

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES·SO en travail social

Haute École de Travail Social – HES·SO//Valais - Wallis

Les compétences sociales des enfants TSA et la nourriture

Que met en place l'éducateur/trice social/e afin de permettre à l'enfant TSA de développer ses compétences sociales en lien avec les temps de repas ?

Je Ne Suis pas Mal élevé



Je Suis autiste

Et moi aussi je vous trouve bizarre...

Autisme et troubles envahissants du développement

© Gylène Dhormes

Illustration 1

« Les gens ont quelque chose en commun : ils sont tous différents »

Robert Zend

Réalisé par : Luisier Marie

Promotion : BAC ES 15 PT

Sous la direction de : Solioz Emmanuel

Saillon, le 13 avril 2019

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à la réalisation de ce Travail de Bachelor. J'aimerais leur faire part de ma reconnaissance car leurs conseils, leur écoute, leurs partages et leur soutien ont été essentiels dans l'écriture de ce travail. Un tout grand merci :

- A monsieur Emmanuel Solioz, directeur de mon Travail de Bachelor, pour son accompagnement, ses conseils et son soutien.
- A tous les éducateurs qui ont accepté de prendre du temps pour me rencontrer afin de répondre à mes questions. Leur intérêt pour le sujet a été, pour moi, source de motivation.
- A Muriel Roux et Véronique Chavaz qui ont accepté de relire mon travail pour me faire part de leurs corrections et suggestions d'amélioration.
- A Valérie Luisier pour son soutien tout au long de mon travail et sa relecture finale.
- A toutes les personnes qui m'ont soutenue et encouragée.

INDICATIONS

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure.

Je certifie avoir personnellement écrit ce Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteurs que ce soit par citations ou paraphrases, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche.

Ce travail s'adresse autant aux hommes qu'aux femmes. Pour faciliter la lecture, l'utilisation du masculin englobe les deux genres sans discrimination.

Marie Luisier

Résumé

Ce travail de Bachelor porte sur les enfants TSA, leurs compétences sociales et les troubles alimentaires. Je me suis intéressée aux liens qui peuvent exister entre ces différents éléments, au travers du regard de plusieurs éducateurs.

L'autisme est un trouble neuro développemental qui apparaît avant 3 ans. Les personnes TSA peuvent rencontrer des difficultés au niveau de la communication et des interactions sociales, montrer un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités et sont touchées par des particularités sensorielles (hypo sensibilité, hypersensibilité, ...). Elles peuvent avoir besoin de soutien pour combler les lacunes de leur autonomie dans leurs tâches du quotidien (propreté, alimentation, habillement, travail, ...). De multiples méthodes reconnues scientifiquement telles qu'ABA, PECS ou FLOORTIME sont utilisées pour les aider dans leur développement et faciliter leur communication.

De multiples troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires existent : Pica, mérycisme ou trouble de la rumination, trouble de restriction ou d'évitement et trouble de l'alimentation de la première et deuxième enfance, mais il en existe des spécifiques à l'autisme : les particularités sensorielles, les praxies bucco-faciales, la peur de goûter et la rigidité alimentaire. Ces différentes problématiques peuvent amener la personne TSA à entrer en crise ou réagir violemment durant les repas, ce qui peut changer toute ou une partie de la dynamique de groupe de ces moments communs vécus en institution. Le repas, premier lieu de socialisation de l'enfant, perd alors son côté convivial et agréable d'un temps de partage.

Ma recherche s'intéresse à la découverte de ce que met en place un éducateur social pour permettre aux enfants TSA de développer leurs compétences sociales durant les temps de repas, tout en prenant en compte les potentielles problématiques pouvant émerger.

Les réflexions, informations et exemples récoltés durant mes différents entretiens permettent de faire le lien entre la théorie et la pratique sur le terrain. Le fait d'avoir interrogé des éducateurs venant d'institutions différentes et de cantons différents permet d'avoir un panel de résultats plus varié. L'analyse de ces données montre qu'en travaillant en individuel, l'éducateur peut mettre en place diverses stratégies pour que le repas de l'enfant TSA se passe dans les meilleures conditions possibles et que, grâce à ces améliorations, il puisse échanger, partager avec ses pairs et les adultes présents autour de la table. Il ressort également qu'en rendant attentifs les enfants aux problématiques rencontrées par certains d'entre eux, des tensions peuvent être évitées.

Un bilan de recherche comprenant les limites et difficultés de ce travail et les découvertes professionnelles et personnelles de l'auteure est établi.

Finalement, plusieurs pistes d'intervention, utiles au travailleur social, imaginées ou reprises des différents entretiens réalisés sont présentées avant de conclure ce travail de recherche.

MOTS CLES

Troubles du spectre de l'autisme

Enfants

Compétences sociales

Problèmes alimentaires

Repas

Education sociale

1 Table des matières

1	Table des matières.....	4
2	Table des illustrations	6
3	Liste des tableaux	6
4	Liste des abréviations.....	7
5	Introduction.....	8
5.1	Motivations.....	8
5.2	Lien avec le travail social	9
6	Question de départ.....	10
6.1	Objectifs.....	11
7	Cadre théorique	13
7.1	Trouble du spectre de l'autisme.....	13
7.1.1	Historique	13
7.1.2	Définitions du trouble du spectre de l'autisme	14
7.1.3	Epidémiologie	17
7.1.4	Etiologie : d'où vient l'autisme ?	18
7.1.5	Les prises en charge	19
7.2	Troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires.....	21
7.3	Problèmes alimentaires chez les TSA	21
7.3.1	Les particularités sensorielles :.....	21
7.3.2	Les praxies bucco-faciales :.....	22
7.3.3	La peur de goûter	22
7.3.4	La rigidité alimentaire.....	22
7.4	Le moment éducatif	22
7.4.1	Le moment du repas	22
7.4.2	Les compétences sociales.....	23
7.4.3	Les éducateurs face à l'autisme.....	23
8	Problématique.....	25
8.1	Question de recherche	25
8.2	Hypothèses	26
9	Méthodologie.....	27
9.1	Terrains et population.....	27
9.2	Récolte des données	29
9.3	Personnes ressources.....	30
9.4	Enjeux éthiques.....	30

9.5	Risques et limites	30
10	Partie empirique.....	31
10.1	Analyse et interprétation des résultats	31
10.1.1	Le moment du repas	31
10.1.2	Les règles	32
10.1.3	Problématiques alimentaires	32
10.1.4	Problèmes de socialisation	38
10.1.5	Réactions des pairs.....	40
10.2	Bilan de l'analyse.....	41
10.3	Vérification des hypothèses.....	42
10.3.1	Hypothèse 1	42
10.3.2	Hypothèse 2	44
10.4	Lien avec mes idées de stratégies à mettre en place	45
10.5	Evaluation des objectifs.....	46
10.5.1	Personnels.....	46
10.5.2	Professionnels	46
10.6	Partie conclusive	48
10.6.1	Découvertes	48
10.6.2	Limites et difficultés.....	50
10.6.3	Pistes d'intervention.....	51
10.7	Mot conclusif.....	56
10.8	Suite professionnelle.....	57
11	Bibliographie	58
12	Annexes	60
12.1	Charte des droits des personnes autistes.....	60
12.2	Grille d'entretien.....	62

2 Table des illustrations

ILLUSTRATION 1	1
Source : http://www.unchoix-uneroute.com/difficultes-de-la-vie/autisme-de-haut-niveau-asperger	
ILLUSTRATION 2 : DSM-V → TSA	14
Source : https://spectredelautisme.blogspot.com/2014/07/difference-entre-dsm-iv-et-dsm-v.html	
ILLUSTRATION 3 : NIVEAU DE SÉVÉRITÉ DE L'AUTISME – DSM-5	16
Source : https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/se-documenter/documents-a-telecharger	
ILLUSTRATION 4 : ICEBERG DE L'AUTISME	17
Source : https://aspieconseil.com/2017/08/27/cartographier-lautisme-en-schemas-pour-mieux-laccompagner/	
ILLUSTRATION 5 : L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF	29
Source : https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm	
ILLUSTRATION 6 : EXEMPLE CLASSEUR DES ALIMENTS	51
Exemple réalisé par l'auteure	
ILLUSTRATION 7 : TIME TIMER	52
Photo réalisée par l'auteure	
ILLUSTRATION 8 : PICTOS - DÉROULEMENT DU REPAS	52
Exemple réalisé par l'auteure	
ILLUSTRATION 9 : JOURNAL SYMPTOMATOLOGIQUE	54
Exemple réalisé par l'auteure	

3 Liste des tableaux

TABLEAU 1 : TABLEAU DES ABRÉVIATIONS	7
TABLEAU 2 : PERSONNES INTERROGÉES	28
TABLEAU 3 : PROBLÉMATIQUE ALIMENTAIRES RENCONTRÉES	37

4 Liste des abréviations

Voici la liste des abréviations utilisées tout au long de mon travail, traduites en français :

Abréviation	Signification
ABA	Analyse appliquée du comportement
ADDM	Contrôle du développement des personnes autistes
APA	Association américaine de psychiatrie
CAS	Certificat d'études avancées
CDC	Centres de contrôles et de prévention
DSM-V	Manuel des diagnostics et des statistiques des troubles mentaux, version 5
ES	Educateur social
HETS	Haute école de travail social
PECS	Système de communication par échanges d'images
ROR	Rougeole-oreillons-rubéole
TEACCH	Traitement, éducation et communication associée des enfants autistes
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Troubles du spectre de l'autisme

Tableau 1 : Tableau des abréviations

5 Introduction

Le domaine du travail social englobe de multiples problématiques tels que la précarité, le handicap physique ou psychique, les addictions, les troubles du spectre autistique (TSA) entre autres et, pouvant être lié à ces problèmes, le rapport complexe que certaines personnes ont avec l'alimentation. Environ 13 personnes sur 10'000 sont touchées par l'autisme.

Je me suis posé la question de savoir si un lien entre la problématique de l'autisme et celle de l'alimentation existait.

5.1 Motivations

J'ai l'occasion de côtoyer, dans mon village, un enfant atteint du syndrome Asperger. J'ai toujours été intriguée par son comportement et ai pu avoir des échanges très intéressants avec lui et son entourage. Sa maman, professeure d'économie familiale au cycle d'orientation, m'a confirmé que son fils avait parfois un rapport difficile avec la nourriture.

Lors du premier semestre de ma deuxième année de HETS, j'ai eu l'occasion de suivre des cours sur le thème de l'autisme et de la nourriture (enjeux du surpoids en Valais et troubles alimentaires). J'ai également choisi de suivre un séminaire sur le thème « Être parent d'un enfant autiste ». Durant ces cours et ce séminaire, nous avons dû effectuer et présenter des travaux. Cela m'a permis de découvrir de nouveaux éléments concernant le trouble du spectre autistique tels que les comportements défis et la gestion des émotions.

Pour entrer à la HETS en travail social, j'ai dû accomplir un stage probatoire. Intéressée depuis longtemps par le travail avec les enfants, j'ai décidé de réaliser mes 6 mois de stage à l'institution Ste-Agnès. Lors de cette expérience, j'ai eu une relation assez fusionnelle avec un enfant diagnostiqué autiste. Il ne parlait pas et nous devions trouver des moyens de communication différents pour entrer en relation avec lui. Comme je pratiquais de la danse, j'ai organisé régulièrement des ateliers. Nous sommes arrivés alors à créer un lien et à entrer en relation sans avoir besoin d'utiliser la parole. Très vite, une relation particulière s'est dessinée. J'ai pu, à travers cette activité, l'aider à progresser. J'ai pris conscience que, malgré sa problématique, il avait des ressources et compétences que je n'avais pas imaginées. Lors de repas partagés en sa compagnie je me suis rendu compte que sa façon de s'alimenter était particulière. Par exemple, il ne mélangeait jamais les aliments et les mangeait les uns après les autres (viande puis sauce puis pâtes, ...). Ses goûts changeaient régulièrement. Durant une période, par exemple, il ne mangeait que la mie du pain puis, durant une autre, que la croûte. Cela créait de l'incompréhension auprès des autres enfants et des éducateurs. Généralement, nous demandions aux enfants de goûter un peu de tout et leur permettions de choisir trois aliments qu'ils avaient l'autorisation de ne pas manger. Il nous était impossible de demander cela à un des enfants TSA car il se nourrissait uniquement de grissinis et de thé froid. Il était alors difficile, pour certains enfants du groupe, de comprendre qu'il n'était pas possible de poser les mêmes règles pour tout le monde.

Durant ce stage, nous avons réalisé un atelier cuisine une fois par semaine. J'ai remarqué qu'un des enfants autistes de mon groupe aimait beaucoup participer à cet atelier et que c'était un des moments où il arrivait à rester calme et à se concentrer, ce qui a favorisé son intégration.

Je suis en relation avec Anne-Claude Luisier, fondatrice de l'entreprise Brocoli Factory, qui prodigue des conseils dans l'élaboration de tests sensoriels, de nouveaux produits alimentaires et d'outils de promotion pour une alimentation alliant santé et plaisir. Elle a participé également au lancement de la Fondation Senso5, dont l'objectif est d'agir dans le domaine de la promotion de la santé afin de développer un rapport sain à l'alimentation. Elle est également intervenue à Ste-Agnès afin de réaliser un travail de recherche sur les enfants souffrant de troubles du spectre

autistique et leur rapport à la nourriture. J'ai pu échanger avec elle sur ce thème, ce qui m'a motivée à l'approfondir.

J'ai du plaisir à cuisiner et à découvrir de nouveaux mets. J'aimerais pouvoir partager et transmettre cet intérêt, en faire un accessoire de communication et un outil qui permettraient à ces enfants d'aborder la nourriture avec un autre regard. Le fait de préparer le repas pourrait être un moyen de s'approprier les aliments (par la vision, le toucher, le goût, la manipulation des ingrédients).

5.2 Lien avec le travail social

A mon sens, les termes qui composent le sujet de mon travail (TSA, compétences sociales et nourriture) sont clairement liés au travail social.

Les personnes atteintes de TSA et leurs familles seront confrontées, un jour où l'autre, à un travailleur social, dans un foyer ou une institution, à l'école ou encore dans un bureau d'assistant social. Le travailleur social peut donc être amené à remplir plusieurs rôles concernant le travail avec cette population. Il devra l'épauler dans ses interactions sociales, lui permettre de se sentir en sécurité, l'aider à développer certaines compétences intellectuelles et physiques, lui fournir des méthodes et des outils pour avancer dans ses apprentissages, ...

Grâce aux développements de ses compétences sociales, un individu sera plus à même d'entrer en relation avec le monde environnant.

Finalement, la nourriture occupe une place très importante pour n'importe quel individu. En effet, se nourrir est un besoin vital. Les repas sont une routine quotidienne et il est important que cette pratique soit intégrée dans le milieu social tel que les foyers, les cantines scolaires, ... Les travailleurs sociaux doivent donc comprendre les habitudes et problématiques alimentaires de chaque bénéficiaire afin de les stimuler dans cette démarche (stratégies, découvertes, cuisine, ...).

6 Question de départ

Dans le livre « *Autisme : ce sont les familles qui en parlent le mieux* » de l'association « Un pas vers la vie », des parents d'enfants autistes parlent des différents troubles associés à l'autisme, dont les troubles alimentaires. Ils confirment que certains désordres alimentaires peuvent survenir avec l'autisme tels que : la suralimentation ou sous-alimentation, la sélection alimentaire ou encore des troubles de la mastication ou de la déglutition.

« Les parents d'enfants ou d'adultes avec autisme ont remarqués qu'une adaptation alimentaire (par exemple un régime sans blé, ni lait, des allergènes fréquents, et/ou avec des compléments alimentaires) peut réduire les symptômes autistiques chez certaines personnes. La digestion de la personne autiste put s'améliorer, et le régime peut avoir des effets positifs sur le comportement, l'humeur, et le fonctionnement général ». (Shore & Rastelli, 2015) Selon moi, ce passage démontre clairement que l'alimentation est un élément essentiel à prendre en compte dans la problématique de l'autisme.

Il est, en général, compliqué pour un enfant atteint de trouble autistique, de s'intégrer socialement. Un enfant TSA peut se sentir « rejeté » s'il est « trop gros », « trop mince » ou s'il ne se nourrit pas comme ses pairs. A l'adolescence, notamment, la notion « d'image corporelle » joue un rôle très important.

Ce n'est pas uniquement la manière dont se nourrit un TSA qui peut poser problème mais également son comportement à table. Le repas étant un moment de partage en famille, en institution ou dans un lieu public tel qu'un restaurant, si le TSA adopte une posture inhabituelle, ne répond pas, parle de manière incompréhensible, s'agite de façon désordonnée ou se balance sans arrêt, cela peut déranger et agacer les gens qui sont à sa table, ce qui risque d'aggraver son problème d'intégration ou rendre difficile les simples interactions sociales avec les personnes présentes.

Trois catégories sont répertoriées concernant les problèmes alimentaires que peuvent rencontrer les enfants TSA : la sélectivité alimentaire (liée à la texture ou la présentation des aliments), le refus alimentaire et les problèmes de comportement lors des repas. (Johnson, Foldes, DeMand, & Brooks, 2015)

Je vais débiter mon travail en me basant sur le questionnement suivant :

« Comment développer les compétences sociales des enfants atteints de TSA à travers l'alimentation et la nourriture ? »

6.1 Objectifs

A partir de cette question, voici mes hypothèses de réponse :

- Adapter l'alimentation des enfants autistes avec des régimes sans blé, sans lait, utiliser des compléments alimentaires, peut, semble-t-il faire diminuer les symptômes de certains TSA. (Shore & Rastelli, 2015)
- « La plupart des spécialistes s'accordent sur l'existence d'effets réels de l'inclusion sur les sujets. Ces effets sont significatifs dans le domaine des performances scolaires et de l'intégration sociale. » (Mecherbet & Lakhdar, 2012)

De mon point de vue, si on trouve des moyens pour mieux intégrer les enfants TSA, il sera plus aisé pour les autres enfants de comprendre la problématique et d'entrer en relation avec eux.

- « [...] il est nécessaire d'expliquer ce phénomène grandissant à vos élèves, afin que, sensibilisés à la différence et à la tolérance, ils jouent un rôle majeur pour faciliter l'intégration à l'école des élèves autistes et agissent contre l'intimidation qui leur est trop souvent faite. » (Fédération Québécoise de l'Autisme, 2012)

A mon sens, si nous réussissons à expliquer et sensibiliser les gens face à l'autisme, ils comprendront mieux les difficultés que les TSA peuvent rencontrer durant les repas, les accepter et aider.

- Plus un enfant TSA peut être accompagné dans son rapport à la nourriture et à l'alimentation plus il pourra se « mettre à table » avec plaisir et partager des moments conviviaux avec les autres.
- Mettre en place un journal alimentaire et symptomatologique peut aider à comprendre quels aliments posent problème à l'organisme du TSA. Il faut noter ce que la personne mange et les symptômes constatés pendant plusieurs semaines. Cela peut aussi montrer quels comportements problématiques ne viennent pas de l'autisme.
- Si les ES connaissent toutes les spécificités de l'autisme et actualisent leurs connaissances, il sera plus simple de comprendre et prendre en compte les problématiques en lien avec l'alimentation de la personne concernée.

Enfin, voici les objectifs envisagés :

Objectifs personnels :

- Apprendre et entreprendre un Travail écrit de recherches et d'enquêtes sur le terrain
- Acquérir des compétences sur la réalisation d'entretiens
- Approfondir mon intérêt pour le domaine de l'autisme
- Tenter de mieux comprendre les personnes TSA qui m'entourent

Objectifs professionnels :

- Définir le concept de troubles du spectre de l'autisme
En première partie, je souhaite définir ce qu'est l'autisme afin de bien comprendre cette problématique.
- Définir le concept de troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires
Il me paraît important de parler des différents troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires qui peuvent toucher les enfants en général. Je préciserai ensuite les différents problèmes alimentaires qui peuvent toucher plus particulièrement les enfants autistes.
- Définir les compétences sociales
Comme mon questionnaire concerne également le développement des compétences sociales, je souhaite définir ce concept tout en mettant en évidence les différences qu'il peut y avoir entre un enfant « ordinaire » et un enfant TSA.
- Proposer des pistes de réflexion susceptibles de favoriser une bonne alimentation pour les personnes TSA
- Proposer des pistes de réflexion susceptibles de faire comprendre les difficultés qu'un enfant TSA peut avoir dans son approche de l'alimentation
- Proposer des pistes de réflexion susceptibles de favoriser de meilleures relations sociales entre les enfants atteints d'autisme et les autres enfants le côtoyant
- Comprendre le travail mis en place par les éducateurs se trouvant confrontés au TSA sur le terrain.
- Apprendre une méthodologie utile à ma suite professionnelle.
- Apprendre à communiquer de manière professionnelle.

7 Cadre théorique

J'ai choisi de définir les quatre concepts principaux qui seront utiles à mon travail. Tout d'abord, l'autisme. Comme mon travail se base sur cette problématique, il est important que les lecteurs et moi-même comprenions bien ce que signifie ce terme. Il est également primordial que je m'informe le plus possible sur cette problématique car je souhaite mener des entretiens avec des enfants souffrant de l'autisme. Il faut que je sois capable de les comprendre au mieux pour que je puisse trouver une posture adéquate.

Je vais ensuite définir les troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires. De mon point de vue, il est important que je sois bien renseignée sur ce thème. En effet, je vais parler du développement des compétences sociales des enfants atteints d'autisme à travers la nourriture et l'alimentation. Il me paraît évident que les problèmes d'alimentation ne viennent pas uniquement de problèmes de socialisation.

Puis, je vais approfondir le terme de « compétences sociales » pour orienter au mieux mes recherches et entretiens.

Finalement, il est important de mettre en avant le travail que réalisent les éducateurs ayant des résidents atteints de TSA. Je vais donc présenter les différents besoins des éducateurs face à l'autisme.

7.1 Trouble du spectre de l'autisme

« Je suis autiste, et tout est compliqué. On me refuse une place à l'école, parce qu'il n'y a pas de personnel pour m'aider dans les gestes quotidiens. Ça signifie que je n'ai pas le droit de me faire de copains, d'aller à la cantine, de jouer dans la cour de récré.

Mes parents ont essayé de m'inscrire à des activités sportives, mais là non plus on ne veut pas de moi. Aller à la plage, me promener, tout est difficile. Pour vous, mes parents qui m'accompagnent, mais aussi pour moi. Parce que je ne fais pas exprès de vous embêter, papa, maman, mais parce que je n'y arrive pas. Ce n'est pas ma faute, j'aimerais beaucoup, mais pour ça j'ai besoin d'aide. Alors pourquoi est-ce que tout est si compliqué ? Pourquoi, dans la société que vous avez créée, vous les bien portants et bien-pensants, n'avez-vous pas pensé à nous, handicapés ? Elle est où, ma place ? »

Ces mots, ce sont ceux que pourraient dire nombre d'autistes s'ils pouvaient s'exprimer. »

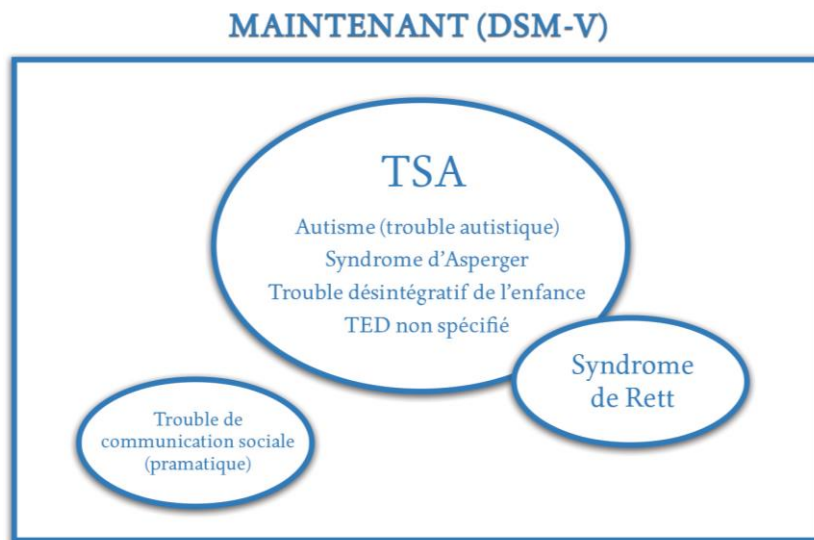
(Eméyé & Association "Un pas vers la vie", 2016)

7.1.1 Historique

« Autisme » vient du terme grec « autos » qui signifie « soi-même ». Eugen Bleuler, psychiatre zurichois, est le premier à utiliser ce terme en 1911 pour définir un des symptômes secondaires de la schizophrénie : « la perte de contact avec la réalité externe, et le repli sur le monde intérieur, des patients schizophrènes » (Georgieff, 2008). Mais l'autisme existe depuis toujours et ce sont Léo Kanner, pédopsychiatre, et Hans Asperger, pédiatre, qui conceptualisent ce terme en premier, en 1940. Leurs recherches respectives ont débuté après consultations d'enfants « différents ». Léo Kanner est le premier à préciser que ces enfants sont intelligents et capables de mémoriser énormément d'informations. Hans Asperger parle même d'intelligence supérieure. Lucie, jeune TSA nous dit : « [...] J'avais une énorme place pour mémoriser beaucoup de choses. [...] Je lisais même le dictionnaire. Je pouvais retenir beaucoup de définitions. [...] Les professionnels disaient à mes parents que j'étais trop culturée et qu'ils devaient arrêter de me forcer à apprendre tout ça. » (Révil, 2012) Avant ces recherches et consultations, les personnes TSA étaient souvent considérées comme « débiles ». On pense même que de nombreux génies tels que Newton, Mendel, Einstein, Tamm, ... étaient atteints de troubles du spectre de l'autisme.

Pour Kanner, le terme « autisme infantile » est caractérisé par « l'incapacité de ces enfants à établir des relations de façon normale avec les personnes et les situations, dès le début de leur vie » (Georgieff, 2008).

En 2013, l'APA (Association Américaine de Psychiatrie) publie une cinquième édition de Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM-V). Dans le DSM-IV, les concepts de trouble autistique, syndrome de Rett, trouble désintégratif de l'enfant, syndrome d'Asperger et trouble envahissant du comportement non spécifié (y compris autisme atypique) étaient réunis sous le titre de TED (troubles envahissants du développement). Le DSM-V les classifie ainsi :



Dans le DSM-IV édité en 1994, l'autisme, le syndrome de Rett, le trouble envahissant du développement non spécifié, le trouble désintégratif de l'enfant et le syndrome d'Asperger étaient regroupés sous le terme de trouble envahissant du développement et le trouble de communication sociale (pragmatique) n'existait pas.

7.1.2 Définitions du trouble du spectre de l'autisme

L'autisme, dont la nature et la sévérité sont variables, est donc un trouble neuro développemental qui apparaît avant 3 ans.

Difficultés de communication et des interactions sociales : déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle (anomalies de l'approche sociale, incapacités à la conversation bidirectionnelle, difficultés à partager ses intérêts, les émotions et les affects, difficultés à initier une interaction ou à y répondre), déficits de la communication non-verbale (intégration difficile entre la communication verbale et non-verbale, problèmes de contacts visuels et de langage corporel, difficultés à comprendre et utiliser les gestes, absence d'expressions faciales et de communication non-verbale) et déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations (absence d'intérêt pour autrui, difficultés à se faire des amis et à partager des jeux imaginatifs, déficits dans leur ajustement de comportement dans des contextes sociaux variés). (American Psychiatric Association, 2016) Les déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle proviennent certainement de problématiques de fonctionnement des neurones miroirs, qui permettent l'imitation. (Révil, 2012)

Le jeune TSA Maxim a parfois de la peine à entrer en contact avec autrui car il se sent jugé injustement. Il témoigne ainsi : « Il y a des actes commis par des gens normaux qui sont cent fois plus graves que ce que je peux faire. » (Révil, 2012)

Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités :

Stéréotypie et répétition des mouvements, du langage ou de l'utilisation des objets (alignement des objets, stéréotypies motrices simples, écholalies,...), difficultés face aux changements, importance de la routine, adhésion inflexible à des comportements verbaux ou non-verbaux ritualisés (détresse lors des changements et de transitions, modes de pensées rigides, ritualisation des formules de salutations, nécessité de prendre les mêmes chemins ou de manger les mêmes aliments tous les jours, ...), intérêts extrêmement restreints et fixes (domaines obsessionnels), anormaux dans leur intensité ou dans leur but (attachement à des objets, préoccupation à propos d'un type d'objet, intérêts persévérants, ...), hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (indifférence à la douleur ou la température, réactions négatives à des sons ou textures, toucher ou flairer excessivement des objets, fascination pour les lumières ou mouvements, ...). (American Psychiatric Association, 2016)

Les symptômes décrits ci-dessus doivent être présents mais pas nécessairement entièrement manifestés dès les étapes précoces du développement. Ils peuvent également être masqués plus tard dans le développement grâce à des stratégies mises en place. Ces symptômes impactent sur tous les domaines de la vie. Ce trouble est fréquemment associé à la déficience intellectuelle. Le DSM-5 nous apprend que « pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général. » (American Psychiatric Association, 2016)

Le diagnostic de TSA peut être posé lorsque les sujets sont atteints de trouble autistique, du syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement non-spécifié. Pour les personnes étant touchées uniquement par des déficits de la communication sociale, l'existence d'un trouble de la communication sociale (pragmatique) doit être prise en compte.

Lorsque l'on parle de certains enfants autistes qui ont l'oreille absolue, on pense à cette hyperconnectivité sensorielle. Paul, jeune TSA, confie : « Quand j'entends une musique, bon ben je la reproduis au piano par cœur. » (Révil, 2012)

Les particularités sensorielles : « Les personnes autistes, perçoivent, entendent et voient le monde différemment des personnes dites neuro typiques. Toute personne qui ne connaît pas les particularités sensorielles des personnes autistes ne connaît pas le fonctionnement autistique puisque la majorité d'entre elles doivent composer avec ces dernières à différents niveaux à un degré plus ou moins élevé. » (Labbé, 2017)

Les personnes souffrant de TSA peuvent rencontrer des difficultés pour traiter les informations sensorielles. Une personne « ordinaire » reçoit l'information correctement et elle sera traitée de manière automatique. Suite à cette problématique sensorielle, le TSA, surtout s'il n'arrive pas à communiquer verbalement, peut rencontrer des troubles du comportement importants. Par exemple, si un aliment le dérange mais qu'il ne sait pas comment l'exprimer et que nous lui demandons de le manger, il pourrait pousser des cris car il n'arrive pas à exprimer ce qu'il ressent vraiment. (Labbé, 2017)

Lorsqu'une personne est atteinte de trouble du spectre de l'autisme mais également d'un autre trouble mental, neurodéveloppemental ou comportemental ou d'une pathologie médicale ou génétique ou un facteur environnemental, nous parlons de trouble du spectre de l'autisme associé à/au [nom de la pathologie, du trouble ou du facteur].

7.1.2.1 Niveaux de sévérité du TSA

NIVEAU DE SÉVÉRITÉ	COMMUNICATION SOCIALE	INTÉRÊTS RESTREINTS ET COMPORTEMENTS RÉPÉTITIFS
<p>Niveau 3</p> <p>Nécessite un soutien très important</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Déficiences graves dans les compétences de communication sociale verbale et non verbale, provoquant des déficiences graves dans le fonctionnement. • Initiation très limitée des interactions sociales. • Réponse minimale aux tentatives de socialisation d'autrui. 	<ul style="list-style-type: none"> • Des préoccupations, des rituels fixes et/ou des comportements répétitifs qui nuisent considérablement au fonctionnement dans tous les domaines. • Détresse marquée lorsque les rituels et/ou routines sont perturbés. • Il est très difficile de rediriger les intérêts puisque la personne y retourne rapidement.
<p>Niveau 2</p> <p>Nécessite un soutien important</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Déficiences marquées au niveau des compétences de communication sociale verbales et non verbales. • Altérations sociales manifestes, en dépit des mesures de soutien mises en place. • Initiation limitée des interactions sociales, avec réponses réduites ou déficientes aux tentatives de socialisation des autres. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les comportements restreints et répétitifs et/ou les préoccupations ou les intérêts se manifestent assez souvent pour perturber le fonctionnement de la personne dans plusieurs contextes. • La détresse et la frustration se manifestent lorsque les comportements restreints et répétitifs sont interrompus; il est difficile de rediriger les intérêts de la personne.
<p>Niveau 1</p> <p>Nécessite un soutien</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sans soutien, les déficiences au niveau de la communication sociale provoquent des déficiences notables. • Difficulté à initier des interactions sociales, manifestation concrète de réponses atypiques ou vaines aux ouvertures sociales d'autrui. • Manque d'intérêt apparent pour les interactions sociales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les rituels et comportements restreints et répétitifs nuisent considérablement au fonctionnement de la personne dans un ou plusieurs contextes. • Résistance lors des tentatives d'une personne tierce de mettre fin aux comportements restreints et répétitifs ou la redirection des intérêts spécifiques.

Illustration 3 : niveau de sévérité de l'autisme – DSM-5

Le niveau de sévérité est calculé en fonction du niveau d'aide requis pour les domaines de psychopathologie figurant dans le tableau ci-dessus.

Je trouve que l'image qui suit résume en quelques sortes la définition que je viens de rédiger :

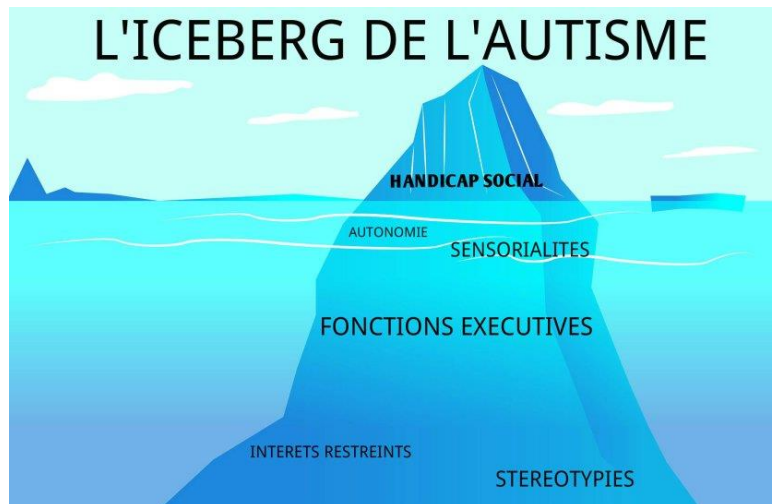


Illustration 4 : Iceberg de l'autisme

7.1.3 Epidémiologie

Aude Labbé, se basant sur le programme de suivi épidémiologique ADDM (Autism and Developmental Disabilities Monitoring) réalisé par les Centres pour le contrôle et la prévention des maladies CDC (Centers for Disease Control and Prevention), rapporte les faits suivants sur le site spectredelautisme.com :

- « Quatre fois plus de garçons reçoivent un diagnostic de TSA ;
- Un plus grand nombre d'enfants sont identifiés en bas âge (avant l'âge de 3 ans), mais la majorité d'entre eux ne reçoivent leur diagnostic qu'à l'âge de 4 ans ;
- En général, les enfants ayant des symptômes plus marqués sont diagnostiqués plus tôt que les enfants qui ont des traits plus subtils ;
- La majorité des enfants ayant reçu un diagnostic de TSA ne présentent aucune déficience intellectuelle (62 %). » (Labbé, 2017)

En Suisse, on estime que 0,6 à 0,8 % de la population est atteinte d'autisme. Entre 480 et 640 enfants naissent chaque année souffrant de TSA et environ 25% de ces enfants sont atteints de trouble sévère, sous forme d'autisme infantile. (Gundelfinger, s.d.)

7.1.4 Etiologie : d'où vient l'autisme ?

L'étiologie de cette maladie est très complexe et hétérogène.

Les causes de l'autisme n'ont encore pas réellement été définies. Les scientifiques et les recherches expliquent que l'autisme vient de troubles biologiques et d'anomalies neuro développementales. C'est un syndrome inné.

En effet, le cerveau d'un TSA ne se développe pas de la même manière que celui de quelqu'un qui ne présente pas ce trouble. Les cellules nerveuses ne fonctionnent donc pas correctement et ne sont ni organisées ni connectées normalement.

« Le lien entre le vaccin ROR (rougeole-oreillons-rubéole) et l'apparition de l'autisme a été scientifiquement réfuté. » (AutismeSuisseRomande, s.d.)

Les causes génétiques :

Dans le domaine de la génétique, on parle de « prédispositions » et non pas de causes et ces termes ne signifient pas tout à fait la même chose. Une personne qui possède une prédisposition génétique et qui mène une vie saine et équilibrée peut tout de même développer un syndrome mais peut également l'éviter. (Shore & Rastelli, 2015)

Dans le documentaire « Le cerveau d'Hugo », on nous dit qu'il faut prendre en compte la rencontre de la génétique et de l'environnement durant la grossesse. On y entend également des témoignages de parents qui ont été accusés de « toxiques » pour ces enfants TSA. C'est pour cela qu'il est important de préciser que les parents d'enfants TSA ne sont pas responsables. Les enfants TSA naissent avec ce syndrome. (Révil, 2012)

« Aucune des variantes génétiques identifiées jusqu'à présent ne peut être considérée cliniquement utile pour le dépistage de l'autisme dans la population générale. » (Elsabbagh & McBreen, 2012)

Les causes neurobiologiques :

Au cours du développement du cerveau, un processus normal d'élimination des synapses se réalise. Ce processus ne se réalise pas normalement dans le cerveau des personnes atteintes de TSA et elles présentent donc un excédent de ces synapses. Les troubles pourraient donc venir de ce système nerveux central. (Labbé A., 2017)

En 1985, Bauman et Kemper réalisent des études post-mortem sur des enfants TSA qui montrent une réduction des neurones cérébelleux, au niveau du cervelet. (Tordjman, 2005)

Les causes environnementales :

Des chercheurs se demandent si certains facteurs environnementaux tels que les pesticides, les métaux lourds, les additifs et agents conservateurs peuvent agir sur les troubles de l'autisme.

Les agents de conservations, antioxydants, colorants, renforçateurs de goût, arômes artificiels et pesticides peuvent agir sur notre organisme mais des recherches plus poussées doivent encore être menées pour savoir s'ils peuvent causer des troubles du spectre de l'autisme.

Pour les métaux lourds ou le mercure, c'est la même réalité. On ne peut actuellement pas dire précisément si tous ces facteurs environnementaux agissent en bien ou en mal sur notre organisme. En effet, ces facteurs sont différents partout dans le monde et ils changent. De plus ils n'agissent pas indépendamment mais en synergie. Ce que l'on peut dire, c'est que l'autisme a évolué depuis l'époque de Kanner. (Shattock, 2003)

7.1.5 Les prises en charge

« Lorsque l'on rencontre les limites de la médecine, il faut l'imagination et l'amour des parents pour trouver des réponses. » (Eméyé & Association "Un pas vers la vie", 2016)

On ne peut pas soigner l'autisme, mais, si un diagnostic est posé assez rapidement, on peut aider le TSA à évoluer et faire des progrès. Ces progrès ne seront pas toujours constants. Il faut donc prendre du recul et observer l'évolution sur le long terme. (Eméyé & Association "Un pas vers la vie", 2016)

On ne guérit pas de l'autisme, mais des méthodes, outils, médicaments, ... existent pour faire diminuer les symptômes. (Labbé A. , Quelles sont les causes de l'autisme, 2017)

Tout d'abord, il faut avoir conscience que chaque enfant et chaque autisme est différent. Afin d'éviter à l'enfant d'être limité à une seule pratique et le motiver, il est également important de travailler en pluridisciplinarité. (Eméyé & Association "Un pas vers la vie", 2016)

Quelques méthodes qui peuvent être cumulables ou utilisées séparément existent :

- TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren (traitement et scolarisation des enfants autistes)

« Les objectifs à long terme poursuivis par l'approche TEACCH résident à la fois dans le développement des compétences et dans l'épanouissement des besoins humains fondamentaux que sont notamment la dignité, le fait de s'adonner à des activités utiles et personnellement significatives, le sentiment de sécurité, la perception d'efficacité personnelle et la confiance en soi. Pour atteindre ces objectifs, TEACCH a mis au point un programme d'intervention appelé : « Enseignement Structuré ».

- Les principes de l'Enseignement Structuré impliquent de :
- Comprendre la culture de l'autisme.
- Développer pour chacun un projet individualisé centré sur la personne et la famille, plutôt que d'utiliser un programme d'enseignement standard.
- Structurer physiquement l'environnement.
- Utiliser des supports visuels pour rendre l'ordre des activités se déroulant sur la journée à la fois prévisible et compréhensible.
- Utiliser des supports visuels pour rendre les activités individuelles compréhensibles. »

(ProAidAutisme, s.d.)

- ABA : Applied Behaviour Analysis (Analyse appliquée du comportement)

Cette méthode, pensée par le psychologue norvégien Ole Ivar Lovaas, sert à « apprendre et renforcer les comportements appropriés. » (Shore & Rastelli, 2015)

« L' A.B.A. comporte un programme de techniques de modification du comportement et de développement de compétences » (autismeautrement, 2018) en travaillant sur les concepts de punitions et récompenses.

Je pense qu'en adaptant les comportements de l'enfants TSA lors des moments de repas, il sera moins difficile de vivre ce moment.

- PECS : Picture Exchange Communication System (système de communication par échanges d'images)

« Le PECS est un outil de communication. Il permet à l'enfant de faire des choix, d'exprimer ses besoins et désirs, de commenter et d'entrer en interaction avec autrui. » (Furic, 2013)

Si l'enfant peut communiquer sur ses angoisses et soucis durant les repas, il sera plus facile de cerner la problématique.

- FLOORTIME : 5 étapes servant à changer notre façon d'être avec les TSA et non pas de les changer eux (Parents, 2003)

Les différentes étapes sont les suivantes : observer l'enfant, s'approcher de l'enfant, suivre son initiative, développer et enrichir ses idées puis ouvrir et fermer les boucles de communications. (Parents, 2003)

Ces différentes étapes peuvent permettre de mieux comprendre les comportements alimentaires des TSA.

- MAKATON : programme d'aide à la communication et au langage qui coordonne la parole, les signes et les pictogrammes (Trébert Kerr & Aerni, s.d.)

« Grâce au Makaton, il devient possible pour les personnes en difficulté de langage d'accéder plus rapidement à diverses fonctions de la communication : dénommer, demander, faire des choix, exprimer un sentiment, commenter... » (Trébert Kerr & Aerni, s.d.)

Il existe encore de nombreuses autres méthodes telles que le B.A.Bar, l'application LetMe Talk, ... qui servent à développer la communication et qui pourrait être utiles pour comprendre l'enfant.

Je soulevais plus haut, l'importance du travail pluridisciplinaire. Voici quelques professionnels qui pourraient être amenés à travailler avec un enfant autiste : psychomotricien (développement sensoriel et moteur), éducateur (aide dans les tâches du quotidien), ergothérapeute (motricité fine pour les gestes de la vie quotidienne), ostéopathe (« répondre aux déséquilibres du corps et aux tensions qui suscitent les troubles du sommeil, l'hyperactivité et les troubles de l'attention » (Eméyé & Association "Un pas vers la vie", 2016)), enseignant spécialisé (aide au développement académique), psychiatre, pédopsychiatre, ...

Il existe encore des thérapies complémentaires comme l'équithérapie (avec les chevaux), la canithérapie (avec les chiens), la musicothérapie (avec la musique), ... (Eméyé & Association "Un pas vers la vie", 2016)

Aucun médicament ne peut soigner l'autisme mais certains d'entre eux peuvent réduire les symptômes qui y sont liés, atténuer des causes mentales ou physiques (épilepsie, digestion, hyperactivité,...) et aider le TSA à faire face à son environnement. (Shore & Rastelli, 2015) Il existe également une thérapie au chlorure qui peut aider à faire diminuer certains symptômes de l'autisme. (Murisier, 2015)

Finalement, concernant l'alimentation, tenir un journal alimentaire et symptomatique peut être un moyen de comprendre quels aliments posent problèmes à l'enfant. Ce moyen consiste à suivre l'alimentation de l'enfant et de noter comment cela affecte son comportement. Grâce à ce journal alimentaire, le travail pourra se faire plus précisément. (Shore & Rastelli, 2015)

7.2 Troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires

Suite à la rédaction de mon travail, je me suis rendue compte que les enfants TSA pouvaient être amenés à rencontrer des troubles de l'alimentation qui ne leurs sont pas propres. De plus, plusieurs de ses troubles sont étroitement liés aux problématiques alimentaires chez les TSA, présentés au chapitre suivant. J'ai donc décidé de les définir :

Voici les principaux troubles :

Pica : « Ingestion répétée de substances non nutritives pendant une période d'au moins 1 mois. » (Association Américaine de Psychiatrie, 2004) Ce comportement n'est pas admis culturellement. Si un trouble mental existe, le pica peut venir de ce trouble. On ne traitera donc pas directement le pica mais le trouble.

Mérycisme ou troubles de la rumination : « Régurgitation répétée et remastication de la nourriture pendant une période d'au moins un mois faisant suite à une période de fonctionnement normal. » (Association Américaine de Psychiatrie, 2004) Ce comportement ne vient pas d'un problème médical (problème gastro-intestinal ou autre affection associée). A nouveau, si un autre trouble mental existe, le mérycisme est, en principe, en lien avec le trouble mental. (Association Américaine de Psychiatrie, 2004)

Trouble de restriction ou d'évitement : Ce trouble est une perturbation de l'alimentation : manque d'intérêt, évitement (caractéristiques sensorielles de la nourriture), préoccupation sur les conséquences négatives à s'alimenter, ... avec un défaut dans les apports nutritionnels ou énergétiques et un des éléments suivant : perte de poids importante, déficience nutritionnelles significative, dépendance à des suppléments nutritifs ou indifférence marquée. On ne parle pas de trouble si cette manière de s'alimenter vient des pratiques culturelles, du manque de nourriture, si la personne touchée est anorexique ou boulimique et si un trouble mental existe.

Troubles de l'alimentation de la première ou de la deuxième enfance : Lorsque l'enfant ou le nourrisson est incapable de manger de façon appropriée et qu'il ne prend ou ne perd pas de poids pendant au moins 1 mois, on parle de trouble de l'alimentation de la première ou de la deuxième enfance. Cette conduite commence avant 6 ans. Comme pour les autres troubles, cette perturbation ne vient pas d'un problème médical (problème gastro-intestinal ou autre affection associée) et si un trouble mental existe ou qu'il y a un manque de nourriture, on ne peut pas parler de trouble de l'alimentation. Comme généralement, un TSA est diagnostiqué autour des trois ans, ces troubles peuvent être constatés avant le diagnostique.

7.3 Problèmes alimentaires chez les TSA

Les enfants TSA peuvent présenter différentes rigidités alimentaires qui peuvent être induites par plusieurs causes :

7.3.1 Les particularités sensorielles :

- **Hypo sensibilité :** les personnes hypo-sensibles vont soit remplir leur estomac au maximum car ils ne ressentent pas la satiété, soit manger de tout et même des éléments qui ne sont pas comestibles (trouble alimentaire de Pica), soit ne pas sentir à quel point leur bouche est pleine et donc la remplir encore plus et manger très vite.
- **Hypersensibilité :** les TSA peuvent être très sensibles aux odeurs, au goût et à la vue et vont donc être plus sélectifs.

7.3.2 Les praxies bucco-faciales :

Certaines personnes TSA peuvent rencontrer des problèmes au niveau des muscles de leur mâchoire, ce qui fait qu'ils auront des difficultés à mâcher correctement et suffisamment. Mastiquer devient donc une tâche longue et fatigante et ils auront tendance à avaler quasiment tout rond leurs aliments.

7.3.3 La peur de goûter

Les personnes atteintes du TSA rencontrent généralement des difficultés face aux changements donc il peut être difficile pour eux de devoir goûter des aliments auxquels ils ne sont pas habitués. Ce n'est pas uniquement la découverte d'un nouvel aliment qui peut être problématique mais également les nouvelles sensations telles que le goût, la texture, l'odeur ou la couleur. Ces nouvelles sensations peuvent entraîner des nausées et des vomissements. Goûter devient donc une épreuve supplémentaire.

7.3.4 La rigidité alimentaire

Toujours en lien avec des problématiques de rituels et d'habitudes, certains veulent manger le même aliment au même repas. Par exemple, un enfant qui a pour habitude de manger des tartines le matin aura de la difficulté s'il doit en manger à un autre moment de la journée. Mais il est important de comprendre que la rigidité alimentaire n'est ni un caprice ni de la manipulation. (Labbé A. , 2017)

7.4 Le moment éducatif

7.4.1 Le moment du repas

De mon point de vue, les repas sont des moments importants dans le quotidien des personnes en général. En effet, ils marquent les étapes de la journée. Ce sont des moments, que ce soit en institution ou en famille, où les gens se retrouvent pour un temps de partage.

Dans les institutions, tous les résidents mangent ensemble et j'ai pu constater, lors de mon stage à Ste-Agnès, que ces moments peuvent être problématiques pour les enfants TSA. Si je reprends l'exemple de l'enfant qui ne mangeait que des grissinis et ne buvait que du thé froid, je remarquais que les autres enfants trouvaient injuste de devoir manger de tout et cela pouvait créer des tensions.

Annick Belzeaux nous dit : « Quand le repas n'est qu'une formalisation d'un protocole avec les petits plats dans les grands, mais que le repas n'est pas bon, il n'est qu'à l'image des relations éducatives. » (Belzeaux, 2018). Cette citation reflète assez ma pensée. En effet, il est important de manger mais le repas ne doit pas être une formalisation. Il faudrait prêter plus d'attention la manière de prendre le repas.

Finalement, le Docteur Jean-Philippe Zermati nous dit « Le premier lieu de socialisation de l'enfant est le repas de famille. Il y trouvera la possibilité de repérer et d'assimiler les signes qui forgeront son identité alimentaire en même temps que son identité sociale et familiale. » (Zermati, 2002). Cette phrase prouve, une fois de plus, l'importance du moment de repas.

7.4.2 Les compétences sociales

Les compétences sociales incluent les compétences réceptives (percevoir correctement les éléments d'une situation), les compétences de traitement de l'information (voir toutes les alternatives existantes) et les compétences motrices (adopter des comportements plus adéquats et affirmés). Elles permettent de définir le fonctionnement et les performances sociales d'une personne. Dans le processus de développement des compétences sociales, il faut prendre en compte les dimensions comportementales, cognitives et émotionnelles de l'individu : « Concept englobant non seulement le domaine des comportements sociaux, et en particulier celui de l'affirmation de soi, mais aussi la gestion des états émotionnels induits par des situations interpersonnelles et la résolution des problèmes relationnels. » (Juillet, 2000)

7.4.3 Les éducateurs face à l'autisme

Le site d'autisme Suisse Romande nous dit qu'il est important que les professionnels impliqués avec des enfants TSA soient formés à l'autisme. Tout d'abord, l'éducateur doit prendre connaissance de la « charte des droits des personnes autistes » (annexe 1) adoptée par le parlement européen en 1996, qui est entrée en vigueur pour la Suisse en 2014. Puis, un minimum de connaissances concernant ce domaine est requis :

- « Fonctionnement cognitif particulier de la personne avec TSA,
- Etat actuel de la recherche scientifique en autisme,
- Outils d'évaluation et d'accompagnement pédagogique actuellement reconnus et validés,
- Stratégies permettant l'amélioration de la communication
- Stratégies de support positif au comportement de la personne »

(autismesuisseromande, s.d.)

Comme je l'ai déjà mentionné, ce trouble est différent chez chaque individu et ne cesse de se développer. De ce fait, les stratégies et outils évoluent également. Il est donc important d'actualiser régulièrement ces connaissances au travers de formations spécifiques. Il est important de donner les moyens aux personnes TSA de comprendre leur environnement et d'être capables de s'y intégrer.

Lorsque ce professionnel travaille en institution, il est souvent confronté à différentes problématiques telles que l'autisme, l'hyperactivité, différents handicaps, ... Il est donc important de prendre en compte toutes ces problématiques mais cela n'est pas toujours évident, car il faudrait travailler en individuel, faire du un pour un.

Une organisation particulière est également à mettre en place, en tenant compte des problématiques rencontrées par la personne concernée. Par exemple, si l'enfant TSA est touché par des problématiques de la communication, il faut utiliser les moyens, stratégies et outils lui permettant d'évoluer dans cette problématique.

Finalement, le terme de famille-partenaire est à prendre en compte dans la mesure du possible. Si l'éducateur organise l'accompagnement en collaborant avec la personne TSA et sa famille, celui-ci sera plus spécifique à la personne et son environnement. En effet, les éducateurs ne vivent pas forcément avec la personne touchée par le TSA et ne peuvent donc connaître son environnement familial sans l'aide de ses proches. De plus, la famille pourra travailler les mêmes aspects que l'éducateur afin de ne pas changer l'accompagnement, ce qui peut provoquer des crises chez la personne TSA. De plus, si la famille et les parents se sentent rejetés ou les parents ont le sentiment de passer pour de « mauvais parents », les relations seront ébranlées et la communication plus difficile. Les projets pourraient ne pas être mis en place et gérés de la même

manière et l'enfant aura de la peine à trouver sa place et comprendre le fonctionnement de chacun.

8 Problématique

8.1 Question de recherche

D'après mes constats sur le terrain et mes recherches théoriques, je me rends compte que ce sujet n'a pas encore réellement été traité et qu'il pourrait servir à améliorer le quotidien des TSA mais également de son entourage professionnel ou familial.

Les problèmes alimentaires liés à l'autisme existent par leur hypo sensibilité ou hypersensibilité. De plus, certains TSA peuvent avoir peur de goûter ou être atteints de rigidités alimentaires ou praxies bucco-faciales.

« Les sensibilités alimentaires affectent beaucoup d'autistes. Vous pouvez essayer des régimes alimentaires [...] qui ont aidé, en l'espace de trois ou quatre semaines, beaucoup d'enfants à améliorer leur comportement et à accepter sans difficultés de se nourrir. » (Shore & Rastelli, 2015) Il est toutefois important de réaliser une évaluation médicale et de suivre les recommandations du médecin afin de ne pas créer des manques pour l'enfant TSA.

L'ES doit donc prendre en compte et connaître toutes ces possibilités, afin d'améliorer le quotidien de l'enfant TSA et des personnes l'entourant et le côtoyant.

Une étude a été réalisée sur la sélectivité alimentaire de 53 enfants atteints de TSA et 58 enfants avec un développement normal de 3 à 11 ans. Les résultats nous montrent que les TSA présentent plus de refus alimentaires (41,7% contre 18,9%), qu'ils possèdent un répertoire alimentaire plus restreint (19 aliments contre 22,5) et que ce dernier peut être mis en lien avec des insuffisances nutritionnelles. (Bandini, et al., 2010)

Les parents de l'Association « Un pas vers la vie » nous parle ainsi de ces problèmes alimentaires ainsi : « Certains enfants autistes ou souffrant de TED (troubles envahissant du comportement) ont des difficultés alimentaires. Elles peuvent se manifester de différentes façons : l'enfant ne s'alimente pas assez, [...] l'enfant mange trop, [...], la sélection alimentaire, [...] les troubles de la déglutition et de la mastication et [...] les intolérances alimentaires. » (Emyé & Association "Un pas vers la vie", 2016)

Nous le savons, les TSA présentent souvent des problèmes de socialisation, or, le temps du repas, qu'il se passe en institution ou en famille, est un moment social. Le TSA peut donc rencontrer des problématiques durant ce moment et cela peut se ressentir sur sa façon de manger. Tout a un lien. Si l'enfant ne se sent pas à l'aise durant le repas, il peut refuser de manger ce qui se trouve dans son assiette.

Afin que ces temps de repas se déroulent dans les meilleures conditions, que peut mettre en place l'ES ? Comment faire pour que les TSA mangent à leur faim, sainement et équilibré malgré les difficultés d'alimentation rencontrées ? Comment faire comprendre aux personnes partageant le repas des TSA le comportement qu'ils peuvent avoir face à la nourriture ? En institution, comment gérer la bonne alimentation en prenant en compte les difficultés alimentaires que chaque problématique peut entraîner ? ... Toutes ces interrogations m'amènent, à ce stade, à une question de recherche plus précise :

« Que met en place l'éducateur/trice social/e afin de permettre à l'enfant TSA de développer ses compétences sociales en lien avec les temps de repas ? »

8.2 Hypothèses

- L'ES met en place des stratégies pour que la personne TSA trouve l'intérêt et le plaisir de manger (adaptation de l'alimentation en lien avec la problématique rencontrée). Cela lui permet de trouver un certain confort dans le fait de partager un repas avec les autres et de faciliter les interactions avec ceux-ci grâce à une baisse de potentielles tensions et crises :
 - .1. L'ES prépare l'enfant à ce qu'il va manger en lui faisant prendre connaissance des différents produits au travers de la vue, de l'odorat, du toucher et du goûter.

Par exemple, l'ES emmène l'enfant en cuisine pour lui faire découvrir le repas du jour.
 - .2. L'ES prépare les aliments en fonction de la problématique rencontrée par l'enfant.

Par exemple, si l'enfant rencontre des praxies bucco-faciales, le professionnel peut couper les denrées en petit ou lui en mettre moins dans l'assiette. Si l'enfant ne mange que des aliments rouges, on peut ajouter du colorant alimentaire afin de lui permettre de manger un repas plus varié.
- L'ES présente aux autres résidents les difficultés rencontrées par la personne TSA face à l'alimentation afin qu'ils puissent comprendre pourquoi il sera peut-être en droit de manger des aliments différents ou préparés de façon différente. Ceci dans le but d'éviter le jugement, de la jalousie, de l'incompréhension et des tensions.

Les personnes partageant les repas avec les enfants TSA ne connaissent pas les problématiques que ceux-ci peuvent rencontrer face à l'alimentation et cela peut provoquer incompréhension, jalousie et tensions. Le fait de diminuer le stress de l'enfant face à ce qu'il a dans l'assiette favorise et facilite ses interactions avec les autres.

9 Méthodologie

9.1 Terrains et population

Au début de mon travail, je souhaitais mener mes recherches auprès d'enfants atteints d'autisme, d'éducateurs travaillant avec ces enfants et de parents. Ma question de recherche s'est ensuite précisée et se porte plus sur le travail et les stratégies que peuvent mettre en place les éducateurs en institutions.

Mon but est de trouver des éducateurs travaillant dans différentes institutions avec des enfants âgés de 6 à 12 ans : car tout d'abord, c'est à l'âge scolaire, que l'enfant entame sa vie avec autrui, commence à adopter des comportements socialisés et fait partie de groupes organisés. (Piaget, 2013) J'ai également choisi cette fourchette d'âge car c'est, en général, à ce moment-là que les enfants sont accueillis dans les institutions. Je pourrais ainsi connaître les différentes problématiques alimentaires qu'ils sont amenés à gérer, découvrir quelles stratégies sont mises en place et voir si elles permettent l'évolution de la socialisation des enfants TSA. En réalisant mon travail d'analyse sur la base d'informations venant d'éducateurs travaillant dans diverses institutions, je pourrai découvrir tout ce qui existe et est mis en place en fonction des valeurs des établissements.

En premier lieu, j'ai contacté un éducateur d'une association spécialisée en autisme et qui travaille depuis environ 10 ans dans une institution valaisanne accueillant une quarantaine d'enfants entre 6 et 13 ans. Ces enfants peuvent présenter des difficultés scolaires plus ou moins importantes, des déficiences intellectuelles et/ou des troubles du comportement ou du langage parlé et/ou écrit justifiant un accompagnement différent de celui proposé dans le système dit « normal ». L'institution leur offre un accompagnement éducatif, scolaire et thérapeutique (logopédie et psychomotricité). Cette structure accueille de plus en plus d'enfants autistes. « Plus de la moitié des enfants peuvent être considérés comme autistes ou en tous cas présentent des troubles de l'autisme. » (Michaël, entretien 2).

Puis, j'ai rencontré un éducateur ayant travaillé dans cette institution pendant plusieurs années qui exerçant maintenant dans le canton de Vaud. Dans son nouveau lieu de travail, il accompagne des adultes TSA. Son poste est externe car il ne travaille pas dans un foyer mais intervient à domicile. Cet éducateur a également suivi un CAS en autisme. (Fabrice, entretien 1)

La troisième personne rencontrée est éducatrice dans un Centre médico-éducatif en Valais pour enfants et adultes présentant une déficience intellectuelle ou un polyhandicap. Ce centre met à disposition des structures d'accueil adéquates d'hébergement, de formation et d'occupation afin d'offrir à leurs résidents un cadre de vie adapté. Cette institution est partagée en différents groupes et cette éducatrice travaille dans un groupe accueillant des personnes TSA. Elle est en cours de formation pour obtenir son CAS en autisme. (Chloé, entretien 3)

Finalement, j'ai rencontré une femme formée en pédagogie curative clinique faisant partie d'une association spécialisée dans l'autisme et œuvrant depuis 13 ans dans une classe qui n'accueille que des enfants autistes entre 6 et 12 ans. Elle travaille principalement en classe avec 7 élèves TSA, une enseignante spécialisée et une stagiaire, mais partage également les repas de midi avec ces enfants. Elle a également suivi un CAS en autisme. (Rachel, entretien 4)

Voici les diverses informations concernant les personnes que j'ai pu rencontrer :

Entretien	Prénom ¹	Sexe	Lieu de travail	Spécialisation dans l'autisme
1	Fabrice	H	Il travaille dans une institution du canton de Vaud accueillant des jeunes adultes TSA et a travaillé dans une institution valaisanne qui accueille des enfants en difficulté, dont des TSA	CAS en autisme Travail avec des enfants et adultes TSA
2	Michaël	H	Il travaille dans une institution du canton du Valais accueillant des enfants touchés par diverses problématiques mais principalement par le TSA	Fait partie d'une association spécialisée dans l'autisme Travail avec des enfants TSA
3	Chloé	F	Elle travaille dans une institution du canton du Valais accueillant des personnes présentant un handicap de tout âge. Dans son groupe, ils accueillent principalement des jeunes TSA	CAS en autisme en cours Travail avec des enfants et adultes TSA
4	Rachel	F	Elle travaille dans une école fribourgeoise pour enfants TSA et est répondante pour une association spécialisée dans le TSA	CAS en autisme Travail avec des enfants TSA

Tableau 2 : Personnes interrogées

¹ Prénoms d'emprunt

9.2 Récolte des données

Je me suis tout d'abord demandé si je voulais travailler sur la base d'observations, de questionnaires ou d'entretiens. La méthode des entretiens me parut rapidement la meilleure méthode à adopter pour recueillir toutes les données dont j'avais besoin. En effet, je pense que les observations peuvent être intéressantes mais je n'assisterai qu'à un ou deux repas. De mon point de vue, les questionnaires ne sont pas assez précis pour mon thème. Par exemple, je ne peux pas rebondir sur les réponses de mes interlocuteurs. Les entretiens me permettent de découvrir toutes les stratégies mises en place et le point de vue de l'éducateur pour chacune d'entre elles. De plus, cette méthode est, pour moi, plus personnelle et permet un réel échange. Finalement, je pense que les entretiens permettent d'accéder à plus d'authenticité de la part de la personne questionnée.

Pour réaliser mes entretiens, je souhaite utiliser la méthode qualitative d'entretiens semi-directifs lors des rencontres avec les personnes de mon échantillon. J'aimerais que la personne interrogée se sente à l'aise et libre dans ses réponses. En effet, mon but est de diriger l'entretien mais pas les réponses de l'individu. Je devrai tout de même faire veiller à garder un cadre afin que nos échanges ne partent pas dans tous les sens.

Cette méthode me demandera un travail de préparation, de retranscription et d'analyse important.

« [...] l'entretien semi-directif qui est considéré ici comme un moyen de découvrir la différence de l'autre, celui qu'on interroge, de se familiariser avec l'altérité de l'autre et que l'anthropologue en particulier prend au sérieux et dont il cherche à faire sens. » (Imbert, 2010)

Entretien semi-dirigé (ou semi-directif)
Discours par thèmes dont l'ordre peut être plus ou moins bien déterminé selon la réactivité de l'interviewé
Quelques points de repère (passages obligés) pour l'interviewer
Information de bonne qualité, orientée vers le but poursuivi
Information recueillie dans un laps de temps raisonnable
Inférence modérée

Illustration 5 : l'entretien semi-directif

9.3 Personnes ressources

Les travaux de thèse réalisés par Anne-Claude Luisier (fondatrice de Brocoly Factory et de Senso5) concernant les TSA et la nourriture, m'ont servi à l'apprentissage de nouveaux éléments théoriques.

Comme expliqué dans mes motivations, un jeune de mon village est touché par le syndrome d'Asperger. J'ai de bons contacts avec sa maman et sa sœur. Sa maman m'avait déjà proposé son aide à plusieurs reprises. J'ai donc pu échanger et partager avec elles sur le thème de l'autisme. De plus, cette maman m'a fait part son statut de maman, de son expérience et de ses connaissances sur l'alimentation grâce à son statut d'enseignante en économie familiale dans les classes de 9, 10 et 11H.

Lors de mon stage à Sainte-Agnès, mon PF suivait une formation sur l'autisme et, durant notre entretien, nous avons pu partager sur ce thème. Il m'a également fait part de ses conseils concernant un Travail de recherche.

Ma maman, intervenante sociale dans une Fondation qui accompagne des personnes en situation de précarité, d'exclusion et sans solution concrète de logement, m'a été indispensable durant la rédaction de ce travail. Son soutien, tant sur le point moral que rédactionnel, m'a aidé à rester concentrée et appliquée sur mon travail.

Finalement, j'ai pu compter sur l'appui de monsieur Emmanuel Solioz, mon directeur de TB. Ses conseils de réalisation, d'écriture et de synthèses m'ont permis de mener à bout ce travail de recherche.

9.4 Enjeux éthiques

Durant mon travail, j'ai dû être attentive à un certain nombre d'éléments.

En effet, lors d'entretiens que j'ai réalisés, je souhaitais que les personnes se sentent à l'aise et puissent se livrer librement. S'ils n'avaient pas eu confiance en moi, je n'aurais pu retirer de réels résultats. Comme je connais certaines personnes interviewées, j'ai reconnu certaines personnes dont ils m'ont parlé. J'ai dû faire attention à ne pas me focaliser sur ces personnes et ne pas les exposer. Ces enfants sont restés anonymes. J'ai fait en sorte d'installer un climat de confiance afin que la personne interviewée se sente à l'aise. Pour cela, j'ai informé mes interlocuteurs du principe de confidentialité (si la personne souhaitait être anonyme, elle le pouvait). J'ai respecté la personne en recevant ses émotions, ses silences, ses retenues, ses choix, ... tout en restant dans le non-jugement.

9.5 Risques et limites

En premier lieu, j'ai dû tout d'abord faire attention de garder une distance critique. En effet, les personnes que j'ai rencontrées ne me connaissent pas toutes. Le fait de se connaître peut provoquer deux types de comportements : soit se livrer en confiance soit avoir une certaine retenue. J'ai dû faire en sorte de mettre la personne à l'aise sans juger ce qu'elle met en place, tout en gardant le sens de mes valeurs. Ce climat a permis un échange plus sain. Le fait d'avoir travaillé dans certaines institutions d'où viennent les interviewés, m'a fait voir l'évolution des prises en charge entre le moment où j'y étais et maintenant. J'ai donc dû oublier mes idées concernant l'institution pour ne pas diriger les réponses de ces personnes.

Finalement, je suis consciente qu'en interrogeant 4 personnes, je ne pourrai pas considérer leurs dires comme des généralités absolues. Les propos recueillis sont plutôt perçus comme des tendances.

10 Partie empirique

Cette partie présente l'analyse des données recueillies durant les divers entretiens que j'ai pu mener auprès de 4 éducateurs.

En premier lieu, je vais présenter les thèmes principaux qui sont ressortis durant les entretiens. Je vais ensuite réaliser un bilan de cette analyse puis confronter ces différents éléments à mes hypothèses afin de déterminer si je peux les confirmer ou les infirmer. Finalement, je vais revenir sur mes objectifs personnels et professionnels.

10.1 Analyse et interprétation des résultats

10.1.1 Le moment du repas

Le temps :

Tout d'abord, dans chaque institution, une équipe de cuisiniers prépare un menu par repas. Les temps de repas varient entre 30 et 45 minutes, mais ils peuvent déborder et raccourcir si besoin est. Le temps est fixé par la cuisine. Ce temps permet de mettre la table, s'installer, faire un premier service puis un deuxième et de débarrasser. Ensuite, ils ont du temps pour le brossage des dents et faire une pause, une étude ou encore une sieste. Toutes les personnes rencontrées demandent, en général, que le deuxième service se fasse quand tout le monde a fini le premier et que chaque enfant reste à table le temps que tout le monde finisse de manger. Pour les plus petits ou certains enfants rencontrant des problématiques plus lourdes, ils peuvent faire des exceptions et les laisser dessiner ou sortir de table plus vite.

Le nombre :

Pour trois des institutions interrogées, le repas se passe tous ensemble avec environ une dizaine d'enfants et 3 ou 4 adultes.

Finalement, dans la dernière institution, les 5 classes mangent en commun. Ils sont donc entre 35 et 40 personnes dans la même pièce et cela est très bruyant, amène beaucoup d'agitation et de mouvements. Cette ambiance est difficile pour les personnes rencontrant de l'hypersensibilité sensorielle. Ils sont tout de même séparés en plusieurs tables. Chaque classe a sa table et compte environ 7 enfants et 3 adultes.

Le lieu :

Deux éducateurs sur les quatre m'ont expliqué que leurs repas se passaient dans une salle à manger, une éducatrice, en réfectoire et une de manière séparée : un enfant mange en chambre, 3 ou 4 au salon et 3 ou 4 à la cuisine. Pour les enfants qui mangent en réfectoire, si vraiment ils ont besoin d'une attention particulière et de plus de présence, un autre secteur plus restreint est disponible avec plus d'adulte.

L'organisation :

Généralement, les enfants sont répartis entre plusieurs tables avec un adulte pour chaque groupe. Une institution laisse une table sans adulte pour les plus grands et plus autonomes pour les laisser un peu libre. Si un adulte mange avec eux, c'est pour essayer de lancer une discussion, un échange constructif. Dans l'institution où tout le monde mange dans un réfectoire, les tables sont séparées par classes.

Le placement à table se fait par les adultes dans deux institutions et est libre pour deux autres.

Pour deux institutions, le repas de midi est vraiment important, car c'est le seul repas que les enfants partagent. L'éducation à l'alimentation ne peut donc se faire qu'une fois par jour. Les deux autres partagent, en plus, le repas du soir.

Le déroulement du repas :

Dans toutes les institutions, les enfants apprennent à se responsabiliser et se mettre au service des autres par l'intermédiaire de diverses tâches : lire le menu, mettre et débarrasser la table, faire la vaisselle, se servir, ...

Un autre point commun pour les 4 éducateurs, est le fait que chaque enfant doit attendre que tout le monde ait fini de manger pour faire le deuxième service ou pour sortir de table.

Les plus petits se font servir par les adultes et les plus grands peuvent se servir eux-mêmes selon leur niveau d'autonomie.

Les apprentissages basiques :

Les différentes personnes interrogées m'ont parlé des apprentissages basiques. Avant de travailler sur ce que mange ou ne mange pas l'enfant, il est important qu'il sache comment se tenir à table : manger avec les couverts, ne pas jeter son assiette quand on ne veut plus, la propreté, ne pas manger trop vite, faire preuve de patience, s'asseoir correctement, partager et communiquer de la meilleure manière possible.

10.1.2 Les règles

Dans aucune institution un règlement commun et précis n'est mis en place. En effet, chaque éducateur a insisté sur le fait qu'il faut travailler cet aspect-là en individuel. Chacun a une approche différente de la nourriture. On ne peut pas agir de la même manière pour tout le monde. De plus, même les adultes entre eux n'ont pas les mêmes attitudes face aux repas et il faut faire attention aux valeurs de chacun.

En revanche chacun essaie de faire goûter de tout aux enfants mais sans les forcer. Manger dans un climat de violence et de contradiction ne sert à rien. Une éducatrice pense que si on force un enfant ou qu'on ne lui laisse pas manger le dessert parce qu'il n'a pas fini son assiette, il va rester sur sa position et se débrouillera ensuite pour manger ce qu'il aime. (Rachel, entretien 4) Si un aliment est refusé, il peut vite prendre beaucoup de place. Si on force l'individu à le manger, il ne se concentrera que sur cela et ne mangera pas le reste. (Chloé, entretien 3)

En général, les éducateurs servent ou demandent de se servir en petites quantités au premier service afin de finir son assiette et pouvoir se resservir si besoin est.

Michaël précise que les règles, si elles existent, doivent évoluer afin d'être au service de ce que l'on recherche au moment du repas. (Michaël, entretien 2)

10.1.3 Problématiques alimentaires

Hypo sensibilité :

Chloé m'a expliqué qu'ils avaient mis en place des supports visuels pour gérer les quantités. Par exemple, ils déposent trois bols devant la personne avec les différents services pour que la personne voit qu'elle aura assez à manger, ou que le morceau de viande sera mangé en entier mais en trois fois. Parfois, il lui arrive de dessiner le menu et les quantités pour que la personne sache à quoi s'attendre. (Chloé, entretien 3) Ils peuvent également faire un support pour montrer comment se passe le repas avec des pictogrammes : manger, boire, manger, boire, dessert et quand la personne termine une étape, elle peut enlever le pictogramme. Ils voient qu'ils auront deux services et ça leur donne l'impression de manger beaucoup. (Rachel, entretien 4)

Les personnes qui ont une hypo sensibilité au niveau de la bouche ont tendance à la remplir car tant qu'elle n'est pas pleine, ils n'ont pas l'impression d'avoir ingurgité quelque chose. Leur réflexe nauséux est très en arrière. L'enfant peut travailler ce dernier point en séance de

logopédie mais l'éducateur peut l'aider en réalisant un travail de sensibilisation ou en massant sa mâchoire. (Rachel, entretien 4)

Lorsqu'un enfant mange beaucoup et à n'importe quel moment, il est important d'investiguer et de comprendre pourquoi il fait cela. Principalement, cette problématique peut venir de la médication qui sera peut-être à adapter. Cela peut également découler du stress. Rachel me racontait qu'un enfant mangeait tous les aliments qu'il trouvait quand il était stressé. Ils ont donc décidé de lui proposer de demander aux éducateurs un bonbon ou un chewing-gum lorsqu'il sent le stress monter. Elle fait attention de ne pas lui en donner si ce n'est pas dû au stress. Avec cet outil, une autre problématique est apparue : il prenait le chewing-gum, le mâchait quelques secondes puis l'avalait. Rachel a dû lui enseigner comment le manger. Les explications ont permis de faire en sorte que l'enfant mâche le chewing-gum et le crache à la poubelle quand il n'a plus de goût. (Rachel, entretien 4) (Michaël, entretien 2)

Pour certains enfants qui ne mangent que très peu, l'institution de Michaël accepte que l'enfant prenne à manger de la maison et réchauffe son plat. Pour cet enfant, ils ne font pas grand-chose de particulier au niveau de l'alimentation, ils vont plus travailler sur les aspects sociaux. Il s'agit aussi de respecter la demande des parents. Il y a des éléments sur lesquels on n'a pas d'impact, comme par exemple, une famille qui mange Halal. (Michaël, entretien 2)

Pour les personnes qui mangent très vite ou très lentement, on peut utiliser le time timer et leur préciser combien de temps ils ont pour manger (ils ne doivent ni finir avant, ni finir après). Le time timer leur permet de voir combien de temps il leur reste et Fabrice constate que l'enfant qui mangeait très vite, prend plus de temps pour parler avec ses camarades. (Fabrice, entretien 1) Ce qui peut être problématique avec les enfants qui mangent très vite, c'est qu'ils n'ont pas le temps de sentir la faim ni quand ils ont assez mangé. (Michaël, entretien 2) Les spécialistes de Senso5 conseillent : « Avant de manger, demandez à votre enfant s'il ressent de la faim ou de l'envie. » (Senso5, s.d.)

Hypersensibilité :

Cette problématique est très souvent revenue durant les différentes discussions. Encore une fois, il est tout d'abord important de comprendre d'où vient la problématique : serait-ce à cause de la médication ? (Rachel, entretien 4)

Le problème de couleur n'est pas apparu mais Chloé m'a donné son avis quant au fait de colorer les aliments : elle pense que ce n'est pas une bonne idée mais que si on décide de le faire, il faut le faire devant l'enfant pour être transparent avec lui. Elle pense qu'il est mieux de chercher à comprendre pourquoi l'enfant fait un blocage sur cette couleur : mauvais souvenir, habitudes, ... ? Et de travailler là-dessus. Elle pose également une question très pertinente : comment fera l'enfant qui a toujours mangé des épinards rouges parce qu'il ne supporte pas le vert quand il ira au restaurant ou chez des invités et que ses épinards seront verts ? Finalement, si on change la couleur uniquement pour lui, il va remarquer que les autres mangent autre chose et cela peut poser problème. (Chloé, entretien 3)

Certains enfants peuvent avoir de la peine à différencier les goûts. Il est important de faire un apprentissage sur cet aliment. On peut, par exemple, travailler sur les aliments séparés : les découvrir, les nommer, ... en atelier pour mieux les différencier ou encore travailler sur comprendre ce qu'est le salé et le sucré. (Michaël, entretien 2)

En créant des ateliers sur l'alimentation en dehors des temps de repas, on va prendre plus de temps de travailler les différents aspects sensoriels de la personne. Par exemple, un enfant ne supportait pas les odeurs de la cuisine alors Rachel a senti plusieurs aliments séparément avec lui, puis, petit à petit, il a posé l'aliment sur ses lèvres, puis sur la langue et finalement dans la bouche. C'est un long travail mais utile pour que l'enfant découvre de nouvelles choses et soit moins dérangé par les odeurs. (Rachel, entretien 4) Anne-Claude Luisier-Maret confirme cette

problématique dans le résumé de sa thèse de doctorat : « Nos résultats montrent que les enfants avec un TSA se distinguent sensoriellement des enfants au développement typique (DT), ces différences dépendent de la nature (visuelle ou olfactive) des stimuli. » (Luisier-Maret, 2017)

Trouble de Pica :

Un enfant que suit Chloé mange absolument tout ce qu'il trouve, que ce soit de la nourriture ou pas. Lorsqu'ils se promènent, par exemple, il peut se baisser, ramasser un mégot de cigarette et le mettre en bouche. Cet enfant a besoin de toujours se remplir, comme si son estomac était sans fond. Les éducateurs n'ont pas mis de stratégies à proprement parler en place mais restent constamment vigilant face à cette personne. Il faut la surveiller en permanence. De plus, une visite s'impose chez le médecin, si elle avale quelque chose de toxique. (Chloé, entretien 3)

Praxies bucco-faciales :

Lorsque les enfants rencontrent des problèmes pour mâcher ou avaler, il est premièrement important de travailler cela en séance de logopédie. Durant les repas, la personne peut être aidée en se massant la mâchoire ou en demandant à un adulte de le faire. (Rachel, entretien 4)

Peur de goûter :

Chloé a eu l'occasion de travailler avec plusieurs personnes qui avaient peur de goûter de nouvelles choses car ce ne sont pas des aliments habituels. Ils ont créé un classeur avec des images pour illustrer chaque aliment. Par exemple, si une page est pour la pomme de terre, on va mettre l'image de la pomme de terre puis toutes ses déclinaisons : purée, frites, potatoes, ... Elle pense également qu'il est important d'expliquer en dissociant les différents éléments du repas. Par exemple, s'il y a des endives au jambon, on va leur montrer l'endive et le jambon séparément en expliquant que dans son assiette les deux sont mélangés. (Chloé, entretien 3)

Michaël et Rachel relèvent à nouveau l'importance de découvrir les différents aliments en atelier qui ont lieu hors du temps de repas. (Michaël, entretien 2) (Rachel, entretien 4)

Fabrice nous dit que pour découvrir les différentes composantes d'un menu, il est important de cuisiner pour que la personne voie le processus de fabrication de ce qu'elle va manger. Elle verra également que deux éléments connus seront mélangés et elle saura donc exactement ce qu'elle va mettre en bouche. On pourrait se dire que quand on élabore un repas, on ne cuisine que pour nous et que nous préparons donc uniquement ce que nous mangeons, mais en institution, on cuisine pour tout le monde et cela nous permet de concevoir de nouveaux menus. (Fabrice, entretien 1)

Pour les problèmes de textures, Fabrice propose de modifier légèrement l'aliment. Par exemple, pour un enfant qui n'aime pas les aliments mous, on va ajouter des noisettes dans la pâte à crêpe. (Fabrice, entretien 1)

Rachel propose également de présenter les différents aliments dans des bols séparés pour que la personne puisse goûter chaque élément de son repas. Ensuite, il montre ce qu'il aime et on le met dans son assiette. (Rachel, entretien 4)

Michaël précise qu'il ne faut pas oublier que ce qui est raisonnable et possible pour nous ne l'est pas forcément avec les TSA. L'important est de trouver un équilibre. (Michaël, entretien 2)

Rigidité alimentaire :

Chloé m'a parlé d'un enfant que ne mangeait pas les aliments fourrés (raviolis, lasagnes, crêpes, ...). Les éducateurs essaient toujours d'abord de faire goûter mais il est rare que cette personne accepte. Ils vont donc lui donner un autre repas, comme du pain, du fromage, un yoghourt, ... Pour essayer de faire accepter l'aliment, ils essaient de dissocier les éléments du menu (ouvrir la crêpe, ...). Parfois, s'ils cuisinent avec la personne et qu'elle voit ce qu'il y a en dissocié, elle peut accepter, par la suite, de manger le menu. (Chloé, entretien 3)

En parlant de dissocier les aliments, plusieurs des éducateurs interrogés m'ont parlé de cette problématique. Pour tout le monde, la même stratégie est mise en place : on sépare les aliments dans différentes assiettes et la personne peut manger un aliment à la fois, sans que ceux-ci ne se touchent. (Chloé, entretien 3) (Rachel, entretien 4)

Michaël m'a expliqué que certains enfants sont sélectifs ou font des fixations sur certains aliments. Dans ce cas, il met en place des jeux pour goûter les aliments qui posent problème ou propose de manger un tout petit peu et boire un grand verre d'eau par-dessus. Puis, si l'enfant n'accepte vraiment pas l'aliment, il n'insiste pas car plus on se focalise sur un met, plus les autres vont également devenir problématiques, puisque mélangés à cet aliment. Michaël pense qu'avec l'habitude, on peut identifier un enfant avec qui l'on peut pousser un peu plus loin ou pas. (Michaël, entretien 2)

« Il y a certains enfants à qui il faut rappeler de manger » (Michaël, entretien 2) me rapporte Michaël. En effet, un enfant de son groupe ne ressent pas la faim. Si on ne lui dit pas qu'il faut manger, il ne mange rien. « C'est comme s'il ne comprenait pas le sens de manger. » (Michaël, entretien 2) Il faut donc un accompagnement personnalisé pour lui à chaque repas. Il est même parfois nécessaire de lui donner la nourriture directement dans la bouche.

Lors de mon stage probatoire, j'avais constaté qu'un enfant mangeait pendant un mois quelque chose puis tout à coup, son refus se portait sur autre choses. Par exemple, il ne mangeait que la croûte du pain durant un mois puis ne mangeait que la mie. J'ai demandé à tous les éducateurs s'ils avaient rencontré ce genre de problématique mais aucun d'entre eux ne m'a répondu affirmativement.

Culture et habitudes :

Tous ont insisté sur le fait que nous avons chacun nos habitudes et cultures face à la nourriture. Il est donc important de prendre cela en compte.

« On ne doit pas juger comment les parents gèrent le temps du repas à la maison. On doit comprendre comment les gens vivent, surtout quand les enfants mangent chez nous et à la maison. Par exemple, des parents qui laissent leur enfant manger en regardant sa tablette sont peut-être des parents qui travaillent beaucoup et sont fatigués. Ils veulent peut-être simplement passer un repas dans le calme. (Michaël, entretien 2)

Chloé propose de créer des supports visuels afin d'expliquer aux enfants comment va se passer le repas. Par exemple, on montre une assiette pour le premier service, une deuxième pour le deuxième service puis un bol pour le dessert. On peut également mettre en place un bol pour recracher ce qui n'est pas aimé, afin d'éviter que cela se retrouve par terre. (Chloé, entretien 3)

Rachel m'a parlé à nouveau de ces ateliers sensoriels afin de faire découvrir à la personne ce qu'elle n'a pas l'habitude manger. En effet, si un enfant refuse de manger le yoghourt que vous lui proposez, ça peut venir tout simplement du fait qu'il ne reconnaît pas l'emballage. Il est donc important de lui faire comprendre que ce nouveau pot aura le même goût que celui de la maison. (Rachel, entretien 4)

Fabrice pense qu'il est également important de comprendre les habitudes de l'enfant. Par exemple, pour un enfant, « un petit peu » ne signifie pas forcément la même chose que pour nous ou pour un autre enfant. S'il nous demande un tout petit peu de petits pois et que nous lui servons une cuillère alors qu'il pensait à un petit pois, ça ne va pas aller. Si, dès le début, nous sommes clairs avec les différentes compréhensions, nous pouvons éviter une crise. (Fabrice, entretien 1)

Senso5 rejoint les propos de ces éducateurs : « S'il n'a plus faim ou plus envie/plus de plaisir à manger, ne l'obligez pas à finir son assiette. » (Senso5, s.d.)

Ces différents exemples et propos illustrent ce que nous dit le Dr. Jean-Philippe Zermati « Très tôt, marqués par leur propre identité alimentaire, les parents opèrent dans leur répertoire alimentaire une sélection d'aliments qu'ils jugent bons pour eux-mêmes et pour leur enfant. C'est ainsi que, à leur insu, ils lui donneront l'exemple de leurs propres goûts et manières de manger. » (Zermati, 2002) Fabrice nous livre un exemple qui prouve les dires de ce Docteur : « Un enfant est tombé malade une fois après avoir mangé du poisson. Les parents ne veulent donc plus qu'il mange de poisson car ils pensent que c'est ça qui l'a rendu malade, alors qu'il en a déjà mangé plusieurs fois. » (Fabrice, entretien 1) Nous devons donc prendre en compte l'influence des parents.

Régime sans gluten :

Dans un livre que j'ai lu pour présenter ma partie théorique, il est fait mention du régime sans gluten car certains parents avaient constaté des améliorations après l'avoir mis en place avec leur enfant TSA. Comme je n'ai pas eu de remarques par rapport à cette problématique, je me suis permise de poser la question à certains éducateurs. Il n'y en a qu'un qui m'a dit avoir rencontré une jeune fille allergique au gluten. Afin que l'aliment différent soit accepté, deux stratégies ont été mises en place :

- Quand elle cuisine, elle cuisine des plats sans gluten.
- Les autres enfants goûtent de temps en temps ses aliments sans gluten.

Cette allergie a amené un souci de socialisation : les autres enfants lui font des remarques quand elle regarde les pâtisseries, par exemple. (Fabrice, entretien 1)

Voici un récapitulatif des différentes problématiques rencontrées par les éducateurs que j'ai rencontrés :

PROBLÉMATIQUE	ENT. 1	ENT. 2	ENT. 3	ENT. 4	TOTAL
Troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires					
Pica	-	-	1	-	1
Mérycisme ou troubles de la rumination	-	-	-	1	1
Troubles de restriction ou d'évitement	1	4	1	5	11
Troubles de l'alimentation de la 1 ^{ère} et 2 ^{ème} enfance	-	-	-	-	-
Troubles alimentaires chez les tsa					
Particularités sensorielles	1	4	1	5	11
Praxies bucco-faciales				1	1
Peur de goûter	3	2	3	2	10
Rigidité alimentaire	1	2	2	1	6
Allergies /régimes	1	-	-	-	1

Tableau 3 : Problématique alimentaires rencontrées

10.1.4 Problèmes de socialisation

Stimuli externes :

Le problème des stimuli externes durant les temps de repas est apparu à plusieurs reprises. En effet, il n'y a pas que les problématiques alimentaires qui peuvent faire entrer l'enfant en crise, mais également le bruit, l'agitation, ... Il ne faut donc pas toujours penser que l'enfant a besoin de travailler sont alimentation. (Fabrice, entretien 1)

Fabrice nous livre un exemple qui illustre tout à fait ses explications : Il suivait un enfant qui allait quitter l'institution. Il partait dans un cycle d'orientation normal et ses parents voulaient qu'il mange à la cantine à midi car ils travaillaient. Tout de suite, l'enfant s'est opposé à cette idée. Il ne se sentait pas de manger au milieu de beaucoup de monde. Le bruit, les agitations, ... le dérangent facilement. Il se dit prêt à manger seul chez lui mais les parents n'acceptent pas. Ils l'ont donc inscrit à la cantine mais ont vite constaté que l'enfant ne supportait pas l'ambiance qui y régnait. Il ne mangeait plus, perdait l'appétit. Le problème de socialisation amenait donc un problème alimentaire. Ils ont fini par revenir sur leur décision et accepter que l'enfant mange seul à la maison. (Fabrice, entretien 1)

Les rituels :

Les rituels sont également très importants pour les enfants autistes. En effet, si l'organisation du repas change, cela peut poser problèmes. Il est primordial d'expliquer avant le moment du repas comment celui-ci va se dérouler à l'aide de supports visuels. (Fabrice, entretien 1)

Le mélange des âges et de la culture :

Le fait d'avoir un mélange d'âge autour de la table peut créer des tensions. Un enfant de 7 ans ne communique pas de la même manière, ni sur les mêmes thèmes qu'un enfant de 12 ans. Pour pallier cette problématique, Fabrice propose de séparer les tables par âge ou de faire de temps en temps des groupes de 2 ou 3 personnes qui mangent en chambre et à qui il donne un sujet de discussion. (Fabrice, entretien 1) (Michaël, entretien 2)

Être positif :

Michaël me parlait de leur évaluation de fin de repas et insiste sur l'importance que celle-ci soit le plus positive possible. Il est mieux de privilégier le positif et de, parfois, ne pas relever le négatif. (Michaël, entretien 2)

Les crises :

Chloé et Rachel le disent : un enfant qui part en crise à cause de son assiette ou d'autres stimuli va influencer le comportement de toutes les personnes présentes. En effet, il n'est pas facile pour ces enfants de gérer les crises, bruits et agitations des autres. Ils ne communiquent pas forcément beaucoup, mais ils ont tout de même conscience de l'autre. (Chloé, entretien 3) (Rachel, entretien 4)

Communication :

Pour simplifier la communication durant les repas, des supports visuels sont mis en place. Par exemple, un bac est posé sur la table pour que les personnes puissent y déposer leur assiette lorsqu'elles ne veulent plus manger. L'éducateur comprend que cette personne a fini et on évite une incompréhension. Un autre exemple : le programme est affiché sur la table en pictogrammes pour que les personnes présentes ne soient pas stressées car elles ne savent pas ce qui se passe après le repas. (Chloé, entretien 3) (Rachel, entretien 4)

Moments particuliers :

Lors des fêtes ou lorsque des invités sont présents autour de la table, un stress peut être ressenti par les enfants. Encore une fois, il est primordial de leur expliquer comment va se passer le repas et qui sont les personnes présentes. (Chloé, entretien 3)

Les attitudes à table :

D'après Rachel, l'attitude à table est un élément important et fait intégralement partie de l'apprentissage de l'alimentation. Pour qu'un enfant reste à table et mange avec les services, elle utilise à nouveau des supports visuels : pictogrammes de comment se passe le repas. Elle prévoit également une occupation pour que la personne reste tranquillement à table, sans déranger les personnes qui mangent encore. (Rachel, entretien 4)

Manger en chambre ; une punition ?

J'ai constaté, durant mes entretiens que certains enfants mangent en chambre et que les avis concernant cette pratique divergent d'une institution à l'autre. J'ai donc ajouté ce questionnement à ma grille d'entretiens. Pour un éducateur, mettre un enfant seul en chambre est perçu comme une punition, car il sera isolé. De plus, ils ont toujours utilisé cela comme « issue secours » pour les enfants qui ne respectent pas le temps de repas.

Pour les autres personnes interrogées, manger en chambre n'est pas forcément une punition. En effet les enfants autistes peuvent être très sensibles aux stimuli externes (bruit, agitation, ...) et le fait de se retrouver seul dans un lieu sûr et tranquille peut leur permettre de se sentir mieux en mangeant. Un éducateur m'a présenté la situation d'un des enfants qu'il suit : il mange tous les jours en seule chambre car il ne supporte pas le bruit et la cohue de la salle à manger. Il ne ressent pas l'isolement car cela s'est mis en place à la suite d'une demande de sa part. De plus, il peut inviter un copain à manger avec lui pour ne pas être seul. (Fabrice, entretien 1) Pour une autre éducatrice, manger en chambre est bénéfique pour un résident car il présente de gros troubles de l'attention et ne supporte pas d'être entouré de monde pour manger. Par exemple, lorsqu'il y a de la soupe, pour lui le gros bol rempli de liquide est un jeu. S'il est en présence d'autres enfants, il va s'amuser avec le liquide, gicler les autres, ... Mais s'il est avec un éducateur en chambre, il sait qu'il n'a pas le droit de le faire et sera moins tenté. Une autre jeune va régulièrement piquer de la nourriture dans le plat des autres. Le fait qu'elle soit en chambre évite que les autres enfants s'énervent contre elle et la solitude la calme. (Chloé, entretien 2)

Il peut aussi nous arriver de ne pas être en forme et d'être irritable. Cela n'arrive pas qu'aux personnes touchées par un handicap. On ne doit pas faire différemment de ce qu'on ferait avec quelqu'un ne présentant pas de problématiques. (Michaël, entretien 2)

10.1.5 Réactions des pairs

Jalousie et différences :

Les quatre personnes interrogées pensent que si le travail est fait en individuel, il n'y a pas vraiment de problèmes de jalousie mais plutôt d'incompréhension. Fabrice nous dit que si on prend la place de parc d'une personne handicapée, on doit prendre son handicap et que c'est pareil entre eux. (Fabrice, entretien 1) D'après Michaël, être juste n'est pas être identique envers tout le monde car chacun est unique.

Aucun des quatre éducateurs n'a constaté de problèmes importants et récurrents de jalousie face aux stratégies mises en place, mais cela questionne tout de même : comment bien faire, comment expliquer, ... ?

Rachel nous dit que si on a une attention particulière pour chaque enfant, il n'y a pas de risques de jalousie, car chacun aura son petit privilège. (Rachel, entretien 4)

Chloé nous donne un exemple : un enfant revient chaque fois de ses visites chez les parents avec un café ou un coca. Il est arrivé qu'un autre enfant demande pourquoi il avait le droit à une boisson sucrée et lui pas.

Explications :

Pour ces quatre éducateurs, les explications sont très importantes afin de ne pas provoquer l'incompréhension. De plus, Fabrice précise que les TSA n'ont pas le tact de ne pas toujours tout vouloir savoir. Les explications peuvent être faites de plusieurs manières : mettre l'enfant à la place de l'autre, expliquer avec des mots simples (Fabrice, entretien 1), montrer les privilèges de chacun et comparer (Michaël, entretien 2) (Chloé, entretien 3) Chloé nous propose un exemple qui n'est pas en lien avec l'alimentation mais qui pourrait être fait dans ce contexte : Ils ont mis en place une activité album photo. Chaque semaine, un résident peut imprimer les photos qu'il souhaite et les ajouter à son album. Chaque jour, c'est un résident différent qui peut le faire. A plusieurs reprises, une des résidentes voyait les autres imprimer des photos, alors elle voulait le faire aussi. Les éducateurs vont donc lui montrer sur un calendrier que ce n'est pas son tour et le jour où elle pourra le faire.

Michaël précise qu'il faut expliquer mais ne pas se justifier et être au clair avec ce que l'on va dire aux enfants. (Michaël, entretien 2)

Pour Michaël, il est également important que les explications se fassent naturellement. On peut prendre la question comme sujet de discussion philosophique avec toutes les personnes présentes. (Michaël, entretien 2)

Dans l'exemple de Chloé avec les boissons, elle a expliqué à l'enfant qui demandait pourquoi il n'avait pas de coca, qu'il ira, comme tous les vendredis, manger au Mac Donald avec ses parents et qu'il aura ainsi son privilège à lui. (Chloé, entretien 3)

Par exemple si un enfant refuse de manger le repas du jour et que les autres se demandent pourquoi, Rachel leur explique qu'il ne peut pas manger aujourd'hui car il ne se sent pas très bien mais qu'il mangera lorsqu'il sera à la maison. (Rachel, entretien 4)

Finalement, Chloé nous dit que les explications ne sont pas toujours utiles car les enfants ne comprennent pas forcément tout. Donc, si l'enfant part tout de même en crise, elle va essayer de porter son attention sur autre chose. (Chloé, entretien 3)

Quand ils se reprennent entre eux :

Fabrice et Chloé pensent que lorsque que les enfants se reprennent entre eux quand ils font une bêtise est quelque chose de bien. Ils prennent soin des autres et nous le faisons aussi. (Fabrice, entretien 1) (Chloé, entretien 3) Ces réactions évitent de donner le rôle de policier à l'éducateur car on peut reprendre avec la personne en disant : tu vois ton ami n'a pas non plus apprécié ton comportement. (Fabrice, entretien 1)

Finalement, Chloé nous dit que les enfants se couvrent plus que ne se reprennent lorsqu'ils font quelque chose de faux. (Chloé, entretien 3) Elle trouve touchant, par exemple, de voir un enfant détourner l'attention d'un adulte pour arriver à ses fins. Elle me donne un exemple non en lien avec la nourriture mais qui pourrait se produire dans le contexte de l'alimentation : dans son groupe, la télécommande de la TV est sous clé, sinon ils ont tendance à toujours changer les chaînes. Un jour, elle a accroché ses clés à l'armoire d'une chambre et un jeune est venu la chercher, a été changer la chaîne de la TV et est revenu la poser. Elle ne l'a surpris que lorsqu'il est revenu poser les clés et n'a donc pas su qu'il avait changé de chaîne. C'est en parlant plus tard de la journée avec une collègue qu'elle s'est rendu compte de ce qu'avait fait l'enfant. Elle a apprécié son esprit d'initiative, qui prouve un certain niveau d'intelligence. (Chloé, entretien 3)

10.2 Bilan de l'analyse

Après cette analyse des données recueillies lors de mes entretiens, je peux déjà confirmer que mon questionnement a lieu d'être.

En effet, tous ont été interrogés quant à la pertinence de ma question de recherche et je n'ai eu que des réponses positives. Fabrice pense que chaque enfant TSA a besoin d'une structure particulière pendant les temps de repas (Fabrice, entretien 1) Michaël pense que la question est pertinente mais que les réponses sont multiples et peuvent évoluer en fonction des personnes, du temps et des objectifs que l'on se fixe. Il y a 10 ans, on se posait moins de questions : un enfant devait goûter de tout et finir son assiette. Maintenant, on insiste beaucoup moins sur ces aspects. (Michaël, entretien 2) Chloé pense que c'est important de se poser cette question car un enfant en crise peut totalement faire changer l'ambiance du repas et il deviendra difficile de gérer tout le monde. (Chloé, entretien 3) Finalement, Rachel nous dit que cette question de l'alimentation est un sujet de réflexion et de questionnement permanent avec ses collègues. C'est un sujet sensible. Les difficultés de la vie collective peuvent être liées à des problèmes alimentaires car les réactions ne sont pas toujours faciles à vivre pour les gens à proximité. (Rachel, entretien 4)

Chaque éducateur a pu me présenter les différentes problématiques rencontrées (fixation, insatiation, problèmes sensoriels, ...) et les stratégies qui sont mises en place pour pallier ses problématiques. Ils ont tous relevé l'importance d'être transparents et clairs envers les enfants pour qu'ils sachent de quoi nous parlons et qu'il n'y ait pas de tensions entre eux.

Michaël précise qu'on ne peut pas toujours travailler sur tous les aspects voulus pendant le repas. Le temps, l'ambiance, les personnes présentes et les imprévus ne le permettent pas forcément. (Michaël, entretien 2)

Finalement, Rachel nous dit : « Il faut faire attention, car ce n'est pas parce que ça marche une fois que ça va toujours marcher. » (Rachel, entretien 4) Je pense qu'il faut, en effet, toujours garder un œil sur ce qui a été mis en place. L'enfant acceptera peut-être quelques fois la stratégie mais ce ne sera pas forcément totalement acquis.

10.3 Vérification des hypothèses

Je vais maintenant reprendre chacune de mes hypothèses et sous-hypothèses afin de les confirmer ou infirmer en fonction de l'analyse effectuée à la suite des entretiens.

En prenant en compte mes deux hypothèses, Rachel me dit : « il n'y a pas de risques ou de désavantages à vos hypothèses si vous les traitez dans un ensemble : ce qu'on met en place doit être fait sur la base d'observations, d'évaluations pour cerner où se situe la personne. Il faut partir de cette zone et construire petit à petit. Le scénario ne sera pas le même pour tous les enfants. [...] On valorise ce que l'enfant sait faire et ne va pas trop vite. » (Rachel, entretien 4)

10.3.1 Hypothèse 1

L'ES met en place des stratégies pour que la personne TSA trouve l'intérêt et le plaisir de manger (adaptation de l'alimentation en lien avec la problématique rencontrée). Cela lui permet de trouver un certain confort dans le fait de partager un repas avec les autres et de faciliter les interactions avec ceux-ci grâce à une baisse de potentielles tensions et crises :

- **L'ES prépare l'enfant à ce qu'il va manger en lui faisant prendre connaissance des différents produits au travers de la vue, de l'odorat, du toucher et du goûter.**
- **L'ES prépare les aliments en fonction de la problématique rencontrée par l'enfant.**

De mon point de vue, cette première hypothèse est confirmée.

En effet, chaque éducateur m'a exposé les différentes problématiques alimentaires auxquelles il a été ou il est confronté et chacune de ses problématiques est travaillée.

Il en ressort qu'il faut rendre les jeunes « acteurs » et qu'ainsi, ils auront plus de plaisir à goûter, découvrir :

1. Dans deux des institutions que j'ai découvert, les éducateurs avaient mis en place des ateliers sensoriels afin de faire découvrir les aliments aux enfants. Par exemple, un enfant qui a de la peine avec la pomme va la découvrir petit à petit au travers de ces 5 sens. Il va d'abord la prendre en main, la toucher et l'observer dans son entier puis coupée en deux. Il va la sentir, la poser sur ses lèvres puis sur sa langue et finalement essayer de la manger. Cet apprentissage ne se fait pas toujours en une fois. Il peut prendre plusieurs jours voire semaine.
2. Certains proposent de cuisiner avec les enfants afin de leur faire découvrir ce qu'il y a dans son assiette.
3. Un classeur a été créé afin de présenter plusieurs aliments sous ses différentes formes dans une des institutions.

Ils précisent que l'enfant doit être pris dans son individualité afin de bien comprendre sa problématique et de trouver une solution adaptée. Un travail en amont est donc à réaliser. Par exemple, pour un enfant qui ne veut pas que les aliments se touchent, il sera important de séparer les aliments. L'ES prépare donc les aliments en fonction de la problématique.

Ils se mettent d'accord pour dire que les enfants TSA ont besoin de comprendre ce qui se passe et que pour cela on utilise beaucoup les supports visuels (pictogrammes, photos, ...).

Ils accordent également de l'importance à la cohérence. Chaque stratégie mise en place doit être discutée en équipe et chacun doit ensuite donner les mêmes indications aux jeunes.

Ils relèvent que les problèmes d'alimentation peuvent venir de la médication et qu'il est donc important de prendre cela en compte. De plus, si l'enfant est atteint de gros troubles de l'alimentation, ce n'est plus du ressort de l'éducateur mais du médecin.

Une seule éducatrice m'a parlé d'un risque existant qu'elle a déjà rencontré. Elle a relevé qu'il faut toujours être attentif, lorsqu'une personne évolue, de ne pas trop s'enthousiasmer et se dire que c'est gagné. Elle me démontre cela à travers cet exemple : un enfant ne mangeait presque rien lorsqu'il est arrivé dans son institution. Ils ont donc commencé un long travail de découvertes d'aliments, ont essayé de le faire goûter de tout. Petit à petit, il a appris à manger correctement. Ils étaient contents que l'enfant mange enfin et ils n'ont pas pensé de lui dire stop. Il mangeait enfin, alors il ne fallait pas lui mettre de limite, sinon il risquait à nouveau de ne plus rien manger à nouveau. Malheureusement, l'enfant prit beaucoup de poids et devint obèse. Il fallut donc recommencer le travail inverse. Ce n'est pas évident pour l'éducatrice et pour l'enfant (le regard des autres, recommencer un apprentissage face à la nourriture, ...). Mais c'est en expérimentant que nous apprenons. (Rachel, entretien 4)

Je retiens qu'il faut toujours rester attentifs et suivre de près les progressions des gens suivis car d'autres problématiques peuvent apparaître. Par exemple, un enfant ne mange pas beaucoup et on lui propose des stratégies pour lui faire découvrir de nouveaux aliments. Il commence à manger plus, on doit rester vigilants par rapport à une éventuelle prise de poids, afin qu'il ne devienne pas obèse, comme dans l'exemple présenté par Rachel.

Finalement, je leur ai demandé si après avoir mis en place ces différentes stratégies, ils avaient constaté une évolution dans la socialisation des enfants. Voici les réponses reçues :

- « Oui, c'est plus simple de partager si l'enfant n'est pas focalisé sur son assiette ! Il y a également moins de stress communiqué. » (Fabrice, entretien 1)
- « Oui, il faut ce contexte, ces règles pour favoriser l'échange. Quand on mange à plusieurs, il faut faire des choix pour privilégier certains aspects. Ils ont plus de plaisir à manger. » (Michaël, entretien 2)
- « Ils ne communiquent de base pas beaucoup. Mais par exemple, une aimait bien embêter un autre et ça l'agaçait alors il jetait son assiette puis aller la ramasser pour continuer à manger. En mettant cette personne en chambre, c'est moins de stress et d'angoisse pour elle et les autres. » (Chloé, entretien 3)
- « Oui. On voit des évolutions dans les comportements. Une enfant qui utilisait un support visuel n'en a plus besoin mais nous prenons toujours le support avec pour avoir une béquille et pour l'utiliser au cas où. Ça rassure l'enfant. C'est important d'anticiper, mais pour anticiper, il faut connaître. Plus on investit, plus on peut intervenir de façon sensible. » (Rachel, entretien 4)

10.3.2 Hypothèse 2

L'ES présente aux autres résidents les difficultés rencontrées par la personne TSA face à l'alimentation afin qu'ils puissent comprendre pourquoi il sera peut-être en droit de manger des aliments différents ou préparé de façon différente. Ceci dans le but d'éviter le jugement ou la jalousie.

De mon point de vue, cette deuxième hypothèse est également confirmée.

En effet, la plupart des éducateurs m'ont dit qu'ils ne pouvaient pas vraiment parler de jalousie mais plutôt d'incompréhension. Il existe des tensions à la suite des différentes stratégies mises en place mais ça ne se passe pas souvent.

Ils insistent sur l'importance d'expliquer aux enfants ce qui se passe, le plus clairement possible. Certains enfants, malgré les explications, ne comprennent peut-être quand même pas la différence. Dans ce cas, il faut essayer de détourner l'attention de la personne ou lui montrer qu'elle aussi peut avoir des privilèges.

Le travail individuel est donc la base pour éviter des répercussions. Si on met une règle commune et qu'un enfant est l'exception, on va le marginaliser et ce n'est pas bon pour lui. Il faut leur faire comprendre que nous sommes tous différents et pas tous au même stade de développement.

Finalement, je leur ai demandé si après avoir mis en place ces différentes stratégies, ils avaient constaté une évolution dans la socialisation des enfants. Voici les réponses reçues :

- « Clairement. Il faut travailler l'éducation plus large, ne pas provoquer l'incompréhension. [...] On peut mettre l'enfant à la place de l'autre. Par exemple : toi, tu voudrais manger seul en chambre ? Lui il ne peut car le bruit le dérange. Il faut être ouvert et pouvoir justifier. » (Fabrice, entretien 1)
- « Oui. Les explications permettent d'ouvrir une discussion psychologique avec les enfants » (Michaël, entretien 2)
- « Oui. Des fois ça va bien et des fois c'est plus compliqué. Les questions peuvent aussi faire qu'on ajoute quelque chose pour la personne en échangeant en équipe. On réfléchit pour chacun puisse faire ce qui lui plaît. » (Chloé, entretien 3)
- « Oui, il y a plus de compréhension. » (Rachel, entretien 4)

10.4 Lien avec mes idées de stratégies à mettre en place

Adaptation de l'alimentation :

- Adapter l'alimentation des enfants autistes avec des régimes sans blé, sans lait, utiliser des compléments alimentaires, peut, semble-t-il faire diminuer les symptômes de certains TSA. (Shore & Rastelli, 2015)

Plus un enfant TSA peut être accompagné dans son rapport à la nourriture et à l'alimentation plus il pourra se « mettre à table » avec plaisir et partager des moments conviviaux avec les autres.

Je ne peux pas apporter de réponse à cette première idée, car aucun des éducateurs n'a testé ou rencontré ce genre de régime. En revanche, tous m'ont confirmé qu'accompagner un enfant dans son rapport à l'alimentation peut l'aider à partager plus et échanger pendant les temps de repas. Il ne sera plus focalisé uniquement que sur son assiette.

L'intégration :

- « La plupart des spécialistes s'accordent sur l'existence d'effets réels de l'inclusion sur les sujets. Ces effets sont significatifs dans le domaine des performances scolaires et de l'intégration sociale. » (Mecherbet & Lakhdar, 2012)

De mon point de vue, si on trouve des moyens pour mieux intégrer les enfants TSA, il sera plus aisé pour les autres enfants de comprendre la problématique et d'entrer en relation avec eux.

- « [...] il est nécessaire d'expliquer ce phénomène grandissant à vos élèves, afin que, sensibilisés à la différence et à la tolérance, ils jouent un rôle majeur pour faciliter l'intégration à l'école des élèves autistes et agissent contre l'intimidation qui leur est trop souvent faite. » (Fédération Québécoise de l'Autisme, 2012)

A mon sens, si nous réussissons à expliquer et sensibiliser les gens à l'autisme, ils comprendront mieux les difficultés que les TSA peuvent rencontrer durant les repas, les accepter et les aider.

En effet, les différents éducateurs ont constaté que si les autres enfants comprennent et savent pourquoi les TSA et ES agissent différemment durant les repas, il y aura moins de tensions et ils peuvent même s'entraider.

Comprendre la problématique :

- Mettre en place un journal alimentaire et symptomatologique peut aider à comprendre quels aliments posent problème à l'organisme du TSA. Il est important de noter ce que la personne mange et les symptômes constatés pendant plusieurs semaines. Cela peut aussi montrer quels comportements problématiques ne viennent pas de l'autisme.

Si les ES connaissent toutes les spécificités de l'autisme et actualisent leurs connaissances, il sera plus simple de comprendre et prendre en compte les problématiques en lien avec l'alimentation de la personne concernée.

Je confirme complètement cette idée. Chaque éducateur a relevé l'importance de la prise en charge individualisée des enfants.

10.5 Evaluation des objectifs

10.5.1 Personnels

- Apprendre et entreprendre un Travail écrit de recherches et d'enquêtes sur le terrain

A travers la réalisation de ce Travail de Bachelor, j'ai pu découvrir les différentes étapes importantes d'un travail de recherches et d'analyse. J'ai rencontré quelques difficultés mais je pense avoir finalement assimilé toutes les informations nécessaires. Ce travail m'a permis d'évaluer ma capacité à problématiser une question et d'identifier des éléments théoriques utiles.

- Acquérir des compétences sur la réalisation d'entretiens

Les différents entretiens réalisés m'ont aidé à comprendre comment poser les bonnes questions, relancer la personne interrogée ou encore comment relever et retranscrire les éléments importants de l'entretien. J'ai appris à développer mes capacités à identifier les données pertinentes pour mon travail d'analyse. J'ai pu exercer une prise de distance critique. La rédaction de ce travail m'a permis de mettre en pratique mes capacités d'analyse.

- Approfondir mon intérêt pour le domaine de l'autisme

A travers mes recherches théoriques et mes entretiens, j'ai découvert de nouveaux aspects concernant les personnes TSA. De plus, j'ai appris à connaître la maladie de Prader-Willi qui peut avoir un lien avec mon travail. En effet, les personnes portant ce syndrome ont beaucoup de troubles communs à l'autisme et de grandes problématiques face à l'alimentation.

- Apprendre à mieux comprendre les personnes TSA qui m'entourent

Dorénavant, je serai plus à même de comprendre les réactions des personnes TSA qui m'entourent face à l'alimentation.

10.5.2 Professionnels

- Définir le concept de troubles du spectre de l'autisme

En première partie, je souhaite définir ce qu'est l'autisme afin de bien comprendre cette problématique.

A travers mes recherches, je pense avoir assimilé beaucoup de nouveaux éléments théoriques concernant les troubles du spectre de l'autisme. Je me sens plus familiarisée face à cette problématique et suis plus à l'aise pour en parler dans mon milieu professionnel. Mes recherches m'ont également permis un approfondissement et une intégration des différentes théories vues en cours (séminaire sur l'autisme, cours sur les troubles du spectre de l'autisme, ...).

- Définir le concept de troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires

Il me paraît important de parler des différents troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires qui peuvent toucher les enfants en général. Je préciserai ensuite les différents problèmes alimentaires qui peuvent toucher plus particulièrement les enfants autistes.

J'ai découvert des troubles alimentaires que je ne connaissais pas. Ces nouveaux éléments me permettront d'améliorer ma pratique professionnelle.

- Définir les compétences sociales

Comme mon questionnaire concerne également le développement des compétences sociales, je souhaite définir ce concept tout en mettant en évidence les différences qu'il peut y avoir entre un enfant « ordinaire » et un enfant TSA.

J'ai compris que les enfants TSA vivent et voient le monde différemment de nous. Il y a toute une partie du sensoriel qui leur est propre. J'ai pu intégrer et approfondir mes connaissances en lien avec les cours suivis à la HETS.

- Proposer des pistes de réflexion susceptibles de favoriser une bonne alimentation pour les personnes TSA
- Proposer des pistes de réflexion susceptibles de faire comprendre les difficultés qu'un enfant TSA peut avoir dans son approche de l'alimentation
- Proposer des pistes de réflexion susceptibles de favoriser de meilleures relations sociales entre les enfants atteints d'autisme et les autres enfants le côtoyant

Je pense être maintenant plus en mesure de tester et de mettre en place les différentes pistes d'actions imaginées ou découvertes. Elles permettront également d'améliorer ma pratique professionnelle ou le bien-être des enfants TSA.

- Comprendre le travail mis en place par les éducateurs se trouvant confrontés au TSA sur le terrain.

J'ai pu apprendre de nouvelles stratégies à mettre en place et comprendre l'importance du travail réalisé par les différents éducateurs interrogés.

- Apprendre une méthodologie pour mon futur professionnel

J'ai fait l'apprentissage d'une méthodologie rigoureuse qui me sera utile pour ma suite professionnelle.

- Apprendre à communiquer de manière professionnelle

Cet objectif peut se faire au travers de deux éléments : le partage avec les professionnels rencontrés et la soutenance de mon travail de bachelor. Je pense pouvoir affirmer que j'ai fait preuve de professionnalisme en interrogeant les différents éducateurs. En effet, à la fin de chaque entretien, j'ai demandé aux éducateurs ce qu'ils pensaient de mon travail et s'ils avaient des remarques. Je n'ai eu que des réponses positives telles que celles-ci : « [...] Je pense que vous avez bien, bien ciblé. On sent que vous avez travaillé avec des enfants, que vous avez vécu des expériences bien spécifiques qui vous ont amenée à vous poser des questions qui méritent d'être développées. Je pense que vous avez bien posé les questions et bien ciblé les problématiques. » (Rachel, entretien 4) Je pourrais encore confirmer ou infirmer ses dires à la suite de ma soutenance.

10.6 Partie conclusive

Ce dernier chapitre me permet de conclure mon travail de recherche et d'analyse. Je vais effectuer un bilan de mes recherches en présentant les différentes découvertes professionnelles et personnelles que j'ai faites grâce à la réalisation de ce travail et en définissant les différentes limites et difficultés que j'ai rencontrées. Finalement, je vais présenter les différentes pistes d'interventions qui me semblent judicieuses et intéressantes.

10.6.1 Découvertes

Personnelles :

Tout d'abord, je pense que ce travail de recherche m'a permis de me familiariser avec la méthode de recherche. En effet, j'ai appris à lire, retenir ce qui est important et le retranscrire avec mes mots. Ce n'est pas un travail qui m'est familier et j'ai dû faire un réel apprentissage pour ne pas noter tout ce que je lisais. J'ai donc assimilé le travail de synthétisation.

Les entretiens m'ont permis de découvrir une nouvelle forme de communication qui peut être intéressante lors de partages avec autrui. J'ai appris à préciser mes questionnements et ne pas énoncer des questions trop vagues.

A la fin de mon recueil de données, je ne savais plus trop où « donner de la tête ». J'ai dû apprendre à trier les différentes informations reçues pour les rassembler et les confronter.

Finalement, le monde de l'autisme m'a toujours beaucoup intriguée et je suis contente d'avoir pu en apprendre un peu plus grâce à mes recherches. J'ai dû persévérer, me motiver et cela a été possible car le thème de mon travail de Bachelor est un sujet qui me tient vraiment à cœur.

Professionnelles :

- Le travail de l'éducateur et les institutions

Tout d'abord, j'ai pu découvrir de nouvelles institutions et voir celles que je connaissais sous un autre angle. Le fait d'interroger des éducateurs différents m'a permis de découvrir de nouvelles façons de faire et d'entendre des réflexions diverses. Je peux maintenant, en prenant en compte toutes les informations reçues, me faire ma propre opinion concernant les différentes pratiques professionnelles et distinguer lesquelles peuvent me correspondre.

De plus, j'ai observé et analysé de plus près le travail d'un éducateur. En effet, durant mes stages, je me suis vite rendu compte qu'un éducateur ne fait pas que suivre et accompagner les résidents dans leurs activités quotidiennes. Grâce à ces investigations, tout le travail fait en amont : bilan, observations, recherches, tests, ... Cela me conforte dans mon idée de travailler dans l'éducation.

Après avoir interrogé toutes ces personnes voulues pour mon travail, je me suis rendu compte de l'importance du travail en équipe et du suivi individualisé pour chaque personne à charge. En effet, nous n'avons pas tous les mêmes valeurs mais il est important de s'entendre sur l'éducation et les projets à mettre en place pour un résident, sinon nous ne serons pas cohérents et l'enfant va trianguler ou ne plus savoir ce qu'il doit faire. Prendre la personne où elle est, à son niveau de compétences, va lui prouver que nous la prenons vraiment en compte. De plus, nous ne pouvons agir de la même manière avec tous les résidents. Par exemple, si nous forçons un enfant qui rencontre des problèmes alimentaires à cause de sa médication à goûter de tout, nous n'arriverons à rien. En revanche, nous pouvons demander à un enfant qui ne veut juste pas manger ce qu'il ne connaît pas, d'essayer de découvrir ces nouveaux aliments.

- Les pistes d'intervention

Au travers des différents entretiens, j'ai découvert de nouvelles pistes d'action concernant mon questionnement. Par exemple, je n'avais jamais entendu parler du classeur avec la déclinaison de chaque aliment et je trouve cet élément très intéressant pour les découvrir.

- La recherche et l'écriture

Comme je l'ai déjà dit, j'ai découvert toutes les activités que doit fournir un ES. Je pense donc que ce travail de recherche me permettra de mieux écrire sur les personnes suivies, de synthétiser mes découvertes lorsque je rencontre une problématique que je ne connais pas et d'être plus à l'aise pour questionner mes collègues de manière cohérente et précise.

- La théorie

Elle m'a permis de favoriser l'approfondissement et l'intégration des différents éléments théoriques vus au cours de ma formation à la HETS.

A travers la partie théorique de mon travail, je suis heureuse d'avoir découvert plus en profondeur le monde de l'autisme. C'est un thème qui m'a toujours beaucoup touchée et, grâce à ce travail, j'ai réellement pris le temps de m'y intéresser. J'ai suivi diverses conférences, ai lu beaucoup d'articles et d'ouvrages sur ce sujet. Je suis plus apte à trouver les réponses que je veux. L'investigation n'est pas une tâche évidente, mais je sais maintenant vers quels sites, associations, librairies me tourner pour trouver ce que je recherche.

J'ai également découvert de nombreux troubles de l'alimentation existants et cela me permet de comprendre ce que peuvent rencontrer les personnes que je vais accompagner. Ces problématiques ne sont pas présentes uniquement chez les TSA mais aussi chez n'importe quelle personne. Par exemple, une personne sans TSA, maladie, handicap, ... peut présenter des troubles de l'alimentation et cela me sera utile où que je travaille.

10.6.2 Limites et difficultés

Lors de la présentation de nos projets, j'étais sûre de ma question de départ. Je me suis vite rendu compte qu'elle ne serait plus tout à fait la même à la fin de mon travail. En effet, j'ai compris l'importance de préciser ma question et de restreindre la population touchée. Au tout début de mon travail, je voulais interroger des enfants, des parents et des professionnels. Tous leurs points de vue m'intéressent mais je ne peux pas tous les traiter dans un travail tel que celui-ci. Mon directeur de TB m'a vite recadrée et je réalise maintenant la difficulté en ne prenant que les professionnels. Je ne m'en serais jamais sortie avec des informations venant de toutes parts.

Comme je l'ai déjà mentionné, l'autisme est un domaine qui m'intéresse réellement. J'ai donc commencé mon travail en lisant énormément et en suivant toutes les conférences que je trouvais. Assez rapidement, j'ai dû arrêter mes lectures, car je me suis aperçue que je pourrais continuer des mois et des mois à lire sans vraiment avancer mon travail. Même vers la fin de mes entretiens, chaque fois que je voyais un livre, j'avais envie de l'acheter et de le lire en me disant qu'il pourrait sûrement m'amener de nouveaux éléments théoriques pour mon travail.

Assez vite, j'ai dû me faire un planning et le suivre le plus possible. La rigueur est très importante pour la réalisation d'un tel travail, mais j'ai eu beaucoup de peine à m'y tenir. En effet, je me disais que j'avais encore le temps et, finalement, les mois passent très vite. Par exemple, lors de notre avant dernier semestre, nous n'avions les cours que deux jours par semaine. Je me suis dit que 3 jours par semaine pour avancer mon TB étaient un peu trop. J'ai donc accepté un remplacement et ai trop donné de mon temps. J'ai commencé ma formation pratique 2, sans vraiment avoir avancé mon travail. Durant nos formations pratiques, nous avons beaucoup de travaux à rendre et n'avons pas beaucoup de temps à consacrer à notre TB. J'ai donc pris du retard.

J'ai rencontré pas mal de difficultés quant à la rédaction de mes hypothèses. Je n'avais, au début, pas réellement compris comment construire une hypothèse répondant à ma question de recherche. Je restais comme bloquée sur ma question de départ. De plus, j'avais envie de découvrir énormément de choses, notamment comment les enfants vivent les stratégies mises en place pour eux ou encore quelle place donner aux parents dans ces stratégies et je voulais donc trop en faire à travers mes hypothèses. J'ai passé beaucoup de temps à travailler là-dessus et à échanger avec mon directeur TB. Mais je pense que cela a finalement été bénéfique car je n'aurais pu réaliser une grille d'entretien adéquate puis une analyse pertinente sans avoir une base de qualité.

Finalement, je suis consciente que ce travail ne permet pas de tirer des conclusions générales. La complexité de la problématique aurait nécessité que je puisse réaliser beaucoup plus d'entretiens. En effet, en questionnant 4 éducateurs, mes réponses ne peuvent représenter la réalité. Pour avoir des résultats plus proches de la réalité, j'aurais dû réaliser un nombre d'entretiens bien plus conséquent et travailler avec plus d'institutions. Mes résultats ne démontrent pas une réalité générale mais une certaine tendance.

10.6.3 Pistes d'intervention

Plusieurs pistes d'intervention m'ont été présentées et voici celles que je trouve intéressantes à proposer pour des institutions accueillant des personnes TSA :

- Classeur des aliments

Le classeur des aliments est un classeur qui présente chaque aliment en photo sous ses différents aspects. L'éducateur pourrait, grâce à cet outil, présenter d'où vient la purée par exemple. Voici un exemple de page de classeur :



Illustration 6 : Exemple classeur des aliments

- Les ateliers sensoriels

Je trouve pertinent le fait de travailler sur la nourriture et l'alimentation en dehors des heures de repas. En effet, je ne pense pas que les éducateurs aient réellement le temps de faire goûter, découvrir, sentir, ... durant les repas. Dans ces ateliers, plusieurs éléments retiennent mon attention : on peut prendre le temps, travailler en individuel et prendre un aliment à la fois. Je proposerais de procéder en plusieurs étapes, selon nos sens :

1. **La vue** : observer l'aliment (couleur, forme, aspect) et nommer
2. **Le toucher** : prendre l'aliment en mains, le caresser le tapoter, ...
3. **L'odorat** : sentir l'aliment en entier puis, si cela est faisable, le couper et sentir l'intérieur de l'aliment (pour un fruit par exemple)
4. **Le toucher** : mettre l'aliment sur ses lèvres
5. **Le goût** : poser l'aliment sur le bout de la langue, le lécher puis le manger.

Ces étapes permettent une approche à petit pas de la découverte de l'aliment. Si on insiste directement pour que l'enfant goûte les aliments qu'il ne connaît pas, il risque de se bloquer et cela peut devenir problématique pour les autres aliments.

- Cuisiner avec le résident

Pour découvrir de quoi sont faits les menus, je trouve intéressant de cuisiner avec la personne. Par exemple, si un enfant ne veut pas manger les endives aux jambons mais qu'il aime les endives et le jambon séparément, on peut cuisiner ce plat avec lui. Il distinguera les différents aliments mélangés et pourra comprendre que ce sont deux aliments qu'il apprécie. Cet outil peut être utile pour les personnes qui mangent généralement dissocié, par exemple.

- Les supports visuels

D'après les différentes expériences réalisées par les éducateurs que j'ai interrogés, plus les miennes, je me rends compte que les supports visuels ont une place importante dans le bon déroulement des événements pour les personnes TSA. En effet, cela les rassure et leur permet de comprendre ce qui va se passer, car ils ne comprennent pas tous la communication orale. Voici, deux outils qui pourraient être utilisés avec des enfants TSA :

1. Le Time Timer :

Cet outil est intéressant pour les enfants qui mangent très vite ou, au contraire, très lentement. On peut leur fixer un délai pour finir leur assiette et ils peuvent voir en continu le temps qu'il leur reste.

Ici, l'enfant peut voir qu'il lui reste 20 minutes pour finir son repas :



Illustration 7 : Time Timer

2. Les pictogrammes sont également un outil performant pour que l'enfant comprenne comment va se dérouler le temps de midi, par exemple :

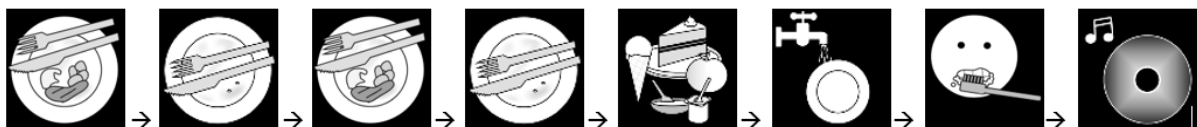


Illustration 8 : Pictos - déroulement du repas

Grâce à ce support visuel, l'ES pourra expliquer à l'enfant qu'il aura le premier service puis le deuxième quand il aura fini son assiette, le dessert quand il aura terminé le deuxième service, qu'il ira ensuite rincer son assiette, se laver les dents et qu'il pourra finalement écouter un CD en attendant que l'école reprenne.

- Logopédie et massage

Je ne vais pas détailler cette piste d'intervention, mais il est ressorti, lors de mes entretiens, que le travail en logopédie et le fait de masser la mâchoire des personnes rencontrant, par exemple, des praxies bucco-faciales pouvaient être bénéfiques. Encore une fois, la création d'un lien de confiance est importante. En effet, il va être difficile de pouvoir toucher l'enfant pour le masser s'il n'y a pas d'attache.

- Présentation des aliments du menu

Un éducateur me disait qu'avant chaque repas, un enfant lisait le menu du jour. Je pense que cette manière de faire est intéressante et qu'on pourrait aller plus loin. Avant chaque repas, je trouverais intéressant de pouvoir présenter en détail les aliments qui vont être mangés. Par exemple, lorsque le menu arrive de la cuisine, on pourrait mettre les enfants autour de la table de service et leur permettre de toucher et sentir les différents aliments, tout en les nommant. De toute évidence, cela ne peut être réalisable dans toutes les institutions. Un manque de temps ou un nombre trop important de résidents pourraient empêcher la réalisation de cette idée. En revanche, je pense que l'ES pourrait faire cet exercice uniquement avec les enfants qui sont touchés par la peur du goûter ou l'hypo sensibilité.

La présentation des aliments pourrait se faire en plusieurs étapes :

1. Découverte visuelle de l'aliment
2. Nommer l'aliment
3. Prendre l'aliment en main
4. Sentir l'aliment

Une fois à table, on proposera à l'enfant de prendre un tout petit peu et de mettre l'aliment dans la bouche pour le goûter. Si l'enfant a déjà eu un temps de réflexion concernant l'aliment en question, je pense qu'il sera plus facile pour lui de le mettre en bouche que s'il le découvre au moment où on le lui met dans l'assiette.

- Explications des différences

Chaque éducateur pense que le fait d'expliquer les problématiques de chacun à ses pairs est bénéfique à un climat plus serein lors des repas. Je pense donc que cette idée peut être plus développée en institution. On peut, par exemple, dès qu'un nouveau résident arrive, le présenter et exposer les différentes stratégies qui vont être mises en place pour lui, lesquelles seront non seulement liées aux repas, mais également à toutes autres problématiques que peut rencontrer la personne. Cette idée permet d'éviter de provoquer de l'incompréhension.

Voici un exemple que m'a présenté Michaël : un enfant ne voulait pas manger de salade. A chaque repas, Michaël devait se battre avec lui pour qu'il mange au moins une petite feuille. Il s'est vite rendu compte que ça ne servait à rien de forcer et a décidé d'abandonner l'idée de la lui faire manger. Petit à petit, les autres enfants ont commencé à demander pourquoi eux ils devaient manger la salade alors qu'un autre n'y était pas obligé. Michaël a expliqué comment se passaient les repas quand on le forçait à manger cette salade (crise, mauvaise ambiance, assiettes jetées, ...) et que cet enfant n'avalait plus rien lorsqu'il avait un morceau de salade dans l'assiette. Ainsi les enfants ont compris que pour leur bien-être et afin de pouvoir partager un moment agréable à table, ils devaient accepter que cet enfant ait un traitement différent du leur. Michaël a également insisté sur le fait qu'eux avaient d'autres privilèges. Par exemple, un des enfants avait le droit de venir le matin avec un repas préparé par sa maman.

- Ne pas oublier d'utiliser ce qui existe

Concernant les stratégies face aux difficultés alimentaires des enfants TSA, on pourrait se baser sur les éléments de recherche de Senso5 et utiliser les divers supports qu'ils proposent pour les classes ordinaires avec des enfants TSA, dans la mesure du possible.

Finalement, plusieurs éléments communs sont ressortis de mes entretiens et je pense qu'il est important de les relever pour des pistes d'intervention :

- Pour comprendre correctement les problématiques de l'enfant liées à l'alimentation et trouver des stratégies cohérentes, il faut travailler en individuel. Prendre le temps de comprendre les particularités que peut rencontrer l'enfant permet de créer un lien de confiance et cela est bénéfique pour lui faire découvrir certaines choses par la suite. Comprendre la problématique de l'enfant passe aussi par des échanges avec sa famille. Leur constat est important car l'enfant peut se comporter de manière différente au foyer ou à la maison. Pour avoir une prise en charge de meilleure qualité, nous pourrions, par exemple, utiliser le journal symptomatologique que je présentais dans ma partie théorique. Voici un exemple :

Journal symptomatologique de				
Date	Heure	Menu	Réactions	Remarques
01.12.2018	08:00	Yoghourt fraise	Crise de colère	n'a pas bien dormi -> fatigue
	10:00	Biscuits secs	tousse, peine à manger	peut être trop sec
	12:00	Pâtes carbonara	Maux de ventre, irritable	
	16:00	Pomme	aucune réaction	
	19:00	Dinde, blé et épinards	Refuse de manger et de goûter le blé, irritable	Dit n'avoir jamais manger de blé
01.12.2018	08:30	Tartine de confiture	Maux de ventre	Il ne voulait déjà pas mangé le blé hier
	10:00	Biscuits secs avec du lait	Aucune réaction	Que les biscuits = trop sec
	12:00	Frites, saucisse de veau et carottes	aucune réaction	
	16:00	Pain et chocolat	Maux de ventre	Blé ?
	19:00	Pommes de terre, fromage et viande froide	aucune réaction	

Illustration 9 : journal symptomatologique

Dans cet exemple, on peut constater que l'enfant à chaque fois des réactions spécifiques (maux de ventre, irritabilité, ...) quand il mange des aliments contenant du blé. Il serait donc important de contrôler s'il est allergique au gluten.

- Je retiens que forcer les enfants TSA à goûter ce qu'ils ne veulent pas peut créer des tensions. Il est préférable d'essayer de faire goûter petit à petit, quitte à faire de temps en temps des concessions.

Pour illustrer cette idée, je pense pouvoir reprendre les mots de Chloé : « Souvent, si un enfant fait une fixation sur un aliment de son assiette, il va voir plus que ça et ne même plus manger le reste du menu. Il faut se poser les bonnes questions : le forcer et finir le repas sans qu'il ne mange rien ou baster et il mangera au moins le reste de l'assiette ? » Chloé, entretien 3

Les professionnels de la nutrition de la Fondation Senso 5 confirment ces propos : « Proposez à votre enfant de goûter à tout mais ne le forcez pas à tout manger. Si un aliment est refusé, demandez-lui ce qu'il n'aime pas. Présentez cet aliment plusieurs fois, il peut devenir un aliment favori. » (Senso5, s.d.)

- Tous les troubles du comportement alimentaire ne peuvent pas être réglés par des stratégies. Il se peut que l'éducateur doive donner à manger à la cuillère ou qu'il doive constamment surveiller les faits et gestes des personnes.

Par exemple, si un enfant ne comprend pas le sens de manger, qu'il ne sent pas la faim et que l'on doit toujours le motiver à manger, il peut être utile de lui donner la nourriture directement à la bouche. A l'inverse, pour un enfant qui mange de tout, même ce qui n'est pas de la nourriture, il faut sans cesse être attentif à ce qu'il n'ingère pas des éléments toxiques, dangereux ou qui pourrait nuire à sa santé.

- Il est important de ne pas tromper l'enfant sur ce que nous lui donnons à manger. Par exemple, si nous colorons ses tomates parce qu'il ne supporte pas de manger ce qui est rouge, lorsqu'il se retrouvera avec une tomate non colorée dans son assiette en dehors du contexte institutionnel, il ne comprendra pas. De plus si on change la couleur uniquement pour lui, il va remarquer que les autres mangent autre chose et ne comprendra pas.
- Si nous constatons de gros troubles de l'alimentation et pensons que l'enfant est en danger, il est important de contacter un médecin ou un spécialiste nutritionnel. Ces professionnels de la santé pourront modifier la médication du patient, lui donner des compléments alimentaires ou encore comprendre les problèmes de santé qui pourraient apparaître.
- Mon travail de recherche et d'analyse a été réalisé avec des éducateurs travaillant dans des institutions qui prennent en charge les TSA en temps scolaire et hors scolaire et a relevé l'importance d'être transparent au niveau des problématiques rencontrées par les enfants. Mais un enfant TSA peut également être placé dans des classes dites « normales » durant la journée et rentrer à midi et le soir au foyer. Il sera donc amené à partager des goûters ou des repas lors de sorties de classe avec des enfants qui ne sont pas touchés ou sensibilisés par cette problématique. L'enfant TSA pourra rencontrer les mêmes soucis de socialisation avec eux qu'en institution. Il est donc important, voire nécessaire que les explications ne soient pas uniquement données en institution, mais également dans les groupes publics dont l'enfant peut faire partie. Par exemple, l'éducateur référent pourrait se rendre à l'école le premier jour pour aider l'enfant TSA à expliquer ses difficultés.

Toutes ces pistes d'intervention répondent indirectement à ma question de recherche. En effet, un enfant se sentira mieux pendant le temps des repas, pourra partager avec les autres et ne déstabilisera pas ses pairs par des crises, s'il a une approche de la nourriture personnelle et calme. De plus, si chacun comprend ce que l'autre vit, il sera plus facile d'accepter les différences de l'autre et donc plus aisé de vivre avec lui, sans se comparer et penser qu'il a des privilèges que je n'ai pas.

10.7 Mot conclusif

Face à mon travail :

Au terme de ce travail, je constate une évolution dans ma manière de voir les choses. J'ai pu développer mon sens critique, mon analyse, mes perceptions personnelles, ma capacité de réflexion et mon esprit de synthèse. De plus, l'apprentissage de l'écriture d'un tel travail me permet d'être plus à l'aise dans la rédaction de bilan, de retour, de situations rencontrées, ... J'ai pu, à travers mes recherches théoriques, compléter les connaissances acquises durant ma formation à la HETS (Séminaire sur l'autisme, cours sur les troubles du spectre de l'autisme, ...).

Les recherches effectuées pour soutenir cette problématique m'ont permis d'approfondir mes connaissances sur différentes thématiques tels que : les troubles du spectre de l'autisme, les problématiques sociales et alimentaires qui y sont liées et les problématiques alimentaires en général.

Face à mes résultats :

Ce travail m'a réellement fait prendre conscience de l'importance du travail individuel. En effet, la tâche d'un éducateur n'est pas seulement là pour organiser des sorties, servir le repas, donner un cadre, ... mais il doit également s'intéresser à la problématique de chacun s'il veut pouvoir réaliser un travail de qualité. Nous sommes tous uniques et il est important de ne pas mettre toutes les personnes atteintes de TSA dans la même catégorie.

J'ai pu découvrir des procédures différentes de mises en place de stratégies, grâce aux divers entretiens réalisés. Je me rends maintenant compte que chaque institution peut avoir une approche différente. La pratique réalisée par l'ES dépend donc de la mission et des valeurs de son lieu de travail, mais également de son fonctionnement et de ses valeurs à lui. Il y a un travail constant à réaliser pour respecter les valeurs de chacun. Deux autres éléments sont importants à prendre encore en considération encore : les habitudes et la culture de chaque famille. Le travail ne se fait pas qu'en institution mais aussi dans le cadre familial ou social de la personne.

L'échantillon de mes recherches ne reflète pas une réalité absolue mais me permet de distinguer ce qui peut être mis en place. Les stratégies similaires entre les différents éducateurs me prouvent qu'une certaine tendance existe face à mes questionnements. Je pense que si je continue mes investigations plus loin, je retrouverais passablement de stratégies identiques.

Finalement, en échangeant avec chacune des personnes intéressées par ma question de recherche, je peux dire que les problèmes alimentaires ne touchent pas uniquement les enfants TSA. Tout le monde peut rencontrer une problématique alimentaire et mon travail peut donc se révéler utile dans d'autres situations.

10.8 Suite professionnelle

Je pense que ce travail de recherche m'a appris passablement de nouvelles choses, mais je suis curieuse d'en connaître davantage sur ce thème. A l'avenir, j'aimerais travailler dans un foyer pour enfants rencontrant des troubles du spectre de l'autisme ou tout autre trouble du comportement, déficiences intellectuelles, ... Ce travail servira donc à mettre en place des stratégies pour les difficultés que pourraient rencontrer ces personnes. De plus, je pense que pour réaliser un travail individualisé avec ces personnes, il est important de prendre en compte leurs points de vue et celui de leur famille. Au début de mon travail, je comptais interroger, en plus des éducateurs, des spécialistes de la nutrition, des enfants TSA et leurs parents. Je pourrai donc développer et poursuivre mes recherches pour mon intérêt personnel ou celui de l'institution pour laquelle je pourrais être amenée à travailler.

De plus, un éducateur interrogé m'a parlé du syndrome de Prader Willi qui est plus ou moins en lien avec ma problématique. Je me suis renseignée sur ce syndrome et je trouverai intéressant de voir quelles stratégies découvertes ici pourraient être intéressantes et utiles pour eux.

Finalement, je souhaiterais développer encore mes connaissances sur le thème de l'alimentation, les troubles qui lui sont liée peuvent toucher de nombreuses personnes. C'est une problématique que tout le monde peut rencontrer et je pourrais soutenir les différentes populations avec lesquelles je vais être amenée à travailler dans leur démarche face à la nourriture.

11 Bibliographie

- American Psychiatric Association. (2016). *Mini DSM-5 critères diagnostiques*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Association Américaine de Psychiatrie. (2004). *Mini DSM-IV-TR Critères diagnostiques*. Paris, France: Elsevier Masson.
- Autisme Suisse. (s.d.). *ABA*. Consulté le 07 14, 2017, sur autisme suisse romande: <https://www.autisme.ch/autisme/therapies/aba#en-savoir-plus>
- autismeautrement. (2018). *La méthode ABA*. Consulté le 06 20, 2018, sur Autisme, apprendre autrement: <http://www.abaautisme.org/menupresentation/methodeaba>
- autismesuisseromande. (s.d.). *Charte des droits des personnes autistes*. Consulté le 08 27, 2018, sur Autisme Suisse Romande: <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/se-documenter/charte-des-droits-des-personnes-autistes>
- AutismeSuisseRomande. (s.d.). *L'autisme en 10 questions : 4. Quelles sont les causes de l'autisme*. Récupéré sur Autisme Suisse Romande: <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/l-autisme-en-10-questions/46-4-queelles-sont-les-causes-de-lautisme>
- autismesuisseromande. (s.d.). *Recommandaion pour les professionnels*. Consulté le 02 08, 2018, sur Autisme Suisse Romande: <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/bonnes-pratiques>
- Bandini, L., Andersen, S., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E., Scampini, R., . . . Must, A. (2010, août). Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Children. *The Journal of Pediatrics*, 157, 259-264.
- Belzreaux, A. (2018). "Pas bon !". *Le sociographe*, 146.
- Ecoles communales de Martigny. (2017). *CPS : Elèves*. Consulté le 08 29, 2017, sur Ecoles communales de Martigny: <http://ecolemartigny.ch/elevés/>
- Elsabbagh, M., & McBreen, M. (2012, juillet). *L'étiologie de l'autisme*. Consulté le 06 22, 2018, sur Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants: <http://www.enfant-encyclopedie.com/sites/default/files/textes-experts/fr/47/letiologie-de-lautisme.pdf>
- Eméyé, E., & Association "Un pas vers la vie". (2016). *Autisme : ce sont les familles qui en parlent le mieux*. Paris: J'ai lu : Librio.
- Fédération Québécoise de l'Autisme. (2012, Novembre). Guide : comment expliquer l'autisme à mes élèves.
- Furic, L. (2013). *PECS*. Consulté le 06 20, 2018, sur Autisme suisse romande: <https://www.autisme.ch/autisme/therapies/pecs>
- Georgieff, N. (2008). *Qu'est-ce que l'autisme ?* Paris: Dunod.
- Groupe Asperger. (s.d.). *Le syndrome*. Consulté le 07 15, 2017, sur Groupe Asperger: <https://asperger.autisme.ch/syndrome>
- Gundelfinger, R. (s.d.). *L'autisme en Suisse : des offres de qualité existent, mais en nombre trop limité malheureusement*. Consulté le 06 22, 2018, sur Autisme Suisse Romande: <https://www.autisme.ch/component/content/article/36-autisme-actuel-newsletter/2013-2/716-lautisme-en-suisse-des-offres-de-qualite-existent-mais-en-nombre-trop-limite-malheureusement>

- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102.
- INSERM. (s.d.). *Syndrome de Rett*. Consulté le 07 17, 2017, sur INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale: <https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/syndrome-de-rett>
- Johnson, C., Foldes, E., DeMand, A., & Brooks, M. (2015, Octobre). Behavioral Parent Training to Address Feeding Problems in Children with Autism Spectrum Disorder: A Pilot Trial. *Journal of Developmental and Physical Distabilities*, 27, 591-607.
- Juillet, P. (2000). *Dictionnaire de psychiatrie*. Paris, France: CILF. Récupéré sur <http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Competences-sociales>
- Labbé, A. (2017, 03 17). *Le trouble désintégratif de l'enfance*. Consulté le 07 15, 2017, sur Spectre de l'autisme: <http://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/trouble-desintegratif-enfance/>
- Labbé, A. (2017, 03 17). *Le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS)*. Consulté le 07 17, 2017, sur Spectre de l'autisme: <http://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/ted-ns/>
- Labbé, A. (2017, 03 17). *Les particularités sensorielles chez l'enfant et l'adulte vivant avec un trouble du spectre de l'autisme*. Récupéré sur Spectre de l'autisme: <http://spectredelautisme.com/particularites-autisme-tsa/particularites-sensorielles/>
- Labbé, A. (2017, 03 09). *Les rigidités alimentaires chez les enfants vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) - Causes et pistes de solution*. Consulté le 03 15, 2018, sur Spectre de l'autisme: <http://spectredelautisme.com/particularites-autisme-tsa/rigidites-alimentaires/>
- Labbé, A. (2017, 03 10). *Les statistiques en lien avec le trouble du spectre de l'autisme*. Consulté le 12 22, 2017, sur Spectre de l'autisme: <http://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/statistiques-autisme-tsa/>
- Labbé, A. (2017, 01 23). *Quelles sont les causes de l'autisme*. Consulté le 06 22, 2018, sur Spectre de l'autisme : un outil complet à portée de clic: <https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/causes-autisme-tsa/>
- Larousse. (s.d.). Consulté le 08 29, 2017, sur Dictionnaires de français Larousse: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autisme/6565>
- Luisier-Maret, A.-C. (2017, 09 18). Perception visuelle et olfactive chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme : implications sur l'acceptation des aliments. Université de Lyon. doi:<NNT : 2017LYSE1090>. <tel-01589671>.
- Mecherbet, A., & Lakhdar, A. (2012). Quels effets à l'inclusion des enfants autistes ? *Biennale internationale de l'éducation, de la formation et des pratiques professionnelles* (p. 11). Paris: HAL. Récupéré sur https://halshs.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/801663/filename/ali-merchetbet-lakhdar-azzouz-com-n-55-atelier-6_1360767266714.pdf
- Murisier, J. (2015). *Autisme, Le cris de Lionel, Thérapie chlorure*. Sierre: Editions à la carte.
- Notbohm, E. (2012). *10 choses à savoir sur l'autisme pour mieux comprendre son enfant*. (A. Henrion, Trad.) De Boeck.
- Parents. (2003). *Floor time : Guide pour un programme à domicile pour des parents par des parents*. Récupéré sur <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Methodes-educatives/Guide-Floortime.pdf>
- Piaget, J. (2013). *La représentation du monde chez l'enfant*. (P. u. France, Éd.) Paris.

- ProAidAutisme. (s.d.). *Le programme TEACCH*. Consulté le 12 19, 2018, sur Pro Aid Autisme: <http://proaidautisme.org/le-programme-teacch/>
- Révil, S. (Réalisateur). (2012). *Le cerveau d'Hugo* [Film].
- Senso5. (s.d.). *Manger avec plaisir*. Consulté le 02 05, 2019, sur Senso5: <https://www.senso5.ch/fr/manger-avec-plaisir-34.html>
- Shattock, P. (2003). *Lien de causalité entre les facteurs environnementaux et l'autisme*. Sunderland: Autisme Research Unit, School of Health Sciences, University of Sunderland. Récupéré sur <http://autisme-montreal.com/wp-content/uploads/2014/09/Paul-Shattock1.pdf>
- Shore, S. M., & Rastelli, L. G. (2015). *Comprendre l'autisme pour les nuls*. Paris, France: First Editions.
- Tordjman, S. (2005). Etat actuel sur les recherches biologiques dans l'autisme. (L'Harmattan, Éd.) *Cahiers de Préaut*(2), 170.
- Trébert Kerr, S., & Aerni, G. (s.d.). *Le makaton*. Consulté le 06 20, 2018, sur makaton suisse romande: <http://www.makaton.ch/page.php?id=1>
- Zermati, J.-P. (2002). *Maigrir sans régime*. Paris, France: Odile Jacob. Consulté le 12 03, 2018

12 Annexes

12.1 Charte des droits des personnes autistes

Cette charte a été recueillie sur le site d'autisme suisse romande (url : <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/se-documenter/charte-des-droits-des-personnes-autistes>) et a été consultée le 27 août 2018.

Les personnes autistes doivent pouvoir jouir des mêmes droits et privilèges que ceux de toute la population européenne dans la mesure de leurs possibilités et en considération de leur meilleur intérêt.

Ces droits devraient être mis en valeur, protégés et mis en vigueur par une législation appropriée dans chaque Etat.

Les déclarations des Nations Unies sur les Droits du déficient mental (1971) et sur les Droits des personnes handicapées (1975) ainsi que les autres déclarations à propos des Droits de l'Homme devraient être prises en considération et, en particulier, pour ce qui concerne les personnes autistes, ce qui suit devrait être inclus :

1. LE DROIT pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leurs possibilités.
2. LE DROIT pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris.
3. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté.
4. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés.
5. LE DROIT pour les personnes autistes à un logement accessible et approprié.

6. LE DROIT pour les personnes autistes aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance.
7. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir un revenu ou un salaire suffisant pour se procurer nourriture, habillement et hébergement adéquats ainsi que pour subvenir à toute autre nécessité vitale.
8. LE DROIT pour les personnes autistes de participer, dans la mesure du possible, au développement et à l'administration des services mis en place pour leur bien-être.
9. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle. Ceci signifie que leur soient accessibles les traitements et les médicaments de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et en prenant toutes les mesures de précautions nécessaires.
10. LE DROIT pour les personnes autistes à une formation répondant à leurs souhaits et à un emploi significatif, sans discrimination ni idées préconçues. La formation et l'emploi devraient tenir compte des capacités et des goûts de l'individu.
11. LE DROIT pour les personnes autistes à l'accessibilité des moyens de transport et à la liberté de mouvement.
12. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives et d'en jouir pleinement.
13. LE DROIT pour les personnes autistes de profiter et d'utiliser tous les équipements, services et activités mis à la disposition du reste de la communauté.
14. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir des relations sexuelles y compris dans le mariage, sans y être forcées ou exploitées.
15. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) à l'assistance juridique ainsi qu'à la conservation totale des droits légaux.
16. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas être soumis à la peur ou à la menace d'un enfermement injustifié dans un hôpital psychiatrique ou dans toute autre institution fermée.
17. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas subir de mauvais traitement physique, ni de souffrir de carence en matière de soins.
18. LE DROIT pour les personnes autistes de ne recevoir aucune thérapie pharmacologique inappropriée et/ou excessive.
19. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif.

Présentée lors du 4e Congrès Autisme-Europe, La Haye, le 10 mai 1992

Adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996

(autismesuisseromande, Charte des droits des personnes autistes, s.d.)

12.2 Grille d'entretien

Question	Hypothèses	Objectifs	Question générale	Mot clé
<p>Que met en place l'éducateur/trice social/e afin de permettre à l'enfant TSA de développer ses compétences sociales en lien avec les temps de repas ?</p>	Introduction	Connaître l'interlocuteur	Pouvez-vous vous présenter ?	<ul style="list-style-type: none"> - Formation / parcours professionnel - Lieu de travail - Lien avec l'autisme - Connaissances sur le sujet (autisme, troubles alimentaires liés à l'autisme et problèmes de socialisation) - Lien avec l'alimentation
		Comprendre le lieu de travail	Pouvez-vous m'expliquer comment se déroulent les temps de repas dans votre lieu de travail ?	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de personnes - Lieu - Temps - Ambiance
			Que pensez-vous de mettre un enfant seul en chambre ?	<ul style="list-style-type: none"> - Positif - Négatif

		Intérêt et connaissances sur le sujet	Au vu de votre expérience dans le domaine de l'autisme, pensez-vous que ma question est pertinente ? Avez-vous remarqué des problèmes de socialisation chez les enfants TSA touchés par des troubles alimentaires ?	<ul style="list-style-type: none"> - Déjà constaté - Problèmes de socialisation ou pas - Quels problèmes
L'ES met en place des stratégies pour que la personne TSA trouve l'intérêt et le plaisir de manger (adaptation de l'alimentation en lien avec la problématique rencontrée).		Savoir si l'ES est sensibilisé aux problèmes alimentaires des enfants autistes	Rencontrez-vous les différentes problématiques liées à l'alimentation que peuvent rencontrer les enfants TSA ?	<ul style="list-style-type: none"> - Troubles alimentaires - Manger / ne pas manger - Avez-vous eu des enfants TSA comportant ces troubles
		Savoir si des stratégies sont mises en place lors des repas pour les TSA et les comprendre lesquelles sont utilisées	Avez-vous mis des stratégies en place, des pistes d'investigation ? Lesquelles ?	<ul style="list-style-type: none"> - Troubles alimentaires - Stratégies - Outils
		Savoir si ces stratégies mises en place sont bénéfiques pour la socialisation de l'enfant	Après avoir mis en place ces stratégies, avez-vous constaté un changement dans la socialisation de ces enfants durant les repas ?	<ul style="list-style-type: none"> - Parle plus - Communique avec les autres enfants - Communique avec les adultes - Plus d'interactions avec les adultes et enfants présents
		Avoir un avis sur l'hypothèse	Que pensez-vous de cette proposition de solution ? (Exemple de stratégie) Pensez-vous que cela pourra développer les compétences sociales de l'enfant TSA ?	<ul style="list-style-type: none"> - Risques - Avantages - Désavantages - Compétences sociales

L'ES présente aux autres résidents les difficultés rencontrées par la personne TSA face à l'alimentation afin qu'ils puissent comprendre pourquoi il sera peut-être en droit de manger des aliments différents ou préparé de façon différente.	Comprendre si les stratégies mises en place peuvent poser problème aux autres enfants (jalousie, crise, ...)	Pensez-vous que ces stratégies peuvent être considérées comme des « privilèges » pour les autres enfants ?	<ul style="list-style-type: none"> - Jalousie - Crise - Privilège
	Savoir si les problématiques alimentaires rencontrées par les enfants TSA sont présentées aux autres enfants	Expliquez-vous aux autres résidents les problématiques rencontrées par les enfants TSA ? Comment ?	<ul style="list-style-type: none"> - Explications
	Savoir si ces stratégies mises en place sont bénéfiques pour la socialisation de l'enfant	Après avoir mis en place ces stratégies, avez-vous constaté un changement dans la socialisation de ces enfants durant les repas ?	<ul style="list-style-type: none"> - Parle plus - Communique avec les autres enfants - Communique avec les adultes
	Avoir un avis sur l'hypothèse	Que pensez-vous de cette proposition de solution ? Pensez-vous que ces explications pourraient aider l'enfant TSA à s'intégrer lors des repas ?	<ul style="list-style-type: none"> - Risques - Avantages - Désavantages - Compétences sociales - Plus d'interactions avec les adultes et enfants présents ?

