toulouse - Jean Jaurès.

Adresse e-mail : [amandine.rochedy@univ-tlse2.fr](mailto:amandine.rochedy@univ-tlse2.fr)

commun, les analyses montrent comment l'écart autistique à la norme donne à voir des identités alimentaires qui se construisent et se diversifient au fil de l'âge et au gré des contextes. La thèse fait alors apparaître que des phénomènes, souvent identifiés comme spécifiques à la socialisation alimentaire en population autistique, relèvent en partie de déformations – prolongation, intensification, cumul des deux, absence ou retard – de la construction de la néophobie alimentaire et de son processus. La néophobie alimentaire chez l'enfant se caractérise tant par le refus des aliments nouveaux que par l'abandon de certains aliments. Au point qu'il est nécessaire de parler de néophobies alimentaires au pluriel. L'alimentation particulière des enfants permet de souligner la dimension éminemment sociale du processus d'individualisation alimentaire. L'analyse des pratiques alimentaires spécifiques éclaire enfin la redéfinition des rôles et donne à voir les ajustements sociaux ainsi que le travail domestique, parental, et de *care* pour y faire face. De la sorte, les perturbations liées aux troubles autistiques sont l'occasion d'observer les processus de néophobie sous un angle nouveau et de mettre au jour les enjeux individuels, familiaux, sociétaux et sanitaires de la socialisation alimentaire chez l'enfant.

© 2017 Association ALTER. Publié par Elsevier Masson SAS.  
Tous droits réservés.

#### A B S T R A C T

---

*Keywords:*

Food  
Autism  
Care  
Family  
Neophobia  
Socialization

This thesis aims at bringing elements for a sociological understanding of autistic children's eating particularities. The scientific literature remains limited on that subject even though eating particularities and problematic behaviours associated with autism spectrum disorders have consequences on the child's health and social life, as well as on the family circle's. Through the analysis of interviews with experts and parents, a quantitative survey, ethnographic observations and published testimonies, this research explores the strains of the building process of alimentary repertoires. On a biological and psychological common basis, the autistic deviation from the standard reveals the construction and diversification of eating identities throughout aging and the different contexts in which children evolve. The dissertation shows that some phenomena, often identified as specific of the food socialization in autistic population, are partly due to distortions of the food neophobia construction – extension, intensification combination of the two type, absence or delay – and its process. Do that it is necessary to talk about neophobias in the plural. The eating particularities emphasize the eminently social dimension of children's eating individualization process. Furthermore, their understanding highlights the redefinition of parents' roles and the social adjustments implemented to cope with them, resulting in a combination of domestic, parental and care strategies. Thus, perturbations linked with autism disorders are the opportunity to study the neophobia process from a new angle and to uncover individual, familial, societal and health stakes implied in children's food socialisation.

© 2017 Association ALTER. Published by Elsevier Masson SAS.  
All rights reserved.

---

## 1. L'alimentation des enfants avec autisme : une invisibilité paradoxale

En soixante-dix ans, l'autisme est passé d'une « maladie rare » dont la prévalence était évaluée à 1 enfant sur 10 000 à un trouble neurodéveloppemental, regroupant des profils et des trajectoires développementales hétérogènes, que les dernières études estiment présent chez 60 à 70 enfants sur 10 000, soit environ 1 enfant sur 150 (Fombonne, 2009). Ces taux de prévalence ont considérablement augmenté avec l'élargissement des critères de diagnostics dans les classifications des maladies (Delobel et al., 2013). Dans la littérature médicale, la dyade des symptômes des troubles autistiques (American Psychiatric Association, 2013) – troubles de la communication sociale et intérêts restreints – s'accompagne d'autres manifestations décrites comme non spécifiques : phobies, troubles du sommeil, crises de colère et perturbations de l'alimentation (Haute Autorité de santé, 2010). D'un point de vue historique, les « problèmes alimentaires » dans cette population ont été mis en avant très tôt (Kanner, 1943), mais il faut attendre les années 1990 pour que les chercheurs analysent leur nature et leur fréquence. Les données internationales sont plus nombreuses (Ledford & Gast, 2006 ; Nadon, Ehrmann Feldman, & Gisel, 2008 ; Cermak, Curtin, & Bandini, 2010 ; Mari-Bauset, Zazpe, Mari-Sanchis, Llopis-Gonzalez, & Morales-Suarez-Varela, 2014 ; Sharp et al., 2013), mais leur multiplication doit être relativisée, car l'attention portée à la question des pratiques alimentaires dans cette population reste faible par rapport à d'autres domaines. Quand la problématique alimentaire est mise en avant à travers la notion de « eating problem », aucune définition n'est donnée. Autrement dit, cette notion couvre des problèmes hétérogènes d'un individu à l'autre en termes de nature, telle que la sélectivité alimentaire, voire l'hypersélectivité alimentaire, les vols alimentaires, les manières de table ou des comportements plus spécifiques comme le pica<sup>2</sup> ou l'anorexie. C'est pourquoi leur fréquence peut varier de 56 à 87 % (Nadon et al., 2008). Cependant, un consensus souligne que les problèmes dans le domaine alimentaire sont plus fréquents chez les enfants avec un TSA que chez les enfants ayant une trisomie 21, un trouble de langage ou avec un développement typique (Dominick, Davis, Lainhart, Tager-Flusberg, & Folstein, 2007). Les comportements problématiques sont expliqués en partie par les théories sur le traitement de l'information sensorielle, incluses dans la classification américaine (DSM-5) pour la première fois en 2013. Les intérêts restreints, les routines ou la ritualisation sont d'autres théories mises en avant pour expliquer la problématique alimentaire. Si la question de l'alimentation est saisie scientifiquement dans sa dimension biologique, nutritionnelle et psychologique, elle n'est pas abordée scientifiquement dans sa dimension sociale alors même, et c'est là tout le paradoxe, que les professionnels de santé et les familles désignent cette question comme « essentielle ». Au-delà de la fréquence avérée, les difficultés dans le domaine alimentaire préoccupent au quotidien et ont des conséquences sur la qualité de vie et l'inclusion. En effet, les difficultés de socialisation font partie des trois caractéristiques principales des TSA, avec les difficultés de communication et les troubles du comportement, eux-mêmes marqués par leur côté répétitif et stéréotypé. Cette dimension de socialisation autour de la question de l'alimentation fait ici l'objet du questionnement. Ainsi, ce travail contribue à la description et à la compréhension d'une question restée jusqu'aujourd'hui « invisible ». Autrement dit, le paradoxe de la question de l'alimentation des enfants avec autisme tient au fait qu'elle est à la fois omniprésente et invisible. La manière d'aborder la question de la socialisation alimentaire s'inscrit à la croisée d'une sociologie de l'alimentation, de l'enfance, de la famille, de la santé et du handicap. Le choix d'articuler ces différents champs est lié aux caractéristiques mêmes de la socialisation alimentaire qui permet d'étudier les enjeux à la fois individuels et collectifs. Ainsi, la question est de savoir en quoi les atypicités liées aux troubles et les répercussions qu'elles ont sur les formes de socialisation influencent le répertoire alimentaire des enfants présentant des troubles autistiques, les normes parentales et la vie familiale ? Cette recherche a donc pour objectif de décrire, comprendre et expliquer les particularités alimentaires des enfants présentant des troubles autistiques, d'une part, et de voir comment l'entourage familial et plus particulièrement les parents gèrent et font face aux singularités alimentaires de leurs enfants, d'autre part.

<sup>2</sup> Ingestion d'objets ou de substances non comestibles comme le savon, le sable, les petits objets, etc. Ce trouble alimentaire est associé au retard mental et à l'autisme (Ali, 2001 ; Ayanougrou et al., 2011).

## 2. Une sociologie « sur », « de » et « par » l'autisme

La genèse de cette thèse s'inscrit dans des expériences ordinaires, des rencontres humaines qui ont suscité toute une arborescence de questionnements scientifiques. J'ai d'abord mené un travail d'animatrice lors de séjours adaptés avec des enfants présentant des TSA. La participation à leur quotidien et plus particulièrement aux repas a mis en évidence un certain nombre de pratiques alimentaires que j'ai souhaité explorer progressivement au cours du « Master 2 Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation ». À la même période, une équipe médicale d'un hôpital de jour toulousain accompagnant des enfants avec TSA soulignait l'intérêt du regard sociologique à l'aune de leurs pratiques professionnelles. Des rencontres se sont poursuivies en intégrant l'hôpital de jour et le centre ressources « Autisme Midi-Pyrénées » dans le cadre d'un stage du master. Les premiers résultats obtenus ont préparé la thèse dont l'une des particularités tient à l'interdisciplinarité puisqu'elle a été codirigée par un sociologue et un psychiatre. Cela a motivé l'intégration simultanée dans un laboratoire de sociologie et dans un laboratoire d'épidémiologie et d'analyses en santé publique. C'est donc dans un contexte de rencontres, de ressources, de théories et de pratiques plurielles que le projet de recherche s'est élaboré et que la problématique s'est complexifiée, tout en devenant plus lisible. Le cheminement épistémologique et méthodologique de ce travail de thèse (2011–2016) s'est construit en plusieurs étapes. Dans un premier temps, j'ai réalisé une sociologie « sur » l'autisme afin de m'approprier l'objet d'étude dans une double dimension. D'un côté, une acculturation a été nécessaire pour acquérir le sociolecte – le vocabulaire techniques des professionnels et l'évolution de la nosologie – de l'autisme. Le diplôme interuniversitaire « Autismes » réalisé en parallèle de la thèse m'a aidé à saisir les discours ainsi que les pratiques des professionnels de santé. De l'autre côté, la culture professionnelle au sens où la sociologie des professions (Dubar & Triplier, 1998) l'entend m'a amenée à jouer le jeu de l'interdisciplinarité tout en gardant un œil de sociologue. C'est ainsi que j'ai réalisé une veille documentaire, une revue de littérature et des entretiens d'experts ( $n=19$ ) afin de comprendre la thématization de l'autisme. L'analyse conjointe des matériaux donne à voir comment la question de l'autisme est passée du seul périmètre de l'expertise médicale à un périmètre plus large à travers une co-construction des espaces scientifiques, politiques, médiatiques et sociaux. Par conséquent, en me rapprochant des chercheurs du monde médical, je me suis aussi appropriée des outils de la sociologie des sciences<sup>3</sup> afin d'analyser les logiques et les procédures d'interactions, les séries d'épreuves dans l'« arène » (Cefaï, 1996 ; Dodier, 1999 ; Poulain, 2009) de l'autisme.

L'entrée par l'alimentation a contribué dans un deuxième temps à une sociologie « de » l'autisme. Il s'agissait d'apporter un éclairage sociologique à l'expertise médicale pour montrer, d'une part, comment la question de l'alimentation dans la prise en charge des TSA a émergé et, d'autre part, en quoi les pratiques alimentaires, considérées en premier lieu comme un problème biologique et/ou psychologique doivent être envisagées comme un phénomène culturel et social. C'est ainsi que j'ai réalisé des observations de repas d'enfants âgés de 8 à 12 ans à l'hôpital de jour ( $n=18$ ) et des entretiens avec des professionnels de santé ( $n=13$ ) et des parents ( $n=21$ ). Cette partie du terrain m'a aidée à reproblématiser la question des particularités alimentaires pour la dépasser. En effet, en complétant sous un angle nouveau les travaux actuels de différentes disciplines qui s'intéressent au développement de l'enfant et en mobilisant les grilles de lecture de la sociologie fonctionnaliste et interactionniste, ce travail propose une approche sociologique des pratiques alimentaires des enfants avec autisme, non pas malgré la dimension pathologique, mais pour cette raison même. Ainsi, il a été choisi d'adopter cette posture compréhensive, afin d'appréhender les ressorts des pratiques alimentaires des enfants avec autisme, plutôt que de les considérer d'emblée comme pathologiques. Autrement dit, j'ai opté pour une compréhension sociologique de la pathologisation des atypies alimentaires associées aux TSA afin de souligner sa dimension sociale (Borelle, 2017). Un des objectifs devint alors d'identifier les

<sup>3</sup> Un chapitre de ce travail de thèse analyse la « thématization » de l'autisme, concept fortement mobilisé pour étudier la connaissance produite sur les problèmes de santé publique (Berthelot, 2004 [1996] ; Demeulenaere, 1996 ; Fournier, 2011 ; Lepiller, 2012 ; Poulain, 2002, 2009). La construction de ce problème de santé publique et l'établissement des normes médicales sont analysés à travers l'identification des controverses scientifiques et sociétales. Une démarche qui se situe dans la tradition du « contextualisme modéré » (Berthelot, 2001 ; Fleck, 2008 [1934] ; Poulain, 2009, 2012) et qui permet d'appréhender « le cheminement historique multidimensionnelle de la constitution de l'autisme » (Hochmann, 2009).

processus par lesquels les pratiques alimentaires sont étiquetées comme déviantes. Cette deuxième étape a permis d'identifier les enjeux scientifiques dans une perspective de recherche.

Les deux premières postures de recherche adoptées m'ont permis dans un troisième temps de participer à une sociologie « par » l'autisme. À travers l'étude des pratiques alimentaires des enfants présentant un TSA et de leur famille, il a été possible d'ouvrir un cadre d'analyse plus large en créant les conditions d'un dialogue entre plusieurs champs de la sociologie (alimentation, enfance, famille, handicap et santé).

Ces trois démarches, la sociologie « sur », « de » et « par » l'autisme, se sont développées parallèlement, à des vitesses différentes et leur présentation en trois étapes est le résultat d'une mise en ordre a posteriori. Afin de saisir les pratiques alimentaires de la diversité des TSA, de leur dynamique (de la naissance à l'adolescence), dans des milieux socioculturels différents, des méthodes complémentaires de collecte de données ont été mobilisées. Une enquête par observation ( $n = 3$ ) a tout d'abord été menée auprès d'enfants en séjour adapté afin de rendre compte du quotidien « ordinaire » tout en n'étant pas « commun » des enfants avec autisme. La deuxième méthode, l'analyse de témoignages publiés sous forme d'ouvrages en français par les parents entre 2008 et 2013 ( $n = 29$ ), a été mobilisée pour mieux comprendre ce que disent, ce que racontent et rendent publics les parents dans leurs histoires à propos des pratiques alimentaires de leur enfant. Enfin, la troisième méthode de collecte de données par questionnaire ( $n = 322$ ) auprès de parents avec des adolescents présentant des troubles autistiques ont fourni aux résultats qualitatifs des données de cadrage et confirmé ou nuancé les hypothèses. In fine, cette démarche a permis d'appréhender les pratiques alimentaires des enfants avec autisme dans leur complexité, au quotidien, dans une perspective diachronique et synchronique. « Si toutes ces données sont intéressantes et permettent de rendre compte des dimensions sociales du fait alimentaire, elles ne rendent pas compte du même niveau de la réalité du fait social alimentaire » (Poulain, 2012, p. 523). Aucune des méthodes d'enquête n'est meilleure qu'une autre, elles « voilent » et « dévoilent » une partie du phénomène social étudié et leur complémentarité rend justice à sa complexité et à sa globalité.

### 3. La thématization de l'autisme : une question médicale et sociale

Si la recherche relève de prime abord de la sociologie de l'alimentation, les résultats s'inscrivent dans une sociologie plus généraliste. Le premier résultat identifie la construction sociale de l'autisme en tant que problème de santé publique. Compte tenu de toutes les difficultés à rendre compte des enjeux et à décrire les controverses, le premier chapitre permet d'éclairer le contexte et la construction de l'autisme comme problème de santé publique, tout en constituant un résultat original de la recherche. En France, les troubles autistiques constituent un objet récent, et toujours en construction, pour les sciences humaines et sociales (Meadel, 2006 ; Chamak, 2008 ; Damamme & Paperman, 2009 ; Borelle, 2013). Dans la construction sociale de l'autisme, ce travail universitaire s'intéresse à la fois à la thématization scientifique de l'objet autisme, à la construction de son champ d'étude (deux processus qui ont rendu ces troubles plus visibles), aux mobilisations afférentes et à l'analyse des controverses – sur l'étiologie, les catégories, le diagnostic, la fréquence et le traitement de l'autisme – permettant de montrer comment la question de l'autisme a fait son entrée sur la scène sociale, politique et médiatique. Le souci de montrer les différents contours et frontières données à cet objet selon les différentes disciplines, champs et méthodes, a permis d'appréhender la genèse, la formation et l'évolution du TSA. En effet, le travail souligne la complexité de la construction de l'autisme dans l'histoire de la médecine, de la psychiatrie et de la sociologie en révélant les enjeux médicaux, scientifiques, politiques et sociétaux qui la traversent et la déterminent. Elle n'est pas sans rappeler des débats semblables autour d'autres objets étudiés dans l'équipe, notamment sur l'obésité (Poulain, 2009) ou sur le cholestérol (Fournier, 2011). Aujourd'hui, les débats relatifs à l'augmentation de la prévalence de l'autisme sont toujours actifs. Toujours est-il que le nombre croissant de personnes concernées ainsi que les mobilisations de plusieurs acteurs – professionnels, chercheurs, associations de parents, pouvoirs publics – ont contribué à faire de l'autisme un problème de santé publique, favorisé la production de connaissances et participé à l'évolution des représentations des troubles autistiques eux-mêmes. En soixante-dix ans, l'image de l'autisme pour les profanes s'est renversée, passant d'un individu « déficitaire », « retardé », « en crise », à une personne « atypique », voire une personne avec « des compétences

exceptionnelles ». Au moment même où la catégorie de TSA voulut rendre compte de l'extrême diversité des troubles – mise au pluriel du terme « autismes » et notion de « spectre » autistique –, un intérêt médiatique croissant pour le syndrome d'Asperger a focalisé l'attention sur cette forme particulière de troubles, laissant dans l'ombre toute la partie de cette population autistique présentant un retard mental. En 2012, la « Grande Cause Nationale » a accentué cette image dominante. La thématization de l'autisme s'inscrit aussi dans des mouvements historiques de plus grande ampleur dont, par exemple, la montée du principe de pluralité envisageant un *continuum* des différentes formes d'existence de l'altérité. En effet, les personnes avec autisme témoignent par leur existence même du fait que la culture ne peut pas se mettre au singulier et qu'elle ne se réduit pas à la culture savante. L'autisme inscrit ainsi la pluralité des cultures et des identités, à travers les revendications des personnes avec autisme sur la base de leur différence et de la « neurodiversité » des individus (Baron-Cohen, 2000 ; Chamak, 2009). Enfin, ce travail articule les approches en termes de pratiques et normes médicales et celles faisant référence aux représentations et conduites profanes. Un point qui permet de discuter, dans la continuité des travaux de Brigitte Chamak (2008, 2009), sur la construction des mouvements sociaux de l'expertisation des parents et des personnes présentant des troubles autistiques. Effectivement, ils assimilent, se réapproprient des connaissances et deviennent des experts qui « transforment les mécanismes mêmes par lesquels l'expertise se définit et est reconnue socialement » (Epstein, 2001 [1996], p. 201). Leur montée en expertise dans l'histoire de ce champ est un exemple supplémentaire questionnant la dichotomie classique « expert-profane ».

#### **4. Néophobies et particularités alimentaires : un apport pour l'autisme et pour la sociologie de l'alimentation**

La deuxième catégorie de résultats vient nourrir les débats théoriques sur la néophobie alimentaire. Cette notion se caractérise à la fois par le refus des aliments nouveaux et l'abandon plus ou moins temporaire de certains aliments. La socialisation des enfants avec autisme est l'occasion d'une mise à l'épreuve de la théorie de la « néophobie » développée par des psychologues du développement et des sociologues de l'alimentation à partir des années 1980. Cette recherche sur les enfants avec autisme conduit à discuter les conceptions classiques de la néophobie, en prenant en compte à la fois l'intensité de la néophobie et son évolution au cours du temps de la naissance à l'adolescence. L'analyse fait l'objet d'une typologie en distinguant six processus de néophobie classés en deux sous-ensembles avec, d'une part, les processus typiques, qui présentent un cycle et, d'autre part, les processus, qui relèvent d'une évolution atypique au cours du temps. Dans le premier sous-ensemble, la notion de « typique » est utilisée en faisant référence au processus décrit dans la littérature en population générale. La néophobie augmente jusqu'à atteindre son maximum entre 3 et 7 ans, puis diminue. Mes analyses montrent que dans ce sous-groupe, l'intensité du processus de néophobie peut varier (néophobie supratypique, néophobie normotypique et néophobie infratypique). Dans le second sous-ensemble, c'est-à-dire les processus atypiques, l'amplitude du phénomène néophobique peut soit augmenter (néophobie progressive), soit débiter tardivement (néophobie tardive), soit être absent tout au long du développement (néophilie), des phénomènes qui ne sont pas décrits dans la littérature. En outre, les six processus de néophobie sont en lien avec d'autres comportements dans la petite enfance tels que l'allaitement, la diversification et le passage aux morceaux ainsi que des comportements au cours du développement comme l'intérêt, l'appétit, les manières de table et la commensalité. Pour l'autisme, l'analyse de la néophobie permet de dépasser l'approche en termes de problème et de sélectivité alimentaire et permet l'utilisation de la notion de particularités. La confrontation des résultats de ce travail de thèse à ceux de la littérature existante concernant les enfants dits typiques montre que ce qui les distingue, c'est premièrement l'intensité des particularités alimentaires ; deuxièmement, leur cumul aux différentes étapes de la socialisation alimentaire ; troisièmement, le fait qu'elles s'ajoutent à d'autres problèmes du développement, tels que le sommeil, la communication ou encore la motricité. L'accumulation et l'intensification cristallisent les regards parentaux et professionnels sur le domaine alimentaire, d'autant plus quand il s'agit du refus de manger. En outre, les processus de néophobie rendent visibles les phénomènes d'interactions, qui eux-mêmes participent à l'intériorisation des normes et à leurs modalités de mise en œuvre, à l'intégration dans un groupe par le jeu de la négociation. Chez les enfants diagnostiqués avec un TSA, les déformations des processus de néophobie

donnent à voir les perturbations de la prise en compte de l'existence de l'autre. Elles questionnent les interactions sociales accompagnant le processus d'incorporation des normes liées à l'alimentation comment sont-elles l'objet de négociations et comment les enfants avec autisme vivent-ils la tension entre socialisation et individualisation. Autrement dit, elles mettent en évidence la place du social dans cette pluralité de processus de néophobie. À partir d'une analyse factorielle des correspondances, les résultats analysent la spécificité du triangle de la socialisation alimentaire des enfants avec autisme organisée autour de trois axes :

- la socialisation centrée sur l'enfant versus celle centrée sur la famille ;
- la gestion de l'alimentation entre délégation et présence familiale et donc entre souci d'autonomisation et de protection ;
- des visions différentes du TSA, entre handicap et différence.

Pour résumer, la typologie proposée souligne des points communs avec le développement ordinaire tout en pointant quelques particularités.

### **5. Charges mentale et physique dans la gestion du « *care* alimentaire » pour les parents d'enfant présentant des TSA**

Le troisième et dernier résultat donne à voir les répercussions des particularités alimentaires des enfants avec TSA sur la vie sociale, la santé et la socialisation de l'entourage familial. Les spécificités alimentaires sont ressenties comme « cruciales » (Williams, Dalrymple et Neal, 2000 ; Piette, 2006), « préoccupantes » (Williams & Wright, 2010) et entraînent une série de conséquences majeures et évolutives dans la sphère quotidienne familiale. Les particularités alimentaires cumulées aux troubles autistiques mettent en évidence la gestion du « *care* alimentaire », appréhendant simultanément la gestion parentale de l'alimentation par la capacité de prendre soin d'autrui et le travail parental et domestique dans la vie ordinaire. Au quotidien, cette gestion engendre une charge physique et mentale supplémentaire et peut entraîner des perturbations majeures dans les parcours de vie, conjugaux, professionnels, sociaux, culturels des parents. Concrètement, les problèmes alimentaires modifient la vie, l'identité, les relations, les modes de garde, les activités des parents et prouvent combien l'alimentation est une activité centrale de la socialisation humaine, qui performe l'identité et le statut de chacun. En plus de souligner la quotidienneté dans la gestion du *care* alimentaire, l'analyse pointe également le fait que ce travail et cette préoccupation parentale sont répétitifs, difficilement dissociables et continus, et qu'ils évoluent au cours du temps et en fonction des spécificités de l'enfant. Des ajustements parentaux progressifs s'opèrent dans le temps, au fur et à mesure de situations, de succès ou d'échecs, de modifications de leurs perceptions et interactions avec leur enfant, ainsi qu'avec les professionnels, les collectivités (notamment l'école) pour l'incontournable négociation des pratiques et usages alimentaires. Dans la perspective longitudinale, les parents apprennent de leurs expériences et acquièrent des compétences qui leur permettent d'anticiper et de gérer les singularités de leur enfant. La mise en place de routines et la mobilisation de soutien permettent également de diminuer les charges physiques et mentales. Quant aux soutiens à la fois cognitif, affectif, matériel et normatif des professionnels, de la famille et des pairs, ils sont très variables d'une famille à une autre et sont dans certains cas ambivalents, c'est-à-dire à la fois source de soutien et de conflits. Ainsi, les enfants présentant un TSA ouvrent un questionnement sur la charge physique et mentale à travers les déterminants classiques – catégories socioprofessionnelles, situation familiale, soutien social, etc. – mais aussi des facteurs tels que la monotonie de la tâche, la dépendance des enfants, et la gratification de ce travail de *care* alimentaire. La sociologie du genre qui est convoquée *in fine*, rappelle, sans surprise, que les femmes sont les plus investies dans ces activités de *care* et les premières « victimes » des TSA de leur enfant. Ces mères, dans leurs discours, laissent paraître leur sentiment de culpabilité, leur responsabilité et leur peur d'être considérées comme de mauvaises mères « nourricières », de mauvaises mères « soignantes » et plus largement de mères n'assurant pas le bon fonctionnement du foyer. Les résultats mettent en avant que l'investissement féminin en tant que « tampon » ou « garant » (Goffman, 1975 [1963]) du « bien manger » se renforce avec le besoin d'immuabilité des enfants avec TSA. La thèse montre comment la cessation ou la diminution de leur activité professionnelle, la limitation de leurs

activités sociales, le désinvestissement des activités de plaisir et le recentrement de leurs préoccupations autour de l'enfant constituent les ajustements des mères, qui doivent aussi gérer l'éventuelle défection d'un conjoint qui ne résiste pas à l'épreuve du handicap de leur enfant. La naturalisation usuelle de leur fonction soignante redouble l'injonction qui leur est faite de s'occuper pleinement de l'enfant et de se nier elles-mêmes, et constitue le terrain propice à la reproduction des inégalités de genre dans le travail de *care* et de *cure*, en situation de handicap. Au-delà des rapports de pouvoir bien connus et des inégalités sociales de sexe, les résultats laissent entendre que l'augmentation de la charge de travail du fait de l'accompagnement nécessaire de l'enfant engendre un investissement paternel. Des questions subsistent et des investigations complémentaires seraient nécessaires pour mieux comprendre l'organisation parentale.

### **Conclusion la construction de soi dans son univers**

Cette recherche éclaire les enjeux de la construction du répertoire alimentaire des enfants à travers ses dimensions identitaire, sociale et socialisatrice. La problématisation des processus de socialisation des pratiques alimentaires des enfants avec autisme a permis de montrer la pluralité et la dynamique de la construction du répertoire alimentaire, et renforce la lecture de la construction de l'identité de mangeur entre « le social et le biologique » ou encore entre « l'individuel et collectif ». En effet, des enfants avec autisme peuvent individualiser leurs pratiques alimentaires, mais rencontrer des difficultés de compréhension du monde social qui les entoure. D'autres, à l'inverse, partagent des univers de socialisation, mais ont des difficultés à se distinguer et se construire une identité de mangeur. Ici, le regard sociologique est double, il est tourné tant vers l'intériorisation des normes et la construction de la personne que vers les univers de socialisation. L'originalité de ce travail réside dans le questionnement scientifique de l'existence de l'autre et de sa prise en compte. Dans cette recherche, il y a des passages qui sont importants, non pas parce que des faits sont établis, mais parce qu'ils préparent à la reformulation de nouveaux résultats. La pluralité des processus a invité à explorer les déterminants des modalités d'expression des néophobies alimentaires. C'est en cela que ce travail questionne dans une perspective bio-psycho-socio-culturelle, les facteurs de formation des goûts et des dégoûts alimentaires. L'individualisation des pratiques alimentaires de l'enfant ou plus largement du mangeur n'est possible que lorsque l'on appartient à un groupe. Toutefois, pour ses enfants avec TSA, le fait d'appartenir à un groupe n'est pas synonyme d'inclusion et encore moins de prise en considération. Dans les portraits de mangeurs, le cas de Sohan mangeant uniquement des Petits Gervais® aux fruits illustre ce déficit d'appréhension des situations sociales et donc son incompréhension de tout ce qui tourne autour de l'acte de donner et de recevoir. Les autismes et le rapport à l'alimentation sont des objets de choix pour regarder comment le social et le cognitif s'articulent à travers la « théorie de l'esprit ». Ces éléments ouvrent de nouvelles perspectives de recherche en sociologie. Enfin, cette interdisciplinarité implique probablement de nécessaires restitutions, voire des recommandations aux professionnels investis dans la prise en charge des enfants avec autisme, mais aussi en direction de la santé publique, et des familles et usagers concernés. Ayant réalisé une sociologie « sur », « de » et « par » l'autisme, ce travail pourra aussi constituer une sociologie « pour » l'autisme, en affichant des vertus heuristiques et des portées pratiques.

### **Déclaration de liens d'intérêts**

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

### **Remerciements**

Ce travail a bénéficié du soutien matériel de la Fondation Nestlé-France, de l'Institut Benjamin Delessert et de l'Association Laïque pour l'Éducation, la Formation, la Prévention et l'Autonomie (Bourse et prix de recherche).

## Références

- Ali, Z. (2001). Pica in people with intellectual disability: A literature review of aetiology, epidemiology and complications. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(3), 205–215.
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5. Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, DC.
- Ayanougrou, F., Pernon, E., Dubois, A., Pry, R., & Baghdadli, A. (2011). Analyse fonctionnelle des comportements de pica d'un enfant présentant un syndrome de pallister killian associée à un autisme. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 59(8), 484–488.
- Baron-Cohen, S. (2000). Is Asperger's syndrome/high-functioning autism necessarily a disability? *Development and Psychopathology*, 13(3), 489–500.
- Berthelot, J.-M. (2004). [1996] *Les vertus de l'incertitude : le travail de l'analyse dans les sciences sociales*. Paris: PUF.
- Berthelot, J.-M. (2001). *Épistémologie des sciences*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Borelle, C. (2013). *Le traitement social de l'autisme : étude sociologique du diagnostic médical*. Thèse de doctorat, Grenoble: Université de Grenoble.
- Borelle, C. (2017). « C'est uniquement social ». Sur la production d'un dualisme social/psychiatrie en sciences sociales et dans le travail ordinaire de la psychiatrie. *Politix*, 117(1), 201–222.
- Cefai, D. (1996). La construction des problèmes publics. Définitions de situation dans les arènes publiques. *Réseaux*, 75(14), 43–66.
- Cermak, S. A., Curtin, C., & Bandini, L. G. (2010). Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *Journal of the American Dietetic Association*, 110, 238–246.
- Chamak, B. (2008). Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organizations. *Sociology of Health and Illness*, 30(1), 76–96.
- Chamak, B. (2009). Autisme et militantisme : de la maladie à la différence. *Quaderni*, 68, 61–70.
- Damamme, A., & Paperman, P. (2009). Temps du care et organisation sociale du travail en famille. *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, 9 (En ligne : <https://temporalites.revues.org/1036>)
- Delobel, M., Van Bakel, M.-E., Klapouszczak, D., Vignes, C., Maffre, T., Raynaud, J.-P., et al. (2013). Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population. Générations 1995–2002. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(1), 23–30.
- Demeulenaere, P. (1996). *Homi oeconomicus, enquête sur la constitution d'un paradigme*. Paris: PUF.
- Dodier, N. (1999). L'espace public de la recherche médicale – autour de l'affaire de la ciclosporine. *Réseaux*, 95(17), 109–147.
- Dominick, K. C., Davis, N.-O., 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.
- Dubar, C., & Triplier, P. (1998). *Sociologie des professions*. Paris: Armand Colin.
- Epstein, S. (2001). [1996] *Histoire du sida 2. La grande révolte des malades*. Paris: Le Seuil.
- Fleck, L. (2008). [1934] *Genèse et développement d'un fait scientifique*. Paris: Flammarion.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591–598.
- Fournier, T. (2011). *Une sociologie de la décision alimentaire. L'observance diététique chez des mangeurs hypercholestérolémiques*. Thèse de doctorat, Toulouse: Toulouse II - Le Mirail.
- Goffman, E. (1975). [1963] *Stigmate : les usages sociaux du handicap*. Paris: Éditions de Minuit.
- Haute Autorité de santé. (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) - État des connaissances hors mécanismes physiologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Paris.
- Hochmann, J. (2009). *Histoire de l'autisme. De l'enfant sauvage aux troubles envahissants du développement*. Paris: O. Jacob.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–230.
- Ledford, J. R., & Gast, D. L. (2006). Feeding problems in children with autism spectrum disorders: a review. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 21, 153–166.
- Lepiller, O. (2012). *Critiques de l'alimentation industrielle et valorisations du naturel : sociologie historique d'une « digestion » difficile (1968-2010)*. Thèse de doctorat, Toulouse: Toulouse II - Le Mirail.
- Mari-Bauset, S., Zazpe, I., Mari-Sanchis, A., Llopis-González, A., & Morales-Suárez-Varela, M. (2014). Food selectivity in autism spectrum disorders: a systematic review. *Journal of Child Neurology*, 29, 1554–1561.
- Meadel, C. (2006). Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste. *Politix*, 73(1), 57–82.
- Nadon, G., Ehrmann Feldman, D., & Gisel, E. (2008). Review of assessment methods used to evaluate feeding for children with pervasive developmental disorder. *Archives de Pédiatrie*, 15, 332–334.
- Piette, L. (2006). *Just Two More Bites!: Helping picky eaters say yes to food*. New York: Three Rivers Press.
- Poulain, J.-P. (2002). *Sociologies de l'alimentation*. Paris: PUF.
- Poulain, J.-P. (2009). *Sociologie de l'obésité*. Paris: PUF.
- Poulain, J.-P. (2012). Étudier les phénomènes alimentaires ». In J.-P. Poulain (Ed.), *Dictionnaire des Cultures alimentaires* (pp. 523–539). Paris: PUF.
- Sharp, W. G., Berry, R. C., McCracken, C., Nuhu, N. N., Marvel, E., Saulnier, C. A., Klin, A., Jones, W., & Jaquess, D. L. (2013). Feeding problems and nutrient intake in children with autism spectrum disorders: a meta-analysis and comprehensive review of the literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2159–2173.
- Williams, C., & Wright, B. (2010). *Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme : stratégies pour les parents et les professionnels*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Williams, P. G., Dalrymple, N., & Neal, J. (2000). Eating habits of children with autism. *Pediatric nursing*, 26, 259–264.