

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

**« L'accompagnement par les éducateurs des jeunes enfants et adolescents
souffrant d'un trouble du spectre autistique dans les loisirs »**

Réalisé par : Monnet Lorélie

Promotion : Filière Travail Social ES BAC15 PT

Sous la direction de : Madame Antonin-Tattini Véronique

Sierre, août 2018

REMERCIEMENTS

« Dans la vie, il y a trois facteurs : le talent, la chance, le travail. Avec deux de ces facteurs, on peut réussir. Mais l'idéal est de disposer des trois. » Bernard Werber



Formation Bachelor, travail de Bachelor,...

Tu as guidé ma formation. Tu étais omniprésent durant trois ans. Tu m'as intriguée, effrayée, essoufflée...

Au final, te voilà terminé. Le souffle revient, reprend son rythme.

À présent je le sais : un soupçon de bonne volonté, quelques cuillerées d'ambition, un peu de chance, plusieurs grammes d'application, de confiance et l'envie de réussir, sans oublier un soutien sans faille et des heures de travail, et tu es là !

Ça y est ! Je l'ai fait !

Quelle belle récompense et quel moteur pour la suite...



Merci à toutes les personnes qui ont contribué à ta rédaction, et plus particulièrement :

∞ **À Madame Véronique Antonin Tattini**, directrice de TB¹, présente, chaleureuse et patiente, qui m'a toujours accompagnée et reçue avec le sourire. Encourageante et sincère, elle m'a permis d'avancer et de construire ce travail avec volonté. Sans oublier son intérêt pour mes recherches et ses ressources personnelles toujours appréciées de ma part. Pour toutes ces petites choses, qui représentent beaucoup à mes yeux, merci à elle, avec qui j'ai avancé en totale confiance.

∞ **À Monsieur Délitroz Michel**, ressource indispensable pour tous les étudiants, directeur de l'institut Sainte-Agnès, sans qui je n'aurais pas pu contacter les éducateurs afin de mener à bien mes recherches.

∞ **Aux éducateurs et éducatrices de l'institut Sainte-Agnès**, pour leur gentillesse, leur patience et leur volonté. Ils m'ont offert leur temps et leur savoir-faire. Merci pour leur passion et leur questionnement sans lesquels je n'aurais pu construire mon travail de bachelor. Merci pour tout et surtout pour cette motivation que vous m'avez, peut-être sans vous en douter, transmise.

∞ **À ma famille et mon entourage**, qui ont été là pour me faire rire, pour me changer les idées. Toujours présents pour me soutenir et me raisonner lorsque je me sentais dépassée ou lorsque je doutais de moi. Merci à toi Laurence, pour la relecture et ta disponibilité à chaque moment.

¹ À voir : liste des abréviations

REMARQUES

Langage épïcène : afin de faciliter la lecture de ce travail de Bachelor, j'ai choisi la forme masculine pour nommer les personnes de sexe masculin et féminin.

∞

Par souci d'anonymat, les prénoms figurant dans ce document sont fictifs.

∞

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.

RÉSUMÉ

Le travail de recherche qui suit aborde le thème de la prise en charge des jeunes enfants et adolescents touchés par un trouble du spectre autistique (TSA). Il s'intéresse plus particulièrement à l'accompagnement offert par les éducateurs et éducatrices sociaux agissant au quotidien auprès de divers jeunes en difficultés. Ce travail vise à comprendre la possible spécificité des pratiques des éducateurs auprès des TSA dans une institution sociale en Valais. Autrement dit, ce travail veut comprendre si la prise en charge des jeunes et adolescents touchés par un TSA et l'ensemble des autres jeunes avec des problématiques diverses est la même ou non.

Suite à une première partie essentiellement théorique, un terrain d'enquête a été investigué. Après avoir obtenu l'autorisation de l'institut Sainte-Agnès, j'ai interrogé 4 éducateurs sociaux dans le but de répondre à ma question de recherche. De plus, une observation a été effectuée par mes soins dans les groupes éducatifs à divers moments de la journée.

Selon les résultats obtenus au moment de l'analyse des résultats, il ressort l'importance de créer un cadre sécurisant, en utilisant les outils mis à disposition sur le terrain, notamment dans le cadre des loisirs, pour proposer aux enfants et aux jeunes atteints de TSA la possibilité de se développer et de s'épanouir en groupe et en société.

De plus, lors de l'analyse des résultats obtenus, une question demeure autour de la prise en charge des jeunes TSA. Les réponses des professionnels questionnés laissent chacun libre d'estimer ce qui prime : l'individu, le vivre ensemble ou alors un bon équilibre entre les deux. A chacun donc de débattre et de choisir.

MOTS-CLÉS

Trouble de spectre autistique - Accompagnement - Loisirs - Prescriptions - Activité de travail

ABRÉVIATIONS

CAS	Certificat of A dvanced S tudies
CDTEA	Centre de D éveloppement et de T hérapie pour l' E nfant et l' A dulte
CSE	Charte S ociale E uropéenne
DSM-5	D iagnostic and S tatistical M anual of Mental Disorders (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), 5e édition
ES	Educateur S ocial
ESSENCE	Early S ymptomatic S yndromes E liciting N eurodevelopmental C linical E xaminations (Syndromes Symptomatiques Précoces Suscitant un Examen Clinique Neuropsychiatrique et Neurodéveloppemental)
HAS	Haute A utorité de S anté, France
OES	O ffice de l' E nseignement S pécialisé
OPE	O ffice de P rotection de l' E nfant
TB	Travail de B achelor
TDA	T héorie d e l' A utodétermination
TEACCH	T reatment and E ducation of A utistic and Related C ommunication H andicapped C hildren (Le T raitement et l' E ducation d'Enfants Autistes ou ayant des Handicaps de la Communication Apparentés)
TED	T rouble E nvahissant du D éveloppement
TS	T ravailleur S ocial
TSA	T rouble du S pectre A utistique
UAPE	U nité d' A ccueil P our E coliers

TABLE DES MATIERES

Remerciements.....	2
Remarques	3
Résumé	4
Mots-clés.....	4
Abréviations	Erreur ! Signet non défini.
1. INTRODUCTION	9
A. Plan	9
B. Choix de la thématique	9
C. Motivations personnelles, professionnelles et sociopolitiques.....	10
2. PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE	12
A. La question de recherche	12
B. Les objectifs	12
C. Les hypothèses	13
3. CADRE THÉORIQUE	14
A. Le trouble du spectre autistique	14
Historique	14
Définition	15
Changements dans le DSM-5	16
Caractéristiques.....	17
Autres caractéristiques.....	18
B. L'accompagnement	19
Définition	19
Historique	20
Pratiques d'accompagnement	21
C. Analyse de l'activité.....	21
L'analyse de l'activité	21
le travail prescrit et le travail réel	22
l'éducateur : travailleur social	24
D. Les loisirs.....	26
Historique	26

Division du temps	26
Définitions du loisir.....	27
4. PARTIE EMPIRIQUE	29
A. Choix du lieu d'étude.....	29
B. Echantillon	30
C. Méthodes de récoltes des données	30
L'entretien semi-directif	30
L'observation directe.....	31
Ethique et relation.....	32
5. RÉSULTATS.....	33
A. Outil de récolte des données	33
B. Récolte et analyse de données.....	33
C. Résultat et analyse de données.....	34
Axe 1 : Sainte-Agnès, une population hétérogène	35
L'échec scolaire provoque le placement en institut	35
Axe 2 : Les prescriptions comme base commune à tous	38
Au niveau des prescriptions institutionnelles	38
Poser le diagnostic chez les TSA	40
Axe 3 : L'accompagnement comme pratique professionnelle individualisée	44
TSA, prise en charge spécifique ?	44
Les loisirs au sein de l'institution Sainte-Agnès.....	45
L'éducation informelle dans les loisirs	46
Axe 4 : La sévérité du TSA chez le jeune influence l'accompagnement lors des activités de loisir	51
Le TSA comme point de départ	51
6. VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES	54
Vérification des hypothèses	54

7.	CONCLUSION	59
	Limites et bilan de la recherche	59
	Discussion et perspectives d'avenir	60
8.	MOT DE LA FIN.....	62
9.	BIBLIOGRAPHIE	63
A.	Ouvrages.....	63
B.	Cours.....	64
C.	Articles	65
D.	ressources électroniques.....	65
10.	ANNEXES.....	67

1. INTRODUCTION

A. PLAN

Dans ce travail, je présenterai tout d'abord les prémices de ma recherche concernant l'accompagnement professionnel de personnes atteintes de TSA. Pour ce faire, je commencerai par exposer mes motivations. Je poursuivrai par les questionnements et les objectifs de recherche qui ont émergé lors de la rédaction de ce travail. Puis, je structurerai ce travail par une première partie théorique, avant de pour suivre avec un second volet empirique.

Ma démarche s'articulera donc de la manière suivante :

- La première partie, **la présentation de ma recherche** vise à définir et circonscrire ma question de départ, ainsi que mes réflexions et mes objectifs.
- La seconde partie met en évidence divers **éléments théoriques** recouvrant la compréhension et l'apprentissage de concepts relatifs à ma question de recherche. Ces divers éléments théoriques sont les suivants :
 - le trouble du spectre autistique (TSA),
 - l'accompagnement
 - l'analyse de l'activité
 - la pratique professionnelle
 - les loisirs.
- La troisième partie de mon travail présente **la recherche sur le terrain**. Dans ce but, une analyse de l'activité des professionnels sur leur lieu de travail a été effectuée. S'ensuivront une description et une analyse des données recueillies durant la recherche.
- Enfin, la dernière partie me permettra de **conclure** mon travail en confirmant ou en infirmant mes hypothèses de départ.

B. CHOIX DE LA THÉMATIQUE

L'ensemble de mon parcours scolaire et professionnel, décrit ci-dessous (point C), m'a guidée jusqu'à ma thématique de recherche qui est la suivante :

« L'accompagnement par les éducateurs des jeunes enfants et adolescents souffrant d'un trouble du spectre autistique dans les loisirs »

Pour répondre à cette question, je souhaite mener une recherche théorique, pratique et réflexive concernant la pratique des éducateurs sociaux. Tout au long de ma recherche, mon but est de comprendre, d'observer et d'analyser les pratiques professionnelles s'adressant aux jeunes enfants et adolescents touchés par un trouble et plus particulièrement celui du spectre autistique, tout en sachant que, sur le terrain, ces jeunes sont accueillis dans des groupes hétérogènes. Précisément, cette recherche me permettra de rendre compte des différents rôles des éducateurs, des moyens mis à leur disposition et des limites de leur intervention auprès des TSA. Enfin, par le biais de ce travail, je souhaite également interroger ma propre professionnalité.

C. MOTIVATIONS PERSONNELLES, PROFESSIONNELLES ET SOCIOPOLITIQUES

Mon parcours scolaire normal, puis mes premières expériences professionnelles et mes activités de loisirs m'ont conduite à m'intéresser à la profession d'éducatrice sociale auprès de jeunes enfants. Par la suite, un stage auprès de cette population, celle qui souffre notamment de troubles du spectre autistique, a accentué mon intérêt pour le problème de l'autisme et celui de l'accompagnement des jeunes autistes durant les loisirs. Ces notions sont centrales dans ma thématique de recherche.

Lors de mon stage probatoire, la possibilité de travailler au sein de la crèche communale de Riddes a retenu mon intérêt. J'y ai donc développé mon expérience pendant une année, lors de la rentrée scolaire 2014. La crèche-UAPE² « La Toupie » m'a ouvert la porte du travail social. Lors de mon stage, j'ai éprouvé un grand plaisir à accompagner les jeunes enfants dans leurs apprentissages. Puis, au fil des mois, j'ai ressenti un intérêt de plus en plus marqué pour les enfants présentant des difficultés de comportements et/ou de capacités. Comme je lui rapportais mes observations et mes questionnements, la directrice de la crèche m'a donné la possibilité de mener un travail d'observation auprès d'un enfant avec des difficultés de mouvement et de parole.

Mes questionnements, mon envie d'en apprendre davantage, ainsi que ma première année de formation à la Haute École de Travail Social m'ont ensuite conduite à postuler auprès de l'institut Sainte-Agnès, afin d'y accomplir ma première formation pratique. Cette institution, constituée de quatre groupes éducatifs, accueille de jeunes enfants et adolescents de 6 à 12 ans, touchés par diverses problématiques telles que le trouble du spectre autistique, l'hyperactivité, le haut potentiel, le trouble de l'attention, la dysphasie, etc. Cet établissement compte environ 40 enfants dont la moitié est, à des degrés divers, atteinte d'un TSA selon un reportage mené par Canal 9, fin 2017.

La moitié des jeunes accueillis à Sainte-Agnès est ainsi concernée par un TSA ; sur l'ensemble des jeunes accueillis, un quart des enfants présente un retard global de développement. Enfin, les autres enfants ont des difficultés socio-éducatives, par exemple au niveau du comportement et de la communication, notamment en groupe. De ce fait, ils sont obligés de suivre un programme scolaire adapté à leurs capacités.

Lors de mon stage, les troubles autistiques, principalement connus sous le terme de troubles du spectre autistique, sont une des problématiques auxquelles je me suis intéressée. Durant mon activité professionnelle, j'ai accompagné de nombreux jeunes dans leur quotidien, leurs apprentissages et leurs loisirs. Durant les moments de loisirs, les compétences, le bien-être et les apprentissages des jeunes étaient encouragés. C'est là que j'ai compris combien le fait de savoir agir, de donner un sens à l'activité proposée et de permettre au bénéficiaire d'exploiter ses capacités personnelles au maximum, fait partie intégrante des objectifs des professionnels.

Lors de ce stage, j'ai participé à des colloques de groupe et à des colloques de secteurs. Lors de ces séances, j'ai réalisé que les professionnels ne cessaient de se former, de développer et d'améliorer leurs compétences autour des problématiques existant dans l'établissement, comme l'autisme, en suivant par exemple des formations continues.

² À voir : liste des abréviations

L'institut Sainte-Agnès fêtera cette année ses cinquante ans d'existence. Cet établissement, conçu au départ pour les adolescents inadaptés, est aujourd'hui devenu un lieu de vie pour les élèves en souffrance dans les écoles dites « traditionnelles ». Suite à mon expérience au sein de l'institution, j'ai remarqué que les enfants, touchés chacun par des problématiques souvent diverses, vivent, évoluent et se développent ensemble au sein des groupes éducatifs malgré leurs différences. Face à ce constat, plusieurs questionnements concernant l'action éducative, le rôle, le pouvoir et les savoirs de l'éducateur ont suscité mon attention.

À présent, je souhaite évoquer le thème des loisirs, élément auquel je porte un grand intérêt personnel. La natation est une activité qui me touche plus particulièrement. En effet, je pratique ce sport depuis de nombreuses années. D'abord ce fut juste pour le plaisir, puis c'est devenu, pour moi, un sport de compétition. Par la suite, j'ai commencé à l'enseigner à de jeunes enfants ainsi qu'à des adultes. Peu importe la manière dont j'évolue dans ce sport, j'éprouve beaucoup de plaisir à nager. Je me sens plus détendue après avoir effectué quelques kilomètres dans l'eau. Les années passant, j'ai obtenu, dans ce domaine, divers brevets qui, aujourd'hui, me permettent d'évoluer et d'enseigner à toutes sortes de personnes l'art de la natation.

D'autre part, enseigner ce sport m'a permis de constater que certains jeunes n'aimaient pas la natation et qu'ils ne la pratiquaient que s'ils y étaient obligés par leurs parents. Cette pression de la part de certains parents m'a touchée et questionnée. Selon moi, la pratique d'un sport, d'une activité artistique ou manuelle, devrait être le choix de chacun. Je me suis donc demandé comment réagir avec un jeune et comment lui donner le droit et la possibilité d'agir de manière autodéterminée.

La pratique du sport de compétition étant devenue impossible pour moi, suite à de nouvelles obligations scolaires et professionnelles, je me suis intéressée à des activités différentes ; aujourd'hui, le ski, la zumba, le cinéma, les promenades en montagne sont des activités qui me procurent toutes un grand plaisir et une sensation de bien-être. Leur point commun semble être l'ambiance qui s'en dégage. Pour moi, ce critère apparaît comme le plus important et c'est lui qui guide mes choix.

2. PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE

A. LA QUESTION DE RECHERCHE

« L'accompagnement par les éducateurs des jeunes enfants et adolescents souffrant d'un trouble du spectre autistique dans les loisirs »

Ma question de recherche porte sur le travail quotidien des professionnels, sur leurs savoirs, leurs compétences, leurs besoins, leurs limites... En effet, comment agir et proposer un accompagnement adéquat face à une population hétérogène ? Comment intervenir efficacement face à cette population hétérogène et plus particulièrement par rapport aux jeunes souffrant de TSA ? Quelle place laisser au bénéficiaire dans l'action ? Quelles limites peuvent-elles entraver le quotidien des professionnels ? Comment accompagner le jeune TSA dans l'autodétermination ? Le choix de son loisir est-il possible, malgré le TSA ? Comment prendre en compte les capacités et les limites des bénéficiaires ? Comment les professionnels collaborent-ils entre eux dans la mise en place d'activités de loisirs pour les jeunes TSA ?

Les troubles autistiques sont-ils handicapants dans la pratique des loisirs pour les personnes touchées ? Le lieu et les moyens mis à disposition des professionnels freinent-ils leur travail ?

Ces divers questionnements montrent bien mon intérêt principal, à savoir observer et comprendre le travail des éducateurs face à une population cible. Ce travail consiste à développer mes connaissances et mes compétences pour le métier d'éducateur social et l'accompagnement, face à des personnes en difficultés. Une centration sur l'action éducative auprès du bénéficiaire vise à en apprendre davantage et à me questionner moi-même aux niveaux professionnel et personnel.

B. LES OBJECTIFS

Lors de la rédaction de mon travail de bachelor, j'ai déterminé plusieurs objectifs afin de me former davantage au métier d'éducatrice sociale en observant les pratiques des professionnels dans un domaine spécifique.

Objectifs :

- Approfondir mes connaissances concernant les thèmes en rapport avec l'autisme comme la communication, l'évolution du trouble et les différences liées à l'âge.
- Rendre compte des techniques et méthodologies d'intervention et de leurs impacts sur le développement personnel du bénéficiaire.
- Comprendre comment sont organisés les loisirs et le sens qu'ils prennent dans le quotidien du bénéficiaire.
- Analyser comment se font les activités de loisirs et définir quelles sont celles qui tiennent compte des TSA.
- Observer l'action éducative au quotidien à travers les loisirs et plus spécifiquement celle concernant les jeunes touchés par un trouble du spectre autistique.
- Comprendre comment sont pris en compte les besoins, les ressources et les limites des bénéficiaires TSA, ainsi que leur intégration sociale.

- Rendre compte des savoirs auxquels font appel les professionnels ainsi que des approches, des techniques et méthodologies d'intervention utilisés en situation avec les jeunes TSA.
- S'interroger sur les défis et les perspectives de l'accompagnement de jeunes enfants et des adolescents souffrant d'un trouble du spectre autistique

C. LES HYPOTHÈSES

Ce chapitre met en avant les hypothèses envisagées autour de ma question de recherche. Ces dernières seront par la suite évaluées et développées dans l'analyse des données. Pour rappel, ma question de recherche est la suivante :

« L'accompagnement par les éducateurs des jeunes enfants et adolescents souffrant d'un trouble du spectre autistique dans les loisirs »

Ma recherche vise à découvrir le fonctionnement du personnel agissant auprès des jeunes enfants et adolescents souffrant d'un trouble du spectre autistique, plus spécifiquement au sein de l'institut Sainte-Agnès, puisque cette structure accueille de jeunes enfants et adolescents TSA.

Avant toute chose, il est important d'introduire ce chapitre par une hypothèse générale concernant la population de l'institut Sainte-Agnès qui est ma principale source d'information. Je postule donc que l'institut Sainte-Agnès accueille actuellement des jeunes enfants et adolescents touchés par des problématiques variées, dont des TSA. Cette mixité peut s'expliquer par la raison du placement qui est l'échec scolaire et non le handicap de la personne.

Suite à cette hypothèse générale, la première hypothèse concernant le terrain qui me vient à l'esprit concerne les prescriptions organisationnelles. Selon moi, ces prescriptions ne donnent aucune indication spécifique concernant l'accompagnement des jeunes TSA dans les loisirs, mais elles touchent tous les domaines de vie à l'institut et s'adressent à tous les usagers.

Une seconde hypothèse que je souhaite aborder, après avoir récolté des informations sur le terrain, concerne les professionnels et leurs interventions au quotidien. Cette hypothèse s'applique à l'action concrète des professionnels pendant les loisirs : leur action est individualisée et ainsi se définit et se construit au cas par cas selon les jeunes avec lesquels le professionnel agit et non selon le TSA.

Enfin, je pense que, lorsque le trouble du spectre autistique touche sévèrement des jeunes enfants et adolescents, les professionnels ne peuvent offrir un accompagnement adapté et individualisé à chacun d'eux lors des activités de loisirs. Ceci pourrait s'expliquer par la primauté de l'activité du groupe sur le suivi individualisé, ainsi que par le manque de temps à disposition des professionnels. À cela pourrait s'ajouter le faible nombre de professionnels engagés dans le groupe éducatif.

3. CADRE THÉORIQUE

Ce chapitre tend à comprendre et développer davantage les différents concepts liés à ma question de recherche. Mon objectif personnel est d'acquérir un savoir complémentaire aux modules théoriques acquis précédemment et à mes expériences sur le terrain. Les divers concepts retenus constituent une meilleure compréhension de mon sujet de recherche et me permettront de mener, par la suite, une enquête complète et pertinente sur le terrain.

La construction de ce chapitre est ainsi divisée en plusieurs sous-thèmes. J'aborderai tout d'abord le thème du trouble du spectre autistique. Je poursuivrai ensuite avec la notion d'accompagnement, puis avec le thème de l'analyse de l'activité, avant de terminer avec la notion d'activité de loisirs.

A. LE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE

Il s'agit ici de présenter, définir et délimiter ce que l'on entend par « trouble du spectre autistique ». En effet, c'est au contact d'une population atteinte de ce trouble, population grandement présente dans l'institution retenue pour mon étude de terrain, que je souhaite observer et apprendre comment pensent et agissent les professionnels lors des activités de loisirs.

HISTORIQUE

Les enfants et les adolescents atteints d'autisme intéressent les chercheurs et les cliniciens depuis de nombreuses années. Dès le XIX^{ème} siècle, les premiers cas d'autisme sont étudiés et décrits en France par Jean-Marc Gaspard Itard et en Angleterre par John Haslam. Ces chercheurs utilisaient déjà des termes semblables à ceux reconnus aujourd'hui. En effet, le médecin Itard et l'abbé Pierre-Bonnaterre ont publié une description des comportements de Victor, un jeune enfant dit « sauvage », âgé de 12 ans environ. Ce garçon a été retrouvé en France dans une forêt de l'Aveyron. S'il est évident que l'on ne peut pas affirmer catégoriquement que cet enfant souffrait bel et bien d'autisme, les caractéristiques décrites par les chercheurs du XIX^{ème} siècle font cependant penser aux éléments développés aujourd'hui dans la théorie du trouble du spectre autistique. En effet, le constat d'Itard et Pierre-Bonnaterre montre que Victor est un enfant qui n'aime personne, qui ne s'attache à personne ; il témoigne une préférence pour l'homme qui le soigne, qui le nourrit. En ce qui concerne les bruits aigus, les cris, il ne manifeste aucune perception, alors qu'il est attentif à de petits bruits.

Malgré ces premières observations, il a fallu attendre les années 1940 pour que les psychiatres Leo Kanner aux Etats-Unis et Hans Asperger en Autriche décrivent les caractéristiques sociales, langagières et comportementales propres à l'autisme. L'un décrit des enfants souffrant de solitude autistique extrême, l'autre évoque des enfants semblant moins perturbés. Bien que cette différence soit relevée dans les études de ces chercheurs, il a fallu attendre 1993 pour que les ouvrages de classification distinguent l'autisme et le syndrome d'Asperger. Aujourd'hui, les altérations relevées par ces chercheurs sont définies dans les systèmes de classification reconnus. (Ott & Rullac, 2010, p. 27; E. Jean, 2013, pp. 114-115).

DÉFINITION

Le trouble du spectre autistique (TSA) fait partie des troubles envahissants du développement (TED). Les appellations peuvent varier, car elles dépendent des ouvrages de classification auxquels se réfère le professionnel. Ces ouvrages, la CIM-10³ et le DSM-5⁴, sont, actuellement, les deux principaux systèmes de classification des troubles mentaux. D'après ces ouvrages, ces troubles sont de nature développementale.

Les enfants et les adolescents atteints d'autisme ou d'un autre trouble envahissant du développement sont touchés par un grand nombre de perturbations qui commencent dès l'enfance et qui ne s'amoiendissent que rarement lorsque l'enfant grandit. Certains jeunes touchés par l'autisme possèdent des capacités intellectuelles moyennes voire supérieures. Malheureusement, dans deux tiers des cas environ, le trouble s'accompagne d'une déficience intellectuelle. Le développement des jeunes souffrant d'un trouble du spectre autistique est nettement anormal ou déficient. Il se caractérise par des altérations au niveau des interactions sociales réciproques, des modalités de communication et de l'ensemble du répertoire comportemental.

Les ouvrages de classification classent les troubles autistiques en plusieurs catégories selon le degré de restriction de développement du jeune. L'autisme, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance font partie des troubles du développement les plus fréquents. Chacun de ces troubles possède des particularités qui lui sont propres. (OMS, 1994; B.First, 1999; APA, 2015)

L'autisme : Il se manifeste dès la petite enfance, c'est-à-dire avant l'âge de 3 ans. Il touche trois à quatre fois plus les garçons que les filles et se caractérise par des perturbations graves des interactions sociales, de la communication et du comportement. Environ 50% de ces enfants sont muets et dans deux tiers des cas environ, l'autisme s'accompagne de déficience intellectuelle.

Le syndrome d'Asperger : Il se manifeste, tout comme l'autisme, dès la petite enfance. Contrairement à l'autisme, les enfants et adolescents souffrant de ce trouble ne présentent pas de trouble du langage, de déficience intellectuelle ou de difficultés cognitives majeures. Leur autonomie est plus élevée. Ces jeunes sont dotés d'une intelligence normale ou supérieure, font preuve d'intérêt pour ce qui se passe autour d'eux. La sphère la plus touchée reste celle des interactions sociales.

Le syndrome de Rett : Décrit pour la première fois en 1966, il se manifeste le plus souvent à l'âge de 1 ou de 2 ans après un développement normal. Ce trouble progressif est impressionnant et particulier. Il se définit par des perturbations graves au niveau des interactions sociales, par une perte, jusqu'à totale, du langage, une perte de l'usage des membres et d'un ralentissement de la croissance crânienne. Ce processus désintégratif est rapide et se stabilise vers l'âge de 3 ans. Il se caractérise par une déficience intellectuelle et des difficultés sociales et physiques.

Le trouble désintégratif de l'enfance : Décrit pour la première fois en 1908, c'est le trouble le moins connu en raison de sa rareté. Après un développement normal d'au moins deux ans, s'ensuit une désintégration plutôt rapide et spectaculaire de l'ensemble des compétences acquises précédemment. Cette désintégration s'accompagne d'altérations

³ CIM-10 : Classification Internationale des troubles Mentaux et des Troubles du comportement

⁴ DSM-5 : Diagnostic et statistique des troubles mentaux

qualitatives des interactions sociales, de la communication et du comportement qui sont semblables aux caractéristiques de l'autisme. (E. Jean, 2013, pp. 111-156).

CHANGEMENTS DANS LE DSM-5

Dans ce manuel, plusieurs changements sont opérés, notamment concernant l'appellation du trouble de l'autisme et de ses critères de diagnostic.

Les catégories de l'autisme, connues jusqu'à présent, sont modifiées en faveur de l'utilisation d'un seul terme, celui de trouble du spectre autistique (TSA). Ce nouveau terme supprime donc les sous-types suivants : trouble autistique, syndrome d'Asperger, trouble désintégratif de l'enfance, trouble envahissant du développement non-spécifié et le syndrome de Rett. L'autisme devient dès lors un trouble unique avec des manifestations allant d'un bout à l'autre d'un même continuum.

Le diagnostic se modifie également et cherche à établir la sévérité du trouble chez le jeune et non plus le type d'autisme (Asperger, Rett, etc.). Le but consiste à déterminer la quantité d'aide dont le jeune aura besoin (très importante, importante, recommandée).

Des changements relatifs aux critères servant à poser le diagnostic apparaissent aussi. Ils concernent le trouble du spectre autistique et se comptent, actuellement, au nombre de deux, à savoir :

- « *Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés et*
- *caractères restreints et répétitifs des comportements, des intérêts ou des activités* ». (BAGGIONI & al., 2017, p. 17)

La nouveauté du DSM-5 réside donc dans le fait qu'il rassemble, en un seul terme, l'altération des interactions sociales et celle de la communication et les nomment : l'altération de la communication et des interactions sociales. Cela signifie que le diagnostic de TSA ne pourra être posé qu'à la condition que ces deux critères soient remplis.

Avant ces changements, les différents degrés d'autisme se mesuraient grâce à trois caractéristiques, connues depuis les années 1980 sous le nom de « triades autistiques ». Ces caractéristiques sont : l'altération des interactions sociales, l'altération de la communication et la restriction des intérêts et activités, comme le montre l'image ci-dessous.

En conclusion, le DSM-5 place à présent les critères colorés sur le schéma en rose et en vert en un seul et même critère. On constate donc que seul le nombre de critères a évolué, les caractéristiques n'étant pas modifiées. C'est pourquoi je décide de conserver, dans mon travail, la notion de « triade autistique » avec ses trois critères, notion qui est, par ailleurs, encore utilisée par l'ensemble des professionnels interrogés lors de mon enquête de terrain.

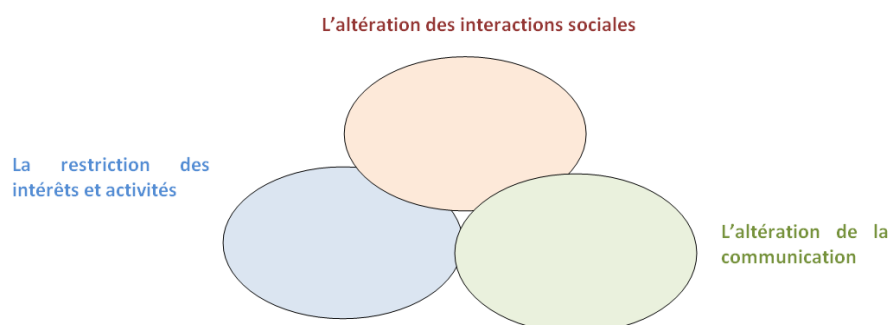


Figure 1 : Triades autistiques (BAGGIONI, 2017)

A propos de ces changements, je souhaite également relever que de nombreuses associations de soutien aux personnes souffrant d'un trouble autistique craignent que les services psychologiques et psychiatriques auxquels elles ont actuellement accès ne leur soient plus proposés, voire refusés, car elles seront jugées comme n'ayant pas besoin d'aide en raison de leur autonomie et capacités. (E. Jean, 2013, pp. 155-156), (BAGGIONI, 2017, pp. 17-21).

CARACTÉRISTIQUES

Les ouvrages de classification mettent, tous deux, en évidence que les troubles autistiques perturbent de manière complexe le développement et le comportement des jeunes au quotidien et durant l'entièreté de leur vie. Les manifestations, la gravité et l'intensité du trouble demeurent très différentes d'un enfant ou adolescent à l'autre, et chez la même personne, d'un stade de développement à l'autre. Sans généraliser les manifestations du trouble, des altérations, plus ou moins marquées, se caractérisent par une perturbation à différents niveaux selon l'ancien DSM-5 :

- des interactions sociales réciproques (émotionnelles ou sociales),
- des modalités de communication,
- des comportements, des activités et des intérêts qui peuvent être répétitifs et stéréotypés.

Pour commencer, **l'altération qualitative des interactions réciproques** implique que les personnes touchées par un trouble du spectre de l'autisme manifestent un déficit socio-émotionnel plus ou moins marqué. En effet, ces personnes montrent des difficultés importantes dans les domaines de l'attention conjointe et de la théorie de l'esprit s'expliquant par leur incapacité à se mettre à la place d'autrui et des difficultés à se représenter « *les désirs, croyances et intentions des autres* » (Poirier, p.115). Ces difficultés les empêchent de lire, de ressentir les émotions et les comportements des personnes en face d'elles. Les personnes se retrouvent donc dans l'incapacité d'émettre des hypothèses nécessaires pour percevoir ce que les autres pensent, ressentent et veulent. Il est donc difficile pour elles d'entretenir des interactions réciproques et, à long terme, de maintenir des relations d'échange, d'affection, de sollicitude et d'intérêt partagé. Cette difficulté se manifeste par un manque de réactions à la présence, aux émotions et aux besoins de l'autre, ainsi que par l'inutilisation des signaux non-verbaux et l'absence d'imitation. De plus, les personnes touchées par un TSA ne sont pas intéressées par le partage de leurs expériences. Les personnes autistes ont donc besoin de routines. Cela les aide à créer un ordre dans leur monde confus. (Peeters, 2014; E. Jean, 2013, pp. 120-124)

Evoquons maintenant **l'altération qualitative des modalités de communication** qui est une perturbation majeure et durable touchant environ la moitié des personnes concernées par l'autisme. Cela se manifeste par le retard ou l'absence totale du langage. Notons que 60% des personnes touchées par l'autisme, sachant parler, s'expriment par l'écholalie. Cela signifie qu'elles communiquent par la répétition des phrases entendues. Par exemple, à la question « Veux-tu manger ? », la réponse émise par la personne touchée par l'autisme sera : « veux-tu manger ! ». De plus, elles inversent souvent les pronoms, utilisant le « tu » ou leur propre prénom à la place du « je » lors d'une phrase affirmative. Enfin, elles interprètent le langage de manière littérale. Lors de mon premier stage, un jeune enfant souffrant d'autisme a déposé son assiette dans la poubelle. Comprenant littéralement la demande de l'éducateur, il a jeté l'assiette et son contenu dans la poubelle.

Lors de l'apprentissage de la langue, les enfants non touchés par une situation de handicap commencent par surgénéraliser les divers noms. Par exemple, ils utiliseront le mot « casserole » pour nommer tous les plats qui servent à cuisiner. Au contraire, les enfants touchés par l'autisme auront tendance à associer chacun des mots appris à une image bien précise. Par exemple, une casserole sera un objet gris, avec deux poignées et un couvercle. Ces enfants ne sont donc pas capables de généraliser de manière spontanée. (Peeters, 2014)

Pour terminer, relevons **les limitations majeures du répertoire comportemental**. Les personnes touchées par l'autisme ont des comportements obsessionnels et compulsifs. Leurs activités et leurs intérêts sont restreints, répétitifs et sans but fonctionnel apparent. Ces derniers apparaissent soit par plaisir, soit par anxiété. Un comportement débuté par plaisir peut devenir anxieux, car la personne n'arrive pas à y mettre fin. Ces comportements peuvent se manifester de diverses manières. On peut remarquer :

- des intérêts monotropiques. Cela signifie que les personnes autistes sont capables de s'intéresser à un seul sujet d'une manière qui peut être considérée comme obsessionnelle.
- des tendances compulsives guidées par des besoins personnels. Ces besoins doivent être assouvis pour permettre le déroulement de la journée, les personnes autistes fonctionnant en canal unique.
- des comportements dus à une anxiété provoquée par une surcharge sensorielle et émotionnelle. Cette surcharge peut conduire à des comportements agressifs envers les autres ou soi-même. L'automutilation (se cogner la tête contre un mur ou se mordre) en est un exemple.

De plus, de nombreux jeunes développent des rituels dans leurs activités quotidiennes (lever, repas ou coucher) et ils insistent pour que leurs habitudes ne soient pas modifiées. (Lawson, 2011; E. Jean, 2013, pp. 120-124)

AUTRES CARACTÉRISTIQUES

En ce qui concerne l'apparence physique des jeunes souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme, notons que, dans la plupart des cas, l'apparence physique de ces jeunes ne diffère pas de celle des autres personnes. Cependant, il a été observé que dans une minorité de cas (20% environ), leur circonférence crânienne est nettement supérieure à la moyenne. Malgré une taille normale, voire inférieure à la naissance, la circonférence crânienne peut augmenter de manière frappante lors de la première année de vie.

D'autre part, pour ce qui relève de leurs capacités perceptuelles, les jeunes souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme ont tendance à se focaliser sur des détails. Lorsqu'ils ne sont pas atteints de déficience intellectuelle, ils peuvent détecter plus rapidement des éléments de détails précis dans un environnement.

Les facteurs génétiques : Ces facteurs sont majeurs et montrent qu'un enfant a plus de risques d'être touché par un trouble du spectre autistique, s'il a un frère ou une sœur atteint d'autisme. Les jumeaux dizygotes ont également ce risque. Plus particulièrement, des études autour des jumeaux monozygotes montrent que ces enfants ont, quant à eux, des risques très élevés d'être touchés par un trouble du spectre autistique. Plusieurs gènes ont été identifiés comme différents chez les jeunes TSA, même s'il demeure de nombreuses questions à élucider.

Les facteurs neurobiologiques : Suite aux progrès de l'imagerie cérébrale, de nombreuses études montrent que les jeunes TSA ont davantage d'anomalies neurobiologiques que la plupart des enfants. Les études indiquent que la taille de leur cerveau est supérieure à la moyenne, alors que les connexions entre les diverses parties sont moins développées, qu'il y a des dysfonctionnements dans plusieurs régions du cerveau entraînant des perturbations au niveau du contrôle moteur, de l'attention, de l'imitation, de la compréhension des situations sociales ainsi que de la reconnaissance et de l'interprétation des émotions.

Les facteurs environnementaux : Liés avec les facteurs précédents, les facteurs environnementaux peuvent augmenter les risques de développer un TSA. Ces facteurs comprennent les facteurs prénataux, par exemple l'âge avancé des parents, les grossesses multiples, les perturbations du développement cérébral du fœtus,... ainsi que les facteurs postnataux comme l'exposition à la pollution.(E. Jean, 2013, pp. 133-139; Nader-Grosbois, 2015, p. 301).

B. L'ACCOMPAGNEMENT

Le concept que je désire à présent aborder traite de la notion d'accompagnement. En effet, lors de ma recherche sur le terrain, mon regard s'est porté sur les professionnels et leurs actions face aux jeunes souffrant d'un trouble autistique. J'ai donc cherché à comprendre en quoi consiste leur accompagnement.

DÉFINITION

À la fin du XX^e siècle, le mot « accompagnateur » est défini comme suit : « *personne qui guide et accompagne un groupe ou encore personne qui accompagne (temporairement, occasionnellement) une autre personne ou un groupe de personnes en déplacement* » (Paul, 2004, p. 57). De plus, l'étymologie du mot « accompagner » signifie : « *se joindre à quelqu'un pour aller où il va* » (Ott & Rullac, 2010, p. 1). À partir de ces définitions, plusieurs idées peuvent être mises en avant.

Premièrement, il y a l'idée de se rapprocher, d'être avec l'autre. On y retrouve donc la notion d'ajout ! Cela signifie qu'une relation entre professionnel et personne aidée s'instaure. Aujourd'hui, le professionnel pense sa relation à l'autre dans un esprit d'égalité en vertu des déclarations universelles. Le professionnel guide l'autre, il reste auprès de la personne aidée lorsqu'elle agit et la réoriente si nécessaire.

Ensuite apparaît également l'idée de laisser à la personne accompagnée le pouvoir de choisir le chemin qu'elle désire prendre. Il est donc nécessaire que la personne accompagnée ait les capacités de définir ses propres projets, envies et perspectives. Le but réside dans le fait que les deux personnes, l'aidant et l'aidée, avancent ensemble vers un objectif défini (Paul, 2004, pp. 55-65).

Enfin, la notion d'accompagnement implique que la personne aidée évolue d'un point A à un point B. Pour ce faire, le professionnel et la personne aidée se mettent d'accord sur un projet. Le projet est un ensemble d'objectifs ou d'actions fixés dans une limite de temps et de budget dans le but de répondre à un besoin défini (Mottet, 23.05.2017). Le projet est, par ailleurs, un outil phare dans le travail d'insertion socio-professionnelle.

Ces définitions nous montrent que le professionnel doit, aujourd'hui, être capable d'assumer et de jouer plusieurs rôles, parfois différents, tout au long du cheminement. En effet, le professionnel doit être capable de jongler entre « *son désir d'aider et de laisser l'autre libre,*

entre le laisser libre et lui imposer quelques contraintes pour justement l'aider à sortir de la situation...» (Paul, 2004, p. 114). Cette citation nous montre donc qu'en tant que professionnel, nous oscillons entre faire avec, faire à la place et laisser faire.

HISTORIQUE

Historiquement, la notion d'accompagnement n'a pas toujours été définie de la même manière qu'aujourd'hui. Cette évolution, ces changements jusqu'à nos jours sont principalement dus à la place attribuée à la personne aidée. En effet, les législations se sont modifiées et instaurent actuellement le droit au respect de la personne ; elles expriment également l'idée d'égalité entre toutes les personnes pour ce qu'elles sont.

Jadis, la personne aidée a été tout d'abord considérée comme un objet que le professionnel, tout-puissant, devait réparer. Puis, elle est devenue une personne en situation de vulnérabilité, touchée par plusieurs problématiques auxquelles le professionnel était le seul à savoir répondre et à pouvoir résoudre. Enfin, elle a aussi été pensée comme un dossier à traiter, comme un sujet actif, autonome et responsable étant en mesure de décider de ce qui est le mieux pour lui de manière raisonnée. Ainsi l'accompagnement devient organisateur de l'individualisation.

Aujourd'hui, la posture d'accompagnement a évolué et vise l'autonomisation et la socialisation de la personne aidée. Le professionnel ou l'accompagnateur agit donc en fonction du but recherché par la personne aidée. L'accompagnement devient une posture dont peut se servir le professionnel afin de soutenir la personne aidée. Cette dernière garde, bien entendu, un rôle de sujet tout au long du processus. À l'heure actuelle, le pouvoir est partagé équitablement entre chacune des parties et permet à la personne aidée de maîtriser son avenir et son projet. L'accompagnement se définit comme un processus rassemblant trois principes, à savoir le principe de similitude : l'autre est semblable à moi ; le principe dynamique : l'autre peut changer tout comme moi ; et enfin le principe d'altérité : l'autre est radicalement différent de moi.

Pour obtenir une relation équitable, le professionnel cherche à établir une relation de proximité avec l'autre, tout en lui laissant du pouvoir. Cela signifie que la place du professionnel se situe à côté, voire très près de l'autre, sans pour autant prendre la place de l'autre. Il est ainsi primordial de reconnaître l'autre dans son altérité. Le professionnel, pour répondre aux besoins et aux attentes de la personne aidée, devient un moyen au service d'un projet individualisé.

Enfin, cette posture est pratiquée de manière différente par chacun des professionnels. Elle se pratique notamment en fonction des valeurs de chacun, ainsi que du cadre institutionnel dans lequel agit le professionnel. Dans ce rôle, le professionnel doit être capable de :

- faire confiance à l'autre,
- de croire aux capacités de chacun en valorisant et en respectant ses choix,
- faciliter la prise de risques des personnes accompagnées,
- jongler avec les pratiques de la prise en charge,
- être dans une position d'attente et d'observation.

En guise de conclusion, je dirai que l'évolution de la notion d'accompagnement et son développement tend à offrir davantage de place et d'importance aux personnes aidées lors

de la prise en charge. Cela signifie également que l'intervention des éducateurs est sans cesse réajustée. (Ott & Rullac, 2010, pp. 1-3; Paul, 2004, pp. 108-114 et 306-308).

PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT

Nous avons vu que la posture d'accompagnement a évolué au fil du temps et en fonction de la représentation de la personne demandant de l'aide. En effet, le sujet est mis en avant, tout comme son projet et son objectif. Face à cela, le professionnel doit user de méthodes, de pratiques et de rôles définis en partie par sa personnalité ou ses valeurs, mais également par l'institution dans laquelle il agit. Cette influence orchestrée par l'institution-employeur est l'aspect que je souhaite, maintenant, traiter. Comment l'institution s'organise-t-elle ? Quelles règles ou prescriptions, quelles visées donne-t-elle à l'éducateur ? Comment comprendre sa démarche ?

Toute institution doit obéir et agir en fonction d'un cadre établi par des législations et des règlements qui permettent de protéger l'aidant et l'aidé, garantissent l'efficacité des actions professionnelles au quotidien, par exemple à travers un code déontologique. Puis, chaque institution rédige elle-même un cadre organisationnel proposant davantage de précisions.

Ce cadre fourni par l'institution définit la mission pour laquelle le professionnel agit. Ce dispositif aborde chacune des fonctions pouvant être exercée par le professionnel. Prenons l'exemple de l'accompagnement : afin de mener à bien son travail, le professionnel doit respecter plusieurs obligations opérationnalisées par une série de tâches à effectuer. Les tâches mises en œuvre dépendent de la population et des objectifs avec lesquelles agit le professionnel. Grâce à ce descriptif, l'institution fournit aux professionnels l'autorité pour accompagner les personnes concernées au travers de fonctions statutaires. L'institution délimite les normes et les prescriptions des professionnels qui doivent ensuite s'adapter et s'ajuster sur le terrain en fonction de leur marge d'action, par exemple, auprès de la population qu'ils accompagnent. L'on remarque donc, ici, l'idée de la relation entre le travail prescrit par l'institution et les législations, les règlements et le travail accompli réellement sur le terrain. Je reviendrai sur ces deux notions dans la suite de mon travail.

Cependant, nous pouvons mettre en évidence que l'accompagnement est aujourd'hui une relation de personne à personne. Au final, nous pouvons donc dire que le professionnel doit réussir à humaniser les normes et les prescriptions qu'il a reçues afin de combler autant les attentes institutionnelles que les attentes de la personne aidée, ainsi que ses propres attentes (Paul, 2004, pp. 117-119).

C. ANALYSE DE L'ACTIVITÉ

Je vais aborder maintenant la notion de travail, plus précisément celle d'activité au travail. Cette notion me semble importante à définir, puisqu'elle me permettra de pouvoir mener ma recherche sur le terrain. En effet, mon objectif est d'observer et d'interviewer des professionnels dans leur travail quotidien avec des jeunes souffrant d'un trouble du spectre autistique.

L'ANALYSE DE L'ACTIVITÉ

Développer l'approche de l'analyse de l'activité est nécessaire pour examiner les pratiques professionnelles sur le terrain.

Pour commencer, il faut savoir que l'ergologie, l'un des courants fondamentaux dans l'analyse de l'activité, est le domaine qui vise à comprendre et à connaître au mieux les situations de travail vécues dans le but de les adapter.

La démarche de l'analyse de l'activité s'exerce à partir de situations microscopiques, soit des situations émanant directement du terrain. Cela permet de mettre en évidence, de décrire et d'étudier la zone énigmatique de l'action sociale. Par la suite, il est important de remonter aux normes et prescriptions définies par l'institution et qui vont cadrer la pratique. Le fait de partir d'une situation particulière et de remonter par la suite aux règles et fonctions définies par l'institution offre en effet plusieurs avantages pour la recherche pratique. Tout d'abord, cela permet au professionnel concerné de revenir lui-même sur ses actions. Par la suite, une discussion avec le professionnel vise à ouvrir son regard sur l'activité observée et à l'encourager à décrire et à donner du sens à son action afin de l'amener à une compréhension de chacun des choix effectués, ceci pour une meilleure compréhension et une meilleure visibilité de sa pratique.

L'analyse de l'activité comprend deux concepts clés, soit le « genre » et le « style ». Le genre représente les habitus d'un collectif. Le genre comprend donc des pensées et des actions semblables entre les divers professionnels, considérées comme acceptées et acquises par l'ensemble des professionnels. L'ensemble de ces actions sont tenues pour justes et adaptées par les professionnels à un moment donné.

Quant au style, il est propre au professionnel. Ce dernier est capable de réajuster les demandes, normes et devoirs de son métier en y introduisant sa propre expérience et sa créativité dans l'action. Cet apport doit être porteur de sens pour le professionnel et ses collègues. Retenons que le style ne s'oppose pas au genre, mais le complète (Libois & Stroumza, 2007, pp. 10-13).

LE TRAVAIL PRESCRIT ET LE TRAVAIL RÉEL

Ce chapitre reprend les notions de travail prescrit et de travail réel constituant deux actions distinctes, mais complémentaires lors d'une activité professionnelle. Le travail fait référence à un ensemble de prescriptions, ensemble qui vise à simplifier l'activité humaine. Les prescriptions correspondent à ce que le professionnel est censé faire selon l'institution dans laquelle il agit. En d'autres termes, elles encadrent ce que le professionnel devrait faire en spécifiant la tâche qu'il devra effectuer. Les prescriptions, autrement dit les normes, règles, et consignes issues de l'organisation du travail peuvent se trouver énoncées dans la mission, les directives institutionnelles, les protocoles, les cahiers des charges, et à un niveau plus général, dans les textes de lois, les injonctions politiques, le code de déontologie, etc. Leur but est d'anticiper et de préparer au mieux les actions et le quotidien des éducateurs sociaux.

Ici intervient également une nouvelle notion, le travail réel : « *c'est quelque chose en plus qu'il faut rajouter pour qu'il y ait production* » (Davezies, 1993). Le travail réel ne se résume ou ne se limite pas à ce qui est prescrit. Il le déborde. En raisonnant de cette manière, on peut mettre en évidence que l'on trouve ici quelque chose de ce que l'on peut appeler une activité comme l'expliquent par exemple Schwartz et Mencacci. L'on peut remarquer que cette activité s'ajuste et se modifie sans cesse afin de répondre au mieux aux modifications de la situation. De plus, le professionnel demeure un être avec un état physique et

psychologique propre, capable d'influencer le travail réel. À partir de cela, notons que la tâche est ce qu'il faut faire, alors que l'activité est ce que fait l'éducateur sur le terrain.

Dans l'article « *Réflexion autour d'un exemple de travail ouvrier* » de Schwartz, l'on comprend que si le travail représentait l'exécution de tâches, les unes après les autres, l'écart entre le travail prescrit et le travail réel ne différerait que très peu. L'approche tayloriste régirait l'ensemble des tâches, l'ensemble des mouvements à effectuer et ne laisserait aucune place à l'improvisation et au changement. (Schwartz, 2003).

Aujourd'hui le travail n'est plus décrit de manière tayloriste et nous constatons donc qu'un écart existe bien entre le travail prescrit et le travail réel ; cet écart met en exergue le fait que toute activité implique le professionnel qui, lui, doit combler l'écart irréductible entre la tâche prescrite et l'activité prise dans les incertitudes du réel et dans les situations de travail. À ce moment-là, le professionnel doit puiser des ressources en lui et être capable de s'adapter et de réinterpréter les prescriptions pour faire face à la singularité des situations de travail. Dès lors se construit une intelligence au travail (Schwartz, 2003, pp. 38-39).

En effet, les prescriptions ne peuvent pas, à elles seules, prendre en compte et prédire la multitude de situations rencontrées sur le terrain par l'éducateur. Ces situations sont toutes singulières, infiniment variables et soumises à des aléas (Jobert, 1999). Les prescriptions sont limitées, insuffisantes en raison de leur caractère de généralisation, d'abstraction, et du fait que leur production est définie en dehors d'un contexte d'action et souvent par d'autres personnes que les professionnels qui expérimentent la réalité du terrain et interviennent (Davezies, 1993).

Toutefois, reconnaître les limites des prescriptions ne revient pas à les condamner. Dans un sens, les prescriptions influencent l'activité et d'un autre côté, elles peuvent demander au professionnel diverses dynamiques d'appropriations (réinterprétation, résistance, etc.) ou encore la production de nouvelles composantes. En effet, le professionnel peut, au quotidien, mettre en œuvre une marge d'action. Il élabore donc, lui-même, comme l'avance Jobert (1999) des savoirs propres, également appelés savoirs pratiques ou astuces. Comme le souligne Dubois (2009), face à des règles précises et contraignantes, les professionnels disposent toujours d'une marge de manœuvre dans l'application de la règle. De manière plus générale, il ne s'agit pas de créer à chaque fois une activité dans l'action, car le travail serait impossible, mais de construire, adapter et modeler l'activité du professionnel en fonction des choses, objets, personnes, événements se transformant en permanence afin d'assurer une certaine continuité dans le travail du professionnel. (Hannique & Jobert, 2002)

En conclusion, l'analyse de l'activité se veut être une étude du réel de la pratique du travail. Elle n'est pas une quête de l'idéal, elle ne représente pas une étude de la conformité aux prescriptions par l'évaluation des résultats. Au contraire, dans l'analyse de l'activité, le décalage ou l'écart entre le travail prescrit et le travail réel n'est pas à comprendre comme un problème ; l'analyse de l'activité cherche à appréhender l'écart comme un élément constitutif de l'agir. Cet écart permet de répondre à ce qui n'est pas prévu par les prescriptions sans y amener un jugement, mais en offrant une analyse (comment et quoi), qui ne peut être totalement anticipée.

L'ÉDUCATEUR : TRAVAILLEUR SOCIAL

À ce stade de mon travail, il me faut évoquer ici le métier de travailleur social. Cette appellation est générique et englobe une grande diversité de métiers. Pour ma recherche, je m'intéresse aux éducateurs sociaux et à leurs actions au quotidien.

Le travail social se constitue d'un ensemble de professionnels qui travaillent autour de buts et d'objectifs distincts. Quel qu'il soit, le professionnel a pour mission de mener des actions sociales et éducatives dans le respect de la personne aidée. L'éducateur social agit dans des institutions pouvant accueillir différentes populations et adapte, en fonction de ces dernières, sa manière de fonctionner. Pour ce faire, l'éducateur oscille entre les prescriptions de l'institution et sa propre activité sur le terrain, notions définies par les termes de travail prescrit et travail réel. (Ott & Rullac, 2010, pp. 337-342).

De nombreux documents ou sites internet ont été mis en place à l'échelle valaisanne ou suisse pour informer les éducateurs sociaux sur leurs droits, leurs devoirs, ainsi que sur les aspects éthiques de la profession.

Certains documents tels que le code de déontologie du travail social en Suisse définissent les lignes de conduite qui s'appliquent à l'exercice du travail social. Ce texte se base sur les principes éthiques et les accords internationaux de l'ONU, les conventions internationales du Conseil de l'Europe et le texte de la Constitution fédérale. Cet outil oriente et renforce la conduite des professionnels tout en favorisant le débat.

Chaque être humain a droit à la satisfaction de ses besoins existentiels, au respect et à son intégration dans la vie sociale et aux décisions lui appartenant. Afin de préciser ce postulat, le code de déontologie du travail social en Suisse propose des objectifs, des devoirs, des droits et des principes permettant aux professionnels de penser leur action professionnelle auprès des populations concernées et de choisir entre les dilemmes de la pratique du travail social. En ce sens, plusieurs éléments peuvent être mis en exergue :

- « *Le travail social consiste à accompagner, éduquer ou protéger les êtres humains tout en encourageant, garantissant, stabilisant et maintenant leur développement* ».
- « *Dans l'utilisation de leurs routines professionnelles, les professionnels du travail social sont attentifs à faire preuve d'une attitude empathique adéquate vis-à-vis des difficultés d'autrui et à manifester la distance qui convient* ».
- « *Les professionnels du travail social doivent accepter la remise en question de leur action. Ils et elles doivent pouvoir en débattre et être capables de défendre leurs actions et décisions par des arguments fondés sur leur déontologie* ».
- « *Les professionnels du travail social approfondissent les éventuels conflits d'objectifs ou les divergences d'ordre éthique entre le personnel et l'organisation pour laquelle ils et elles œuvrent, et recherchent des solutions [...]* » (AvenirSocial, 2010, pp. 6-12)

Les principes déontologiques, quant à eux, touchent les domaines d'égalité de traitement, de participation et d'intégration. Les professionnels ont le devoir de reconnaître la différence de chaque être humain, notion que l'on peut retrouver dans les principes suivants :

- « *La participation à la vie sociale, de même que la capacité de décider et d'agir, nécessaires à l'accomplissement social de toutes les personnes, obligent à impliquer et faire participer activement les usagers dans tout ce qui les concerne* ».

- « *L’accomplissement de l’existence humaine dans la société démocratique nécessite la prise en considération et le respect constant, aussi bien des besoins physiques, psychiques, spirituels et culturels des personnes que de leur environnement naturel, social et culturel* ». (AvenirSocial, 2010, p. 9)

Concernant les droits des travailleurs sociaux en Valais, l’Association valaisanne des travailleurs sociaux met à disposition la convention collective de travail pour les éducateurs sociaux. Ce document est utile au professionnel qui cherche des informations sur ses droits, sur les formations, les assurances, etc.

Concernant les devoirs, les travailleurs sociaux peuvent compter sur l’Association suisse des travailleurs et travailleuses sociales. Cette dernière, appelée : AvenirSocial, a mis en place un petit document : *Profil des professionnel-le-s du travail social*, introduisant en quelques pages, la définition du travail d’éducateur social. Ce document explique brièvement dans quels secteurs peuvent agir les professionnels, ainsi que les valeurs préconisées et les compétences à acquérir.

Enfin, le référentiel de compétences des métiers de l’éducation spécialisée, paru en 2001, rassemble, lui aussi, un ensemble de devoirs, de manières de se comporter que le travailleur social doit mobiliser. Ces compétences sont :

- Accueillir, analyser, évaluer et définir une stratégie d’action éducative
- Intervenir sur la situation
- Communiquer, organiser et animer le travail en équipe autour de cette situation
- Exercer sa pratique professionnelle en réflexivité
- Gérer la gestion administrative, budgétaire et la logistique liée à ses activités.

Pour atteindre ce niveau d’intervention, une liste de compétences est développée dans le référentiel avec, pour chacune d’elles, des sous-points à acquérir. Pour aider le travailleur social dans cette tâche, chaque fonction est développée sous forme de tableau dans lequel il est indiqué ce que doit être capable de faire le professionnel, les aptitudes et les comportements qu’il doit adopter dans des situations particulières, ainsi que les concepts théoriques intéressants à développer pour aller plus loin dans l’intervention. Par exemple, afin d’analyser une demande et les besoins exprimés par une personne, ce document nous explique comment le professionnel doit agir. À savoir, le professionnel doit prendre le temps d’accueillir la personne et accomplir un certain nombre d’étapes comme se présenter, écouter l’autre, décoder son discours, observer, clarifier la demande, etc. En plus de cela, un chapitre est dédié aux gestes professionnels tels que regarder la personne qui parle, reformuler, s’interdire de juger, observer le comportement verbal et non-verbal, etc. Ce document est donc décrit de manière précise et reprend l’ensemble des théories et savoir-faire appris durant la formation d’éducateur social. Il est complet et met à disposition du travailleur social une palette de possibles. (Référentiel de compétence, CH)

En parallèle à cet ouvrage de référence, chaque professionnel du travail social est régi par les prescriptions, normes, missions et devoirs mis en place par l’institution-employeur, ici l’institut Sainte-Agnès.

D. LES LOISIRS

Le loisir est l'une des notions centrales de ma question de recherche. En effet, je cherche à comprendre et à analyser le travail des éducateurs sociaux lors des moments consacrés aux loisirs. Définir cette notion et en comprendre les subtilités est l'objectif de cette partie.

HISTORIQUE

Ce chapitre vise à reprendre quelques éléments historiques afin de montrer que les loisirs n'ont pas toujours eu une place dans la société. Ils se sont développés en même temps que la société européenne.

Aujourd'hui, le temps de travail est plus restreint, ce qui permet de pratiquer des activités de loisirs ; le temps libre est en effet de plus en plus important. C'est la Révolution industrielle, grâce à la modernisation des modes de production, à l'apparition d'engins comme la locomotive à vapeur, aux progrès en agriculture et dans les moyens de communication, qui a permis cette évolution. De plus, les revendications des travailleurs concernant leurs conditions de travail ont permis la diminution des heures consacrées au travail au profit du temps libre. Ce processus a débuté au cours du 19^{ème} siècle, en offrant une protection des enfants au travail, puis des femmes. Par la suite ont suivi les revendications comme le droit aux congés payés et le droit à la retraite. Cela offre à chacun la possibilité de repenser son mode de vie.

Actuellement, la loi fédérale sur le travail dans l'industrie, l'artisanat et le commerce, entrée en vigueur le 1^{er} février 1966, relate les différents droits et devoirs des travailleurs. Enfin, une partie de cette loi comprend les heures de repos auxquelles ont droit les travailleurs.

En conclusion, je dirais que l'histoire nous montre donc comment notre société actuelle s'est construite et développée. Grâce aux modifications intervenues, le loisir a pu, petit à petit, trouver sa place dans une société capitaliste considérant la notion de travail comme primordiale. (Bonneau, 2009, pp. 74-79; LTr, 2013, pp. 1-13)

DIVISION DU TEMPS

À présent, je souhaite montrer ce que les individus accomplissent en général lors d'une journée ordinaire. En effet, une journée est ponctuée par des tâches, des devoirs et/ou des obligations. Le temps est donc divisé en 4 catégories selon Joffre Dumazedier :

- Le temps destiné au travail.
- Le temps non choisi lié aux différentes tâches, comme les moments de déplacement nécessaires pour se rendre au travail.
- Le temps consacré aux activités de semi-loisir ou activité quotidienne comme le temps consacré au sommeil, à l'alimentation ... Ces activités satisfont en partie les besoins fondamentaux de l'individu et sont nécessaires au maintien et à la reproduction des forces de travail.
- Enfin, le temps destiné aux loisirs. C'est le temps restant lorsque nous déduisons l'ensemble du temps destiné aux trois autres catégories ci-dessus. (Perruchoud, 2011, p. 13).

DÉFINITIONS DU LOISIR

Le loisir se définit comme : « *une rupture des activités habituelles qui apporte une détente physique, psychique ou intellectuelle* » (Verdu & Lorenzi-Sonnet, 2013, p. 87). Suivant cette tendance, le loisir représente toute activité qui a un caractère :

- libératoire : la participation est libre.
- désintéressé : il n'y a pas de fin en soi, d'utilité.
- hédonistique : les besoins de chacun sont respectés malgré la collectivité.
- personnel : les besoins de chacun sont respectés, malgré les obligations de la société (Bonneau, 2009, p. 29).

Au-delà du sentiment de plaisir, chacun peut trouver, à travers le loisir, un sentiment de réalisation de soi. L'enrichissement personnel à travers le loisir est une notion que met en avant René Teboul. Il pense que « *celui qui ne peut pas accéder aux loisirs, à cause de l'insuffisance de ses moyens financiers ou de son temps libre restreint, est perçu comme ne pouvant pas profiter pleinement du bonheur* » (Perruchoud, 2011, p. 17). Suivant cela, le loisir serait donc aujourd'hui nécessaire à tout être humain et offrirait à tout un chacun un sentiment de plaisir et de bien-être lors des moments de réussite.

Face à ces notions de plaisir et de liberté, où la participation au loisir est voulue tant qu'il apparaît comme totalement désintéressé, Joffre Dumazedier offre à ses lecteurs une définition des fonctions du loisir venant quelque peu bousculer la définition précédente du loisir.

Selon lui, le loisir rassemble 3 fonctions. Son explication montre que le loisir est source de délassement, de divertissement et de développement. Cela signifie que chacun peut, par le loisir, se délivrer de la fatigue liée au travail, vivre un moment qui l'éloigne de l'ennui et de la monotonie. Et malgré les définitions relevées antérieurement, chacun peut, par le loisir, développer des compétences qui seraient une fin. Cette notion de développement, ci-dessus exclue de la notion de loisir, voit le jour. Ainsi, deux notions, celle de plaisir libre et de développement, à première vue en opposition, semblent être reliées au loisir. Ces notions sont toutes les deux décrites par les professionnels interrogés. Dans ce travail, la notion de développement apparaît lors de l'analyse des entretiens menés sur le terrain. C'est la raison pour laquelle il me semble important d'apporter quelques précisions à ce sujet.

À travers cette notion de développement, le jeune s'exerce à de nouveaux apprentissages construits par les professionnels à travers des objectifs à travailler. Le loisir peut donc avoir un but et n'est pas toujours une fin en soi. Cela signifie qu'un loisir sera rarement perçu par un éducateur comme désintéressé en raison de son but éducatif qui est l'apprentissage, la découverte ou le développement de capacités.

On remarque également que cette notion de développement peut apparaître comme une contrainte en rapport avec le loisir. En effet, il est évident que tout loisir demande à celui qui le pratique un effort, afin de s'ajuster à la réalité du terrain. Cela implique par exemple : le respect des horaires, le respect du groupe et des temps de parole, ainsi que d'autres contraintes se révélant parfois difficilement surmontables pour certains jeunes. (Ott & Rullac, 2010, pp. 6-7; Verdu & Lorenzi-Sonnet, 2013, p. 22).

Enfin, bien que le loisir ait une fin formulée par des objectifs, il peut être perçu comme un loisir libre, car il dépend « *du sens que l'homme donne à son propre comportement* »

(Bonneau, 2009, p. 28). Dans ce cas, le travail éducatif est facilité car le jeune est preneur du loisir et se développe avec plaisir.

Au contraire, la participation au loisir n'est pas nécessairement libre dans les institutions et ne dépend pas toujours de l'envie du jeune. Dans ce sens, le loisir pourrait devenir source d'ennui ou de tensions si le jeune se refuse à développer une culture du loisir. Ici apparaît donc une difficulté.

4. PARTIE EMPIRIQUE

Après cette première partie essentiellement interrogative et théorique, je poursuis, ici, ma recherche par une étape d'observation menée sur le terrain. Suite à l'accord du Directeur de Sainte-Agnès, Monsieur Michel Délitroz⁵, j'ai pour projet d'observer divers professionnels afin de collecter de nouvelles informations.

A. CHOIX DU LIEU D'ÉTUDE

Mon choix s'est porté sur l'institution Sainte-Agnès. Cette dernière accueille une quarantaine d'enfants entre 6 et 12 ans qui se trouvent en rupture scolaire, suite à différentes difficultés comme :

- des troubles du langage oral et/ou écrit,
- des difficultés psychologiques, une fragilité émotionnelle, des troubles du spectre de l'autisme et d'adaptation à la réalité ou encore de l'hyperactivité,
- des difficultés relationnelles,
- des difficultés de communication avec souvent un recours à l'agressivité.

L'institution Sainte-Agnès a pour objectif de donner une place à l'enfant et de construire une intervention réfléchie en fonction des capacités, des besoins et des ressources de chacun. Les professionnels, en collaboration avec le réseau de l'enfant, ont pour objectif de mettre en place diverses activités (sportives, ludiques, collaboratives, ou autres) pour permettre une évolution chez l'enfant. En parallèle, ils travaillent en réseau afin de réfléchir aux besoins de chacun des enfants qui leur sont confiés.

Ainsi, l'objectif des professionnels est d'offrir à l'enfant la possibilité d'augmenter la confiance qu'il a en lui, de redécouvrir ses ressources, ses compétences, de lui donner l'envie d'aller vers les autres, l'envie de communiquer et surtout le plaisir de participer et de développer une meilleure autonomie. L'ensemble de ces facteurs permettront à l'enfant d'évoluer et si possible de pouvoir réintégrer le système scolaire « traditionnel ».

Sainte-Agnès est une structure composée d'un foyer et d'un établissement scolaire. Le foyer est divisé en quatre groupes éducatifs ; dans chaque groupe travaillent trois éducateurs sociaux et une stagiaire. Au sein de l'établissement scolaire, plusieurs professionnels agissent au quotidien auprès des jeunes : ce sont des enseignants spécialisés, des logopédistes et des psychomotriciennes. Les professionnels fournissent un travail individuel en bureau et se rencontrent à plusieurs reprises dans le but d'évaluer et de réorienter leurs actions auprès des jeunes.

Mon choix s'est porté sur cette structure car elle accueille, entre autres, de jeunes enfants souffrant d'un trouble du spectre autistique. De plus, des professionnels provenant de divers domaines agissent et travaillent au quotidien avec ces jeunes. Cela représente un réel atout pour ma recherche.

⁵ Lorsque mon projet sera validé, une lettre de demande d'autorisation sera envoyée à Monsieur Michel Délitroz

B. ECHANTILLON

L'échantillon de population auquel je m'intéresse comprend uniquement les éducateurs sociaux travaillant auprès de jeunes souffrant d'un trouble autistique qu'il soit diagnostiqué ou soupçonné. Ce choix d'échantillon me semble pertinent dans la mesure où ma recherche concerne le travail éducatif auprès de jeunes souffrant d'un TSA.

J'envisage d'enquêter auprès de 4 éducateurs sociaux. Malgré la diversité des corps de métiers à l'institut Sainte-Agnès (éducateurs, enseignants, psychomotriciens et logopédistes), je souhaite me centrer uniquement sur les éducateurs sociaux, choix effectué en fonction de mes intérêts professionnels futurs. En effet, je souhaite travailler en tant qu'éducatrice sociale auprès de mineurs après ma formation. De plus, c'est également pour des raisons de faisabilité que j'ai décidé de ne pas enquêter dans les autres secteurs.

Après mon enquête de terrain, j'analyserai les différentes réponses obtenues. L'objectif est de comparer les différentes actions professionnelles, les conditions, les moyens, les limites et les opportunités qui se présentent dans ce secteur.

C. MÉTHODES DE RÉCOLTES DES DONNÉES

Pour effectuer ma démarche de terrain auprès des éducateurs sociaux, j'ai mené des entretiens semis-directifs et des observations retranscrites dans un journal de bord. En effet, cela m'a permis d'observer la manière dont les professionnels accompagnent les jeunes touchés par un trouble autistique lors de leurs loisirs. Mon objectif a été d'observer l'action du professionnel, son savoir-être, son savoir-faire, son savoir théorique afin d'enrichir ma professionnalité personnelle. Pour cette raison, j'ai choisi des méthodes de recherche m'offrant des données plutôt qualitatives. Cela signifie que ce n'est pas la quantité de données qui importe, mais bien la manière de faire des professionnels. Lors de cette recherche, noter dans mon journal de bord mes questionnements, mes observations et mon ressenti a été une démarche profitable et enrichissante.

La recherche de terrain a nécessité une préparation en amont. Cette dernière m'a permis de construire et définir ma démarche de recherche et d'en tirer les avantages et les inconvénients. De plus, les questions éthiques concernant le bien-être de la personne interrogée sont exposées ci-après.

L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Comme mentionné précédemment, ce chapitre me permet de mettre en lumière mon processus d'enquête sur le terrain, de le concevoir et de garantir une vision professionnelle tout au long du processus.

Les entretiens sont des outils utilisés lors de la recherche sur le terrain dans le but de recueillir des informations. Ils se distinguent les uns des autres par la manière d'entrer en relation avec la personne interrogée et le processus de communication conçu. En effet, l'entretien me permet de centrer mes recherches sur des informations riches et ciblées, tout en respectant la personne interrogée. L'entretien semi-directif initié par Carl Rogers dans les années cinquante est défini comme étant une méthode d'entretien centrée sur le client. Cette méthode tend à valoriser la personne interrogée, car elle est considérée comme libre, respectable et respectée.

Mon choix s'est porté sur l'entretien semi-directif également appelé semi-dirigé. Ce choix me permet de me retrouver face à des professionnels et de pouvoir échanger avec eux autour de vécus, d'expériences et de perceptions qui leurs sont propres. Concernant la méthode de recherche, l'entretien semi-directif m'offre l'avantage d'orienter mon entretien en canalisant et en orientant les questions posées, tout en laissant une part d'ouverture à la personne interrogée. En comparaison, le questionnaire vise, entre autres, à montrer l'opinion d'une personne alors que l'entretien, lui, produit davantage un discours sur la base d'expériences concrètes.

Quant au chercheur, son rôle est de conduire l'entretien tout en facilitant l'expression de l'interrogé, afin de ne pas s'éloigner des objectifs de recherche prédéfinis. Le chercheur veille à garder un esprit théorique et une capacité d'éveil face aux éléments d'analyse retenus. Les principes tels que le non-jugement, la non-directivité et l'objectivité permettent le bien-être de la personne interrogée. Enfin, la conception de questions-guides sert à diriger l'entretien d'une manière souple et naturelle sans pour autant s'écarter du sujet traité.

Cette méthode comprend plusieurs avantages et plusieurs limites ou inconvénients à prendre en compte lors de sa mise en pratique.

Concernant les avantages de la méthode retenue, je souhaite relever la signification des informations récoltées. Cela est possible grâce à un degré faible de directivité lors de l'entretien, ce qui offre au chercheur la possibilité de traiter des données recueillies de manière plus respectueuse, car les questions tiennent compte de la spécificité de chacun.

Quant aux limites de cette méthode, elles sont les suivantes. Premièrement, il est indéniable que l'interrogé s'engage dans la recherche et accepte d'offrir son aide, sans quoi l'entretien ne serait pas possible. Ensuite, une directivité souple peut soit effrayer, soit dévier l'interrogé du sujet traité. Puis, cette manière de récolter les données demande au chercheur une attention toute particulière lors de la phase d'analyse. Enfin, il est important de saisir le fait que la relation entre le chercheur et la personne interrogée oriente la spontanéité de ce dernier. Au chercheur donc de prendre en compte le contexte lors de la phase d'analyse. (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, pp. 150-177; Roger, 2014, pp. 18-21).

L'OBSERVATION DIRECTE

À présent je souhaite développer la seconde méthode me permettant d'approfondir ma recherche sur le terrain : l'observation directe.

Contrairement aux entretiens qui sont construits sur la base d'une grille d'entretien, l'observation directe se définit par une observation visuelle en institution d'un individu ou d'un groupe. Cette méthode capte les comportements et les actions des professionnels face à une collectivité, au moment même où ces comportements et actions se produisent, sans aucun intermédiaire. L'action même de l'observation est, la plupart du temps, structurée par une grille d'observation plus au moins souple conçue à l'avance. Le type d'observation que je souhaite mettre en place sera une observation directe non participante. Cette méthode implique une observation de l'extérieur, sans implication (du moins forte) de l'observateur dans la collectivité. Par ailleurs, à des fins éthiques, je souhaite informer les participants du sujet traité.

Cette méthode comprend, elle aussi, des avantages et des inconvénients qu'il ne faut pas ignorer. Ces éléments sont abordés ci-après.

Concernant les avantages, je souhaite d'abord relever la possibilité de prendre en compte l'aménagement de l'espace. Puis, l'observation comprenant l'ensemble des actions de la personne observée, elle offre une gamme de données très riche. Le chercheur est lui-même responsable de réduire son champ de recherche à sa question de départ. Finalement, cette méthode implique une grande sincérité dans les comportements des personnes observées.

Mais plusieurs éléments concernant les limites de la méthode peuvent être également mis en évidence. Premièrement, il peut être difficile à l'observateur de se faire accepter. En ce qui me concerne, j'espère que cette méfiance sera estompée par le fait que je connais les lieux et que j'y effectue des remplacements. De plus, la présence de l'observateur peut influencer les acteurs présents. Ensuite, l'observation demande une grande implication et une application de l'observateur, car les informations sont saisies sur le vif et parce que la mémoire de chacun s'estompe avec le temps. Enfin, comme dans toutes les méthodes, la subjectivité est présente. Au chercheur donc de viser la neutralité lors de l'analyse des données récoltées. (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, pp. 150-177).

ETHIQUE ET RELATION

En conclusion, je souhaite aborder les principes éthiques liés à ma recherche de terrain. Lors de cette recherche, je suis désireuse d'approfondir mes connaissances sur les manières d'agir face aux jeunes souffrant d'un trouble autistique en vue de ma carrière et de mon avenir professionnel.

Durant ma recherche, mon objectif est de garantir le bien-être psychique de la personne interviewée : je préviens la personne de mon sujet de recherche, de mes motivations, de mes intérêts et lui explique les étapes qui m'ont guidée jusqu'à ce choix de mener des entretiens. De plus, j'autorise la personne à interrompre l'entretien à tout moment si elle en ressent le besoin. Pour finir, je m'engage à respecter les éléments de confidentialité, ce qui est également primordial.

Enfin, il est vrai que cette recherche ne sera pas totalement neutre et objective, car les méthodes de recueil de données que j'ai choisies impliquent une immersion de ma part dans la vie quotidienne des professionnels. J'en ai conscience. Et, afin que mon immersion dans cette institution se déroule au mieux, il me semble important de créer un climat de confiance avec les personnes qui détiennent les informations que je souhaite obtenir.

5. RÉSULTATS

Grâce aux recherches théoriques, puis aux entretiens menés sur le terrain ainsi qu'aux observations faites et à la retranscription de l'ensemble des données recueillies, le traitement des données pourra être abordé. Il s'agit, dans un premier temps, de décrire les éléments relatés et observés, puis de les expliciter. L'objectif final est de donner des explications afin de comprendre les tendances et les dynamiques qui interviennent autour de l'accompagnement d'enfants et d'adolescents TSA au quotidien. Les résultats obtenus seront, par la suite, triés et relevés en réponse aux hypothèses de départ.

A. OUTIL DE RÉCOLTE DES DONNÉES

Avant de me rendre sur le terrain, j'ai développé une grille d'entretien me permettant de structurer mes interviews ainsi que mes observations, sur la base de plusieurs sujets à aborder. Les indicateurs, d'ordre général dans un premier temps, avec des questions interrogeant le profil du professionnel ainsi que son travail en général, se sont ensuite affinés. Pour ce faire, j'ai décidé de cibler davantage mes questions sur les indicateurs suivants :

- le profil des bénéficiaires,
- les prescriptions institutionnelles,
- la pratique quotidienne et
- les loisirs.

Ces indicateurs découlent de mes questionnements, traduits précédemment sous forme d'hypothèses. La construction de la prochaine partie de mon mémoire, à savoir : Résultats et analyses des données recueillies, s'articulera et se structurera en réponse aux hypothèses.

B. RÉCOLTE ET ANALYSE DE DONNÉES

L'analyse des données est basée sur des entretiens et des observations de terrain. Pour les conduire, 4 professionnels masculins, âgés de 33 à 60 ans, avec un minimum de 8 ans et un maximum de 16 ans d'activité se sont portés volontaires pour ma recherche. Ceux-ci exercent tous au sein d'un même groupe éducatif au sein de l'institut Sainte-Agnès.

Les groupes éducatifs dans l'institution enquêtée sont au nombre de quatre. L'ensemble des groupes accueillent des jeunes enfants et adolescents âgés entre 6 et 12 ans. La problématique qui touche les jeunes n'est pas un critère primordial dans la décision de placement du jeune dans l'un des 4 groupes. Le groupe est donc hétérogène avec des problématiques telles que l'autisme, l'hyperactivité, le retard de développement, le trouble du comportement. Concernant le placement des jeunes au sein des groupes, un critère est retenu : celui des nuitées au foyer. Les trois premiers groupes éducatifs accueillent les jeunes enfants et adolescents en internat ou semi-internat. Cela signifie que chaque jeune passe entre un minimum d'une nuit et un maximum de cinq nuits au sein du groupe éducatif. Le quatrième groupe est, lui, une unité d'accueil de jour. Cela implique l'obligation pour tous les jeunes fréquentant ce groupe de rentrer chez eux chaque soir, car ce groupe 4 n'a pas la possibilité d'accueillir les jeunes pendant la nuit.

Ces groupes éducatifs ont tous participé à mon recueil de données. Mes recherches et la participation des professionnels de l'institut Sainte-Agnès, m'offrent un ensemble de

données représentant : quatre entretiens d'environ 1H20 et quatre observations effectuées lors du temps de midi, du mercredi après-midi et des soirées. Ces divers moments de la journée comprennent tous un temps consacré au loisir. La pause de midi, bien que courte, offre aux jeunes un temps libre avant et après le repas ; durant cette pause, ils peuvent s'occuper librement à l'intérieur ou à l'extérieur. Les soirées permettent aux éducateurs de mettre en place des loisirs après l'étude et avant le souper. Cela correspond à 1H00 ou 1H30 de temps dédié aux loisirs. Enfin, le mercredi après-midi est le seul jour de la semaine offrant aux jeunes et aux éducateurs un temps de loisir s'étalant de 13H30 à 18H30.

Dans le chapitre suivant, je ferai part des résultats obtenus. Ceux-ci seront séparés en plusieurs chapitres, en lien avec les concepts théoriques développés précédemment. D'autre part, les extraits des entretiens ou des observations seront ajoutés directement au texte entre guillemets et en italique.

C. RÉSULTAT ET ANALYSE DE DONNÉES

Les sous-chapitres qui suivent sont répertoriés en fonction des hypothèses ainsi qu'en rapport au guide d'entretien utilisé lors de mes rencontres avec les professionnels. Ils se composent de différents axes nommés comme suit :

- Axe 1 : Sainte-Agnès, une population hétérogène
- Axe 2 : Les prescriptions comme base commune à tous
- Axe 3 : L'accompagnement comme pratique professionnelle Individualisée
- Axe 4 : La sévérité du TSA chez le jeune influence l'accompagnement lors des activités de loisirs

De plus, les résultats seront développés en fonction des concepts qui ont illustré ma question de départ, sans oublier les concepts supplémentaires qui pourront apparaître tout au long de ce chapitre en fonction des données du terrain.

AXE 1 : SAINTE-AGNÈS, UNE POPULATION HÉTÉROGÈNE

L'ÉCHEC SCOLAIRE PROVOQUE LE PLACEMENT EN INSTITUT

L'échec scolaire est la raison du placement des jeunes à l'institut Sainte-Agnès qui est une école spécialisée. Tous les éducateurs interrogés l'expriment de manière similaire, tout en mettant en avant la mixité des problématiques qui touchent les jeunes fréquentant cet établissement.

Un brin d'histoire

En guise de préambule, l'un des éducateurs explique : *« Il y a 10 ans, il y avait un grand pourcentage d'enfants dont on aurait utilisé le mot caractériel pour dire qu'il avait des troubles de l'humeur, une réactivité assez offensive, davantage de confrontation, de difficultés à respecter les règles de vie, de se confronter à l'autorité et aux limites. Les demandes de placement ont quand même changé, notamment en raison du travail des écoles publiques autour de l'inclusion des jeunes. Maintenant, c'est des jeunes avec d'autres problématiques qui viennent dans les institutions. Si l'on catégorise, on pourrait dire qu'il y a plutôt des jeunes en situation de handicap qu'en situation de difficultés. »* (Entretien 4).

Pour cet éducateur, l'augmentation des connaissances concernant les diverses problématiques dont souffrent les jeunes, ainsi que les mesures mises en place dans les écoles publiques ont permis de mieux comprendre les difficultés de ces jeunes, de les diagnostiquer et de les accepter. C'est pourquoi les jeunes placés à Sainte-Agnès sont aujourd'hui perçus comme souffrant d'un handicap qui les place en situation de difficulté et non plus comme des jeunes ayant des problèmes de comportement dus à des facteurs externes (famille, environnement, etc.). Aujourd'hui, la société définit et accepte le handicap chez une personne. Les professionnels s'engagent et décident de prendre soin des personnes en situation de handicap et de les accompagner de manière professionnelle, sans les juger ou les rendre responsables de leur situation.

Concernant le travail des écoles publiques, le chef de l'Office cantonal de l'enseignement spécialisé, M. Guy Dayer, explique qu'un dispositif est effectivement mis en place pour accompagner ces jeunes, dans un premier temps, au sein de l'école publique. Plusieurs mesures d'aide sont proposées telles que des études accompagnées en dehors des heures scolaires. C'est ce qu'on appelle les mesures ordinaires d'accompagnement spécialisé. Dans le cas où ces mesures ne permettent pas au jeune de progresser, le placement dans une école spécialisée sera proposé par l'OES (Canal 9, 2017).

Quatre groupes éducatifs

Au sein de l'institut Sainte-Agnès collaborent quatre groupes éducatifs impliquant des possibilités différentes de placements : l'internat, le semi-internat et l'externat, comme développé quelques points plus haut.

Ces possibilités de placement ne se définissent pas en fonction de la problématique du jeune. En effet, un éducateur travaillant dans l'unité d'accueil de jour, explique : *« Je pense qu'il n'y a pas de différence entre les jeunes du semi-internat ou de l'internat. Avant, la localisation faisait foi, aujourd'hui ce n'est plus le cas, car nous avons un système de taxi, mais ça aurait pu être le cas. Ce qui joue un rôle sur l'internat, c'est la situation familiale à un moment donné. Bien sûr, ça peut évoluer. »* (Entretien 4).

On voit ici que l'institut met en place un outil de transport, celui des taxis. Ceux-ci transportent les jeunes de leur domicile jusqu'à l'école de l'institution et de l'école jusqu'à leur domicile à la fin de l'école afin d'offrir à chacun d'eux la possibilité d'être auprès de sa famille, quand la structure familiale le permet. Ce système permet, comme l'explique l'éducateur, d'offrir à chacun cette possibilité.

L'échec scolaire, la pointe de l'iceberg

Comme l'illustre ce passage, le placement des enfants en échec scolaire est signalé par les enseignants : *« Je vois ça comme un arbre, ce que l'on sait, c'est que l'enfant est signalé par l'école, car il n'arrive plus à suivre le programme traditionnel, malgré toutes les mesures mises en place. En général, on sait très bien ce qui se cache en-dessous, dans les racines. Il y a une multitude de problématiques qui varie selon les jeunes. »* (Entretien 2).

Ici, on comprend que le placement survient suite à un signalement. Cette demande s'exerce à des niveaux différents en fonction de l'origine de la demande. Plusieurs instances peuvent être à l'origine d'un signalement : l'école, un service cantonal, un service pénal ou les parents. Cela peut se dérouler à plusieurs niveaux :

- Le **niveau public** : la direction de l'école du lieu de domicile du jeune, les parents ou l'école et les organes spécialisés, en accord avec les parents.
- Le **niveau civil** : l'Office de l'enseignement spécialisé par l'Autorité de protection de l'enfant.
- Le **niveau pénal** : l'Office de l'enseignement spécialisé (OES) par le juge des mineurs.

Concernant ce qui se cache derrière l'échec scolaire, les raisons de cet échec, les éducateurs relèvent deux axes, à savoir les situations familiales et les troubles. On peut le constater ici : *« Il y a les situations familiales : situation de vie précaire ; situation de divorce avec des demi-frères, demi-sœurs ; des parcours de vie de parents qui sont aussi allés en institution, etc. Puis, des raisons liées à un trouble : TSA, hyperactivité, des enfants qui ont un bon niveau comme les hauts potentiels, des troubles du comportement, des troubles du développement, les retards de développement. Voilà, il y a des similitudes des fois, mais ils sont vraiment très différents et puis ils arrivent avec des problématiques différentes. »* (Entretien 2).

L'un ajoute : *« Décidée au niveau médical, certains enfants, suite à un diagnostic, commencent une prise de médicament. D'autres peuvent avoir des troubles médicaux. Comme un jeune avec de l'épilepsie assez importante et un retard. On a également un enfant qui a du diabète de type 1 en plus d'autres problèmes. »* (Entretien 3).

En ce sens, Robert (2018), cite l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) qui rappelle les effets indésirables que peut avoir un médicament tel que le Risperdal, souvent prescrit aux jeunes TSA. Les effets qu'entraînent une médication telle que celle-ci peuvent être des somnolences, des douleurs abdominales, une sensation de vertige, des tremblements. Ce neuroleptique est prescrit pour les TSA, bien qu'il ne soit pas spécifiquement conçu pour ce trouble. Malheureusement, il n'existe pas actuellement de médicament spécifique pour ce syndrome.

Les propos des éducateurs nous amènent à constater qu'il existe une multitude de problématiques au sein de l'institution enquêtée. De plus, les prises de médicaments ainsi que les troubles médicaux peuvent influencer davantage les comportements des jeunes TSA ou souffrant d'un autre trouble. Ici apparaît la notion de comorbidité, désignant la présence de troubles associés au trouble diagnostiqué au départ.

Procédure de placement

Une fois les mesures mises en place dans l'école traditionnelle dépassées et inefficaces, le placement devient la solution. Cette procédure relève de l'Office de l'enseignement spécialisé (OES), comme l'indique un éducateur : *« Les enfants qui viennent ici sont envoyés suite à une indication de l'OES. Cela est fait par un conseiller pédagogique qui a déjà étudié la situation, peut-être avec un inspecteur scolaire, les enseignants et la direction de l'école du jeune. »* (Entretien 4).

Puis, comme l'explique un second éducateur : *« ils proposent Sainte-Agnès comme projet, pour faire une coupure. Cette coupure est de deux ans, et ensuite on doit renouveler le projet de placement. Dans la réalité, un jeune qui arrive ici termine souvent sa scolarité ici. »* (Entretien 1). L'un des éducateurs complète : *« Il faut toujours l'avis d'un expert et tous les deux ans, c'est réévalué par un expert du centre pour le développement et la thérapie de l'enfant et de l'adolescent (CDTEA) par exemple, et il donne son aval pour la suite. »* (Entretien 4).

Lors de cette procédure, l'avis du parent est pris en compte et, si les conditions le permettent, il possède l'autorité finale dans les décisions de placement, comme le démontre cet extrait : *« Cela se fait avec l'accord des parents, sauf s'il y a un mandat de l'Office de protection de l'enfant (OPE) dans la mesure où la garde a été retirée. D'abord, on parle de scolarisation, il faut convaincre le parent qu'il est bon pour son développement scolaire d'être ici. Puis, on peut proposer aux parents, pour les soulager, la possibilité de l'internat ou du semi-internat. Après, c'est souhaité, fortement souhaité, très conseillé, mais on ne peut pas forcer les parents à les mettre en internat. »* (Entretien 2).

La loi sur l'enseignement spécialisé du 12 mai 2016 rassemble un ensemble d'articles concernant la procédure et les compétences des professionnels gravitant autour du jeune. Cette loi prend en compte les besoins et la sécurité du jeune. On voit ici, comme dans les discours précédents, l'envie d'apporter aux jeunes des mesures adaptées, de les réévaluer et de prendre en compte l'avis des parents ou des représentants légaux dans la décision de placement : on travaille ensemble pour arriver à une décision co-définie.

AXE 2 : LES PRESCRIPTIONS COMME BASE COMMUNE À TOUS

En fonction de mon questionnaire, il s'agit de savoir si la prise en charge par les professionnels de l'institution est différente pour les jeunes enfants et adolescents TSA, au niveau des prescriptions organisationnelles.

AU NIVEAU DES PRESCRIPTIONS INSTITUTIONNELLES

Tout d'abord, se pose la question de l'existence de prescriptions institutionnelles, qui seraient en rapport avec le TSA. Mes questions relatives à cette dimension cherchent à identifier quelles sont les règles institutionnelles et les normes existantes au sein des groupes éducatifs. J'ai également demandé aux éducateurs s'il y a une différence dans la prise en charge des jeunes TSA au sein du groupe, selon leur cahier des charges ou d'autres prescriptions.

En réalité, il n'existe pas de cahier des charges ou des prescriptions spécifiques à la population TSA. Les prescriptions sont donc d'ordre général, valables pour tous les usagers et elles sont modifiables en fonction des circonstances, des jeunes présents dans le groupe et des diverses problématiques rencontrées. Autrement dit, les règles institutionnelles varient en fonction des situations qui se présentent.

À ce sujet, un éducateur dit la chose suivante : *« On retrouve ces éléments au niveau de la ligne, qui est un document-qualité que l'on retrouve au sein de l'institut. Il définit les généralités. Grâce à cela, la direction donne la ligne. »* (Entretien 3). Ici, l'éducateur nous parle d'un document interne, rédigé par la direction. Cette ligne définit le travail de l'éducateur de manière générale, bien que la personne interrogée ne sache plus exactement ce qui apparaît dans le document. En ce sens, l'institut s'accorde au standard concernant le placement des enfants hors du foyer familial en Europe (Quality4children).

Afin de compléter ces propos, je trouve intéressante la phrase suivante, émise par un second éducateur : *« C'est sûr que l'on a ce soutien avec nous, mais dans la prise en charge réelle, au niveau des moyens, c'est à nous de gérer en fonction d'un budget et en veillant à la sécurité de tous. »* (Entretien 2). Son collègue parle des responsabilités dont les éducateurs sont chargés et complète les premiers propos en disant : *« La ligne donnée par l'institution est toujours là et on est obligé de la respecter. On ne peut pas décider sur un coup de tête de, par exemple, prendre trois jeunes chez soi un soir parce que ça me simplifie la vie. Il y a des choses que je ne peux pas changer, car je suis dans l'obligation, au niveau des responsabilités, de les respecter. »* (Entretien 3).

En définitive, bien qu'il existe des prescriptions d'ordre général au sein de l'institution, elles concernent davantage les aspects organisationnels tels que le budget et la sécurité des jeunes et des employés. Les éducateurs doivent, de manière plutôt autonome, être capables de prendre en charge les jeunes de leur groupe, sans compter sur des règles précises, mais plutôt sur un savoir professionnel et les valeurs institutionnelles, par exemple : veiller aux besoins de l'enfant, entretenir le contact avec les parents, travailler en réseau, etc. En bref, à travers les deux réponses des interlocuteurs précités, je constate donc que les prescriptions sont toutes générales au sein de cette institution et qu'elles représentent surtout un fil conducteur pour le professionnel.

Ainsi, l'éducateur doit être capable d'adapter sa prise en charge aux situations particulières de chacun grâce à un savoir professionnel. Ce savoir est acquis lors de la formation, comme

le précise l'une des personnes interrogées : *« Il n'y a pas de méthodes imposées parce que ça ne sert juste à rien. Dans le cadre général, on a des pistes. Après, derrière mon expérience, il y a une formation. Je veux dire que notre métier, on l'a appris. »* (Entretien 3). Ces savoirs professionnels sont peu décrits par le professionnel qui explique les avoir travaillés lors de sa formation. En guise d'exemple, le référentiel ci-dessous décrit une série de compétences abordées lors de la formation d'éducateur social.

Enfin, un éducateur met en avant qu'il existe, au niveau cantonal, la convention collective des éducateurs sociaux dans laquelle on trouve les droits et les obligations des professionnels sous forme d'articles de lois. On y trouve par exemple, l'ensemble des lois concernant les conditions de travail de l'employé, les droits en termes de vacances, ainsi que son quota d'heures/semaine. (CCT, 2004).

Un autre document suisse, nommé *« référentiel de compétences de l'éducation spécialisée »* rassemble une série de fonctions que le professionnel doit être capable d'accomplir. Ce document énumère des compétences semblables à celles développées lors de la formation Bachelor en Travail Social. On y trouve, par exemple, les compétences : d'animation, de savoir-faire face aux situations de crises, d'offre d'un cadre sécurisant et de respect des règles et des valeurs de prudence, prévention et protection. Chacune de ces compétences qui doivent être acquises par le professionnel est développée et illustrée. Le document offre à son lecteur une marche à suivre plutôt précise, avec les moyens à développer pour accomplir cette tâche de manière professionnelle. Ce document disponible pour tous est indépendant d'une institution, mais offre une ligne à suivre pour chacun en tant que professionnel. (RDC-ES, consulté le 30.06.18).

Évolution des prescriptions institutionnelles

En ce qui concerne cette manière de fonctionner, plusieurs éléments peuvent être relevés. Je commencerai en évoquant le fait que les professionnels apprécient ce mode de fonctionnement qui leur offre une marge de manœuvre et permet l'évolution de la prise en charge, comme le verbalise cet éducateur : *« Pour moi, ces directives sont suffisantes. Après, ce qu'il y a, c'est qu'elles sont évolutives. C'est-à-dire que plein de choses changent, il y a plein d'éléments qui peuvent se modifier, au fur et à mesure des années, dans la prise en charge, dans la clientèle. Donc, une règle posée il y a dix ans doit être réévaluée, parce qu'elle n'est plus du tout actuelle. Travailler avec l'humain demande une certaine souplesse, mais les personnes garantes de cela, c'est la direction. »* (Entretien 3). Cela met en évidence le fait que l'évolution des situations dans lesquelles se trouvent les bénéficiaires influence la prise en charge qui, aujourd'hui, tend vers un projet individualisé et donc adapté aux besoins de chacun.

La prise en charge individualisée est, en effet, au cœur de l'intervention sociale. Dans ce sens, un éducateur explique que cette préoccupation peut provenir des tendances de la société et de ses usages qui, reconnus à un moment donné, se modifient, notamment grâce à l'augmentation des connaissances et au développement des droits individuels. Il mentionne : *« A l'époque, on obligeait les jeunes à manger de tout et à terminer leur assiette. Ces deux principes étaient des prescriptions naturelles et on le faisait au nom de l'éducation. Maintenant, cela a changé, notamment par la venue d'une professionnelle qui nous a permis d'évoluer et de prendre conscience qu'un enfant peut manger des carottes crues, mais qu'il est impossible pour lui de manger des carottes cuites. »* (Entretien 4).

Cet exemple, vécu quotidiennement par les éducateurs sociaux, nous montre que la prise en charge s'adapte aux spécificités des jeunes TSA, ainsi que des jeunes touchés par d'autres troubles. En mars 2012, dans sa publication, la Haute Autorité de santé recommande aux professionnels d'évaluer régulièrement l'évolution de l'enfant. Ces évaluations servent « *à mettre en avant ses ressources, ses potentialités et ses capacités adaptatives et à déterminer ses besoins* » (HAS, 2012). Cela doit être mené par une équipe pluridisciplinaire et servir au développement du jeune. Cela renforce donc la tendance à aller vers une prise en charge personnalisée tout en reconnaissant les différences possibles entre chacun.

Au niveau théorique, de nombreux articles parlent des difficultés alimentaires chez les jeunes TSA. L'article de Maxime Banville montre que les difficultés d'alimentation, comme la sensation d'un nouveau goût en bouche ou l'absence d'un aliment bien précis, peuvent rendre les repas très compliqués pour le jeune concerné. Cette difficulté alimentaire chez les jeunes TSA est deux fois plus probable que chez un enfant dit « normal ». Il y a non seulement des facteurs biologiques, comme des problèmes de succion et de déglutition qui entrent en jeu, mais aussi des facteurs environnementaux, comme par exemple la permission des parents, qui ne peuvent être exclus. (Banville, consulté le 10.07.18).

POSER LE DIAGNOSTIC CHEZ LES TSA

Ce chapitre permet de voir comment le diagnostic est pris en compte par les éducateurs et ce qui en est fait.

Diagnostic en hausse ?

Le premier élément relevé par les éducateurs est la nouveauté de ce symptôme qui, aujourd'hui encore, évolue et se construit. L'un des professionnels dit : « *Je pense qu'il manquait de personnel qualifié pour faire les tests. Maintenant, Il y a vraiment ce souci (en parlant du diagnostic) depuis deux ans. On a la chance d'avoir la pédiatre Poloni, à l'hôpital du Valais de Sion. Donc, elle a les heures pour évaluer les jeunes, les outils prévus pour faire les tests, le temps pour et elle est là, sur Sion, alors qu'avant, il y avait pas mal d'enfants qui portaient à Lausanne faire ces tests.* » (Entretien 1).

Actuellement, les pédiatres sont les mieux informés et outillés pour diagnostiquer les jeunes enfants et adolescents TSA. Cette évolution permet de diagnostiquer plus rapidement les jeunes enfants. Cela se révèle être un atout non négligeable car les jeunes dont le diagnostic est posé avant l'âge de 5 ans perçoivent le financement nécessaire de la part de l'AI⁶ concernant l'accompagnement médico-thérapeutique tel que la psychothérapie et l'ergothérapie. L'AI prend également en charge la formation professionnelle qui suit l'école obligatoire (Rajower, Laâmir & Rudaz, 2013). Nous pouvons donc dire que les jeunes concernés par un TSA peuvent, à condition que cela soit reconnu rapidement, avoir la chance d'avoir une prise en charge financée par un organe extérieur et non pas par la famille.

Un second éducateur ajoute : « *Dans le domaine du TSA, il y a beaucoup de progrès, beaucoup de changements dans l'approche, avec de nouvelles définitions, donc la sensibilité autour des TSA est plus grande* » (Entretien 4). Cela me renvoie à ma théorie développée précédemment, notamment les changements dans le DSM-5. Avant 2013, le diagnostic se mesurait grâce à trois caractéristiques connues sous le nom de « triades autistiques ». À

⁶ À voir chapitre : Abréviations

présent, l'altération des interactions sociales et celle de la communication sont regroupées et se nomment : l'altération de la communication sociale. Cet exemple montre un changement dans l'approche de ce trouble. Bien que ce changement soit officiel, mon travail tient compte des trois caractéristiques de la triade autistique, nommées et connues par les professionnels interrogés.

L'évolution se fait également au sein de l'institution car, comme le dit cet éducateur : « *A Sainte-Agnès, il y a des gens qui se sont formés spécifiquement au TSA. Cela montre qu'il y a une prise de conscience et que cette problématique va occuper l'institution les années qui viennent.* » (Entretien 4).

Qui pose le diagnostic ?

À cette question, les réponses des éducateurs ne sont pas univoques. L'un d'entre eux pense : « *Ce sont des pédiatres, des psychologues, des neuro-pédiatres de l'hôpital parfois, du CHUV⁷ parfois, qui posent le diagnostic* » (Entretien 4).

Un second explique : « *C'est vraiment plein de tests pour pouvoir poser le symptôme TSA et je pense que ça doit vraiment être une personne spécialisée, par exemple la doctoresse Poloni qui est neuro-pédiatre. Le psychologue peut faire le test, mais seul un neuro-pédiatre ou neuropsychiatre peut signer les rapports.* » (Entretien 1).

Enfin, un troisième éducateur explique : « *Je pense que les psychologues peuvent le faire, d'après moi. Mais il faut que ça soit quelqu'un qui soit quand même spécialisé là-dedans, ou même un médecin, appuyé par une psychologue* » (Entretien 2).

La question qui se pose maintenant est de savoir comment le diagnostic est posé. La réponse se trouve dans la brochure « *Reconnaitre et comprendre les troubles du spectre de l'autisme* ». La brochure, créée en collaboration avec Mme Thommen, explique qu'il n'existe pas, aujourd'hui, de test médical pour diagnostiquer l'autisme. Ce test reste clinique, fondé sur l'observation des critères propres à l'autisme, ainsi que sur une multitude de tests permettant d'exclure les autres causes possibles, afin de déterminer si la raison des comportements observés s'explique bel et bien par le TSA et par aucun autre trouble. Concernant le personnel formé, la brochure explique : « *l'enfant devrait être examiné par une équipe pluridisciplinaire (neuro-pédiatre, pédopsychiatre, psychologue, logopédiste, ergothérapeute, enseignant spécialisé).* [...] *En Suisse, pour bénéficier des prestations de l'assurance, le diagnostic doit être confirmé par un médecin, quelle que soit sa spécialité : psychiatre, neurologue ou le plus souvent, pédiatre.* » (Thommen, 2011).

Être observateur

Une chose est certaine, l'éducateur n'a pas pour rôle de diagnostiquer les jeunes qu'il accompagne. Malgré cela, il peut aider au processus de diagnostic en amenant les observations faites sur le terrain. C'est ce que nous rapporte l'éducateur de la manière suivante : « *Nous, on n'est pas juge et partie et heureusement. Nous, on peut amener des observations par rapport à ça, mais comme on le ferait pour d'autres problématiques.* » (Entretien 4).

Un second éducateur abonde dans le même sens : « *Nous, on découvre beaucoup de choses. En fait, c'est souvent chez nous le premier pas. C'est-à-dire qu'ils ont été vus par quelques professionnels, des enseignants qui pouvaient plus travailler avec. Certains ne sont pas*

⁷ À voir chapitre : Abréviations

encore suivis au niveau d'un médecin ou d'un psychologue. Et c'est souvent des choses qu'on met en route avec l'aide des parents » (Entretien 3).

Nous pouvons voir ici l'importance que revêt le processus d'observation. Cette dernière est, en effet, *« l'action de regarder avec attention les êtres, les choses ou les événements pour les étudier ou en tirer des conclusions »* (Verdu & Lorenzi-Sonnet, 2013, p. 100). Cette citation illustre bien le travail des éducateurs et l'apport que ces derniers peuvent amener lors d'un processus de diagnostic. Enfin, les articles d'Anne-Marie Fontaine décrivent également la notion d'observation en indiquant les niveaux d'actions, les étapes de l'observation telles que l'observation-perception, l'observation-attention et l'observation-projet. Ces divers niveaux conduisent les éducateurs à passer d'une observation sans objectif à une observation relative à une question précise. L'observation devient dès lors un outil visant à atteindre un but fixé (Fontaine, 2001 & 1997).

Poser le diagnostic aide-t-il le professionnel ?

A propos de l'établissement du diagnostic, un éducateur explique : *« Par exemple, l'année passée, on avait plusieurs où le diagnostic est arrivé tard. Dans l'idéal, ça devrait être entre 2 et 3 ans pour bien accompagner les enfants. »* (Entretien 1). Cette affirmation apparaît également dans la brochure écrite par Mme Thommen qui explique que plus le diagnostic est posé tôt, plus grandes seront les chances d'amélioration. (Thommen, 2011).

Le DSM-5 encourage le diagnostic précoce chez l'enfant TSA. Cependant, les critères de diagnostic observés ne sont pas forcément présents ou difficilement observables chez le jeune enfant. C'est pourquoi Gillberg (2010) propose un concept élaboré dans le but d'évaluer les troubles neuro-développementaux précoces. Ce concept, nommé « ESSENCE⁸ », cherche à déceler tous les symptômes observables chez le jeune TSA et à ne pas s'arrêter aux critères de diagnostic observés chez les jeunes TSA. La comorbidité est donc prise en considération et fortement envisagée. Cette démarche est perçue comme appréhendant au mieux les troubles développementaux précoces.

Toujours concernant le diagnostic, un éducateur met en avant des avantages et des inconvénients à connaître le diagnostic. En effet, dans un premier temps, il explique : *« En même temps, ça nous permettrait, à nous, de nous dire que l'on doit adapter les exigences et puis qu'il ne le fait pas exprès. Et en même temps, je me dis que ça n'amènerait rien de plus finalement, parce que je sais qu'il a des difficultés et c'est à moi d'adapter quand même les exigences. Finalement, peu m'importe qu'il soit diagnostiqué de manière officielle ou pas. Par contre, ça pourrait soulager les parents et les aider à comprendre. [...] Voilà, le but ce n'est pas non plus de mettre des étiquettes partout. C'est aussi ça, le risque ! »* (Entretien 1).

Dans ces discours, trois éléments m'interpellent. Dans un premier temps, je trouve intéressante la notion d'étiquette qui nous renvoie directement aux théories des préjugés, des stigmates et autres. Autant de catégorisation peut freiner l'inclusion des jeunes TSA. Ces notions viennent de la psychologie sociale. Par exemple, l'effet Pygmalion qui, même s'il est connu des professionnels, peut les influencer et modifier leurs comportements. (Pitarelli, 2015).

Cet exemple, l'effet Pygmalion, montre comment on peut influencer un enseignant et le diriger à accompagner davantage une partie de la classe ; dans l'expérience décrite en formation, l'enseignant accompagne davantage les « forts ». En effet, les élèves d'une classe

⁸ À voir chapitre : Abréviations

ont passé des examens, les notes de chacun ont permis de les catégoriser en deux groupes distincts, à savoir les « forts » et les « moins forts ». Ces résultats ont été montrés à l'enseignant qui a, par la suite, modifié son comportement en fonction des résultats. Cet exemple montre que poser une étiquette sur un jeune peut modifier le comportement du professionnel à l'encontre de ce même jeune.

Enfin, la notion d'accompagnement est également relevée. Déjà développée dans mon cadre théorique, cette notion décrit la posture qu'adopte, au quotidien, le professionnel pour aider le jeune à évoluer et à passer d'un point A à un point B. L'accompagnement se construit ainsi à travers la relation de deux personnes. Autrement dit, le professionnel comptabilise les spécificités du jeune pour adapter son accompagnement et créer, avec lui, une relation singulière et cohérente, notamment par le projet individualisé.

Le projet individualisé est un outil de travail développé au sein même de l'institution Sainte-Agnès. Danancier et Mottet (2011, 2017) expliquent que l'on nomme « projet », un ensemble d'actions menées afin de répondre à un besoin défini, dans une limite temporelle et financière. Grâce à cet outil, le professionnel peut travailler chez le jeune la théorie de l'autodétermination (TDA), qui postule que tout être humain est naturellement actif, motivé et curieux et qu'il désire réussir. Cette théorie reconnaît également que certaines personnes deviennent passives, démotivées et agissent tels des robots mécanisés. C'est dans cette situation que l'éducateur devra contrecarrer ces comportements en offrant aux bénéficiaires la possibilité d'agir sur leur vie et d'effectuer des choix qui leur sont propres. (Paquet, 2016).

AXE 3 : L'ACCOMPAGNEMENT COMME PRATIQUE PROFESSIONNELLE INDIVIDUALISÉE

TSA, PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE ?

Ce travail de recherche vise, en premier lieu, à comprendre si différence il y a, dans la pratique professionnelle, entre un jeune avec TSA et des jeunes présentant un autre trouble (retard scolaire, hyperactivité, haut potentiel). À ce sujet, le discours des éducateurs interviewés présente deux options. En effet, deux démarches peuvent être relevées dans l'intervention des professionnels. Les chapitres qui suivent montrent les différentes interventions mises en place à Sainte-Agnès, à savoir deux tendances : l'intervention collective et l'intervention individuelle. Je chercherai à déterminer quelle tendance prime au quotidien

La prise en charge collective

La première tendance vise à mettre en place une prise en charge commune pour l'ensemble des jeunes du groupe et cela, malgré les difficultés propres à chacun d'entre eux. Puis, à partir des règles et des manières de fonctionner appartenant au groupe, la prise en charge peut être adaptée. Ce postulat est mis en avant par certains éducateurs. Ils avancent que *« tous doivent avoir le même cadre et après, on adapte en fonction du niveau de compréhension du jeune et en fonction de ce qu'il est capable de faire. En tant qu'éducateur, j'ai donc une marge de manœuvre en fonction de l'enfant »*. (Entretien 2).

Dans la même optique, un second éducateur m'explique : *« qu'au sein du groupe, plusieurs jeunes vivent avec leurs propres problématiques. Malgré cela, il y a des règles de base qui demeurent malgré le handicap ou la maladie. Ça reste pour tout le monde la même chose. On n'a pas le droit de cracher par terre, handicapé ou pas handicapé. Ensuite, la prise en charge sera différente en fonction des besoins de l'enfant. Ce que je veux dire, c'est que dans ce groupe en tous cas, il n'y a pas de manière d'agir spécifique pour les TSA ou tout autre trouble »*. (Entretien 3).

Cette tendance rejoint, selon moi, deux auteurs mettant en avant le postulat que les enfants doivent avoir accès aux apprentissages du quotidien, scolaires et sociaux, pour leur permettre une meilleure intégration sociale (Ott & Rullac, 2010).

La Charte sociale européenne, votée en 1996, relève, dans un article, *« le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté : favoriser leur pleine intégration et participation à la vie sociale, notamment par des mesures, y compris des aides techniques, visant à surmonter des obstacles à la communication et à la mobilité et à leur permettre d'accéder aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs »* (CSE, p.9).

La prise en charge individuelle

La seconde tendance relevée met en évidence une prise en charge individualisée. Pour l'un des éducateurs, il est important de considérer, premièrement, les besoins de chacun des jeunes et de leur apporter une prise en charge personnalisée. Comme il le dit : *« Chez nous, on a un jeune TSA, avec un degré plutôt fort et, pour moi, la réponse, c'est une demande de renfort, pour que l'adulte s'occupe spécifiquement de lui et il le prend bien. Pour moi, on ne peut pas faire du bon boulot s'il y a un groupe de 8 autres jeunes à côté de lui »*. (Entretien 1). Ce fonctionnement implique donc de travailler dans des petits groupes de vie.

Lors de son entretien, il met en évidence une prise en charge différente de la première tendance. Durant son discours il prend en exemple une situation de crise avec un jeune et me dit : *« Si je prends ce jeune, quand il est en crise, pour lui, c'est déjà un énorme échec, parce qu'il n'a pas envie d'être dans cet état. Ça ne sert donc à rien de sanctionner encore plus ce jeune, alors que, pour lui, c'est déjà tellement lourd, tellement difficile d'être en crise »*. (Entretien 1).

Ces tendances, malgré leurs différences, mettent en avant l'importance du projet individualisé dans l'accompagnement. Le projet individualisé est expliqué dans plusieurs ouvrages, notamment celui de Danancier Jacques (2011), que j'ai évoqué précédemment, dans le chapitre concernant le diagnostic.

Ces tendances d'interventions, la prise en charge individualisée et la prise en charge collective, me semblent influencer les réponses des éducateurs concernant les loisirs et leur mise en place. Le chapitre suivant concerne donc les loisirs avec un premier chapitre concernant les types de loisirs et un second chapitre concernant l'accompagnement dans les loisirs.

LES LOISIRS AU SEIN DE L'INSTITUTION SAINTE-AGNÈS

Les loisirs apparaissent dans l'institution dans chacun des groupes où je suis allée interroger les professionnels. Un éducateur me dit : *« Ça peut être une fois de la piscine, des jeux de société, des temps libres pour les enfants, un film que l'on gère. [...] une balade en forêt, jouer avec un bout de bois, tremper les pieds dans un bisse. Après, dans les activités plus organisées, on a le ski ou on part un peu plus loin de l'institut le mercredi, parce qu'on a un bus. On va voir un zoo, un cinéma. »* (Entretien 3).

Un autre professionnel explique : *« Nous, le mardi, on a toujours activité cuisine et piscine, le jeudi, on essaie de faire un peu plus de sport et le lundi, je ne travaille pas, mais mes collègues vont à la bibliothèque ou comme ça. [...] Comme loisirs, on a aussi l'activité créatrice : bricolage, décorations, toutes les fêtes. Et les activités plus ciblées sur les apprentissages, l'autonomie : prendre le bus, aller faire des courses. »* (Entretien 2).

Deux types de loisirs perçus

Outre les divers loisirs proposés, ces propos montrent comment la notion de loisir est perçue par les professionnels du terrain. Comme remarqué lors de mes recherches théoriques, le loisir vise le plaisir et s'exerce en dehors des heures de « travail », qu'il soit scolaire ou professionnel. Malgré cela, la notion de développement apparaît également dans certaines définitions du loisir. L'analyse des entretiens précipités offre une définition de la notion de loisir en y accordant deux sens, distincts l'un de l'autre.

En effet, deux types de loisirs sont mis en place au sein des groupes éducatifs : d'une part, le loisir que l'on pourrait nommer loisir libre, d'autre part, le loisir plutôt imposé ou contraint.

Bien que le loisir s'exerce à un niveau extrascolaire, un éducateur montre qu'il y a *« une différence entre le loisir et l'activité. Le loisir, on dit que c'est le temps libre, on ne travaille pas, sauf par plaisir ou pour passer le temps. Le loisir est ludique et récréatif. Puis, aller à la piscine avec 3-4 enfants, on considère que c'est un but, une activité, car c'est très codifié, les jeunes vivent des apprentissages, évoluent. Le sens que l'on met derrière fait donc la différence »*. (Entretien 4). Un second éducateur, dans le même sens, ajoute : *« le loisir imposé est structuré, fixe, imposé avec une certaine rigueur qu'on demande aux jeunes de*

respecter pour qu'ils progressent et apprennent». (Entretien 3). Enfin, un éducateur renchérit et dit : *« puis, on a des activités qui visent les apprentissages comme l'autonomie, prendre le bus, aller au magasin »*. (Entretien 2).

À travers leurs réponses, les éducateurs se montrent attentifs au potentiel éducatif et développemental qui peut être travaillé lors des loisirs ou activités. L'auteur Gilles Brougère dans son article *« Jeu et loisir comme espaces d'apprentissages informels »* sensibilise le lecteur à la notion d'éducation informelle à travers le loisir, notion souvent reliée au métier de travailleur social. Le loisir devient un moyen utilisé pour travailler un objectif lié à la mission (éducatif, autonomie, etc.). En effet, le loisir nommé comme loisir imposé par un éducateur montre que le jeune l'exerce qu'il en ait envie ou non. La notion de loisir libre n'est donc pas exclusive. Le loisir devient imposé car il rassemble un ensemble d'objectifs que le professionnel souhaite travailler avec le jeune. À ce type de loisir s'ajoute le loisir libre, également mis en place dans l'institution, principalement sur les temps de midi.

L'ÉDUCATION INFORMELLE DANS LES LOISIRS

Les loisirs, selon mon cadre théorique, sont définis comme un temps libre, accompli en dehors des heures de travail. Il ne comprend pas les tâches scolaires et éducatives, car son but principal est le plaisir, avant le développement d'apprentissage. Cependant, on a pu constater que le loisir peut également être un outil pour développer les compétences des jeunes TSA et autres.

Un éducateur explique : *« On peut imaginer que quand l'enfant vit toute la semaine dans un institut, il a besoin de moments de détente, de se faire plaisir sans avoir un autre objectif que l'amusement. »* (Entretien 4). Cela nous montre que le loisir est tout d'abord récréatif, autant d'un point de vue théorique que pratique. Cependant, des aspects éducatifs se profilent lors des loisirs. L'éducation informelle entre donc en ligne de compte lors de ces moments « récréatifs ». Comme le souligne cet éducateur : *« derrière chaque expérience que l'enfant vit, il y a toujours un enjeu éducatif »*. (Entretien 2).

Apprendre par les loisirs

Comme l'explique ce professionnel : *« Il n'y a pas d'objectifs spécifiques. C'est plus des expériences de vie qu'ils font avec nous, où on les coache et puis ils s'alimentent de ça, en fait. C'est comme avec son propre enfant, on ne fixe pas d'objectifs pour tous, pour certains oui, mais on vit des choses et on voit qu'ils progressent et évoluent. »* (Entretien 2). Ainsi, les loisirs représentent un moyen d'apprentissage qu'utilise le professionnel sans pour autant le prévoir ou le préparer à l'avance, mais plutôt comme une habitude.

Bien que le professionnel agisse par habitude lors des loisirs et ne pense pas toujours travailler des objectifs lors de ces moments, il y a bel et bien un ensemble d'objectifs qui se développent tout au long de l'activité. À travers ce chapitre, je souhaite montrer quels sont les objectifs éducatifs évoqués par les éducateurs. Cela me permettra de comprendre ce qui ressort des professionnels, quels sont les enjeux auxquels ils attachent de l'importance. Comme le dit Brougère (2002) dans son article, *« Jeu et loisir comme espaces d'apprentissages informels »*, *« ce n'est pas le jeu qui est éducatif, c'est le regard qui analyse différemment l'activité de l'enfant, avec de nouvelles notions, de nouvelles valeurs. Tout autant de nouvelles pratiques ludiques sont instaurées, modifiant en profondeur l'image qu'on peut se faire du jeu. »* (Brougère, p. 5). Les éducateurs développent donc une intention éducative à travers les loisirs, bien que l'habitude joue un rôle dans son application.

Apprendre à jouer à l'intérieur

Le premier élément développé par les éducateurs est le suivant : *« Je pense qu'il y a déjà le fait de vie en groupe simplement. Être sur le groupe et jouer à des jeux, au baby-foot, aux jeux de cartes, etc. Il y a déjà énormément de choses qui se passent et on ne s'en rend même pas compte, mais apprendre les règles, le travail de coopération, de collaboration, d'attendre son tour, accepter de gagner ou de perdre, de bien se comporter, ne pas se moquer, etc. Après, je trouve intéressant d'observer comment il gère, tout ce qui se passe au niveau des interactions, ou du manque d'interaction. »* (Entretien 2). Ici l'éducateur parle en général, il évoque donc l'ensemble des jeunes du groupe.

Dans une activité organisée, ici le magasin de bonbons géré par des jeunes eux-mêmes, des éléments similaires apparaissent, à savoir : *« Lors de l'activité magasin, les enfants apprennent à avoir en face d'eux des jeunes qui font la queue, qui se bousculent. En même temps, ils doivent compter l'argent. Ici, on travaille l'aspect d'autonomie. Les aspects de codes sociaux également sont très importants et facilitent l'intégration dans la vie. »* (Entretien 4). Ces deux exemples nous montrent bien qu'il existe une multitude d'apprentissages à travailler lors de la mise en œuvre d'un loisir. Le magasin de bonbons est considéré par l'éducateur concerné comme une activité de loisir, conçue sur la base d'enjeux éducatifs.

Un éducateur explique que des activités spécifiques peuvent être mises en place pour des jeunes en particulier : *« A l'activité cuisine, on met en priorité un jeune qui a des troubles alimentaires. Il adore cuisiner et nous, on essaie, à travers la préparation d'un repas, de lui faire goûter les aliments et qu'il ait la fierté de montrer aux autres ce qu'il a préparé ».* (Entretien 3).

Parfois, comme l'annonce un éducateur, il est difficile pour les jeunes de jouer ensemble, *« certains ont besoin de la présence de l'adulte, ils arrivent mieux à agir en petit groupe de 2-3 selon - je dirais- les affinités, les compétences. On ne va pas mettre un chien et un chat forcément ensemble. »* (Entretien 3).

Apprendre à jouer à l'extérieur

Les loisirs vécus en extérieur offrent également aux jeunes la possibilité de découvrir le monde et d'expérimenter dans un environnement nouveau des capacités motrices, visuelles, intellectuelles, etc. Comme l'explique cet éducateur, le jeune apprend et se nourrit à travers les loisirs : *« Il y a les jeux d'intérieur et d'extérieur. À la place de jeux, on observe des changements de motricité, car on a des enfants qui n'ont jamais bougé de leur maison, qui n'ont jamais été à une place de jeux. Ils sont apeurés de voir un toboggan. Puis par étape, le jeune se développe au niveau de la motricité. Ils s'épanouissent et découvrent ce qui amène aussi de la confiance en soi et ils sont fiers quand ils arrivent à monter une échelle par exemple. »* (Entretien 2).

Je peux illustrer ce propos avec ce que j'ai pu observer, lors d'un loisir extérieur de bouée sur les pistes de ski, dans la station de Nendaz : *« Tous sont arrivés sur place. L'éducateur appelle Antoine⁹, lui met correctement les gants, le soulève en mettant ses mains sous les bras du jeune garçon, le pose dans la bouée. Il prend la corde de la bouée et la pose sur le jeune. Il pousse la bouée. Antoine dit : « Au secours ! Au secours ! », mais la bouée glisse déjà. Une fois arrivé à la fin du tour, l'éducateur lui dit : « tu peux sortir de la bouée. »*

⁹Prénom fictif

Antoine sort seul de la bouée. L'éducateur lui dit : « Bravo ! » Antoine répète : « Bravo ! Bravo ! », tout en sautillant sur place. [...] L'éducateur appelle à nouveau Antoine, lui dit : « viens, monte dans la bouée. » L'éducateur lui tient la main et laisse Antoine faire le reste. [...] Au moment de l'arrivée, le jeune descend seul de la bouée, saute et dit : « Bravo, bravo ! » et se place à côté de la file. » (Observation 2).

Parmi ces exemples vécus aussi bien en intérieur qu'en extérieur, on remarque que le loisir est souvent partagé en groupe, sans exclure pour autant les petits groupes qui se composent de 2 à 4 jeunes en fonction des situations. Durant les loisirs, la présence de l'éducateur peut-être particulièrement appréciée chez certains jeunes TSA ou autres dans le but d'apprendre à jouer. Par exemple, l'éducateur accompagne le jeune afin qu'il comprenne le mouvement, le but du jeu, la consigne également. En effet, la présence de l'éducateur est nécessaire aux jeunes qui se retrouvent dans des situations difficiles telles que l'acceptation de la frustration, la compréhension d'une règle, etc. Le loisir effectué le plus souvent en grand groupe, comme le relève la majorité des éducateurs, reste adaptable à chaque jeune. Si l'éducateur sent qu'un jeune se trouve en difficulté, il sera présent pour accompagner davantage ce dernier dans le moment de loisir. L'éducateur a donc un rôle particulier à jouer dans les moments de loisir.

Le loisir alimente le lien avec l'éducateur

La relation entre le jeune et le professionnel est également un enjeu mentionné par les éducateurs interrogés. Finalement, un loisir simple, comme la marche, permet des moments de partage et de confidences. C'est ce que nous explique ce professionnel, car pour lui : *« rien que le fait de se promener, hors de l'institut, c'est un moment où l'enfant se confie plus, il se livre, parce qu'on marche et qu'on commence à discuter, on s'intéresse à l'autre. Beaucoup d'interactions se jouent et l'on essaie de creuser la discussion et de proposer de mettre des choses en place. »* (Entretien 2).

Un second éducateur met en avant l'importance de jouer avec l'autre, pour nourrir et équilibrer la relation : *« C'est vraiment faire quelque chose avec les enfants sous forme de jeu principalement, parce que c'est ce qui marche le mieux. L'activité n'est pas très importante au final. Pour moi, il y a un aspect relationnel qui est hyper important. Durant le loisir, le rapport de force entre l'enfant et l'adulte va diminuer, parce que d'un coup, on est dans le jeu de deux personnes, où tu partages des choses. Donc dans ces moments-là, tu peux créer le lien, je pense que c'est ça, le plus important. »* (Entretien 3).

Enfin un troisième éducateur, abondant dans le sens de ses collègues, explique que cet enjeu peut même être considéré comme un besoin pour les jeunes. Il relate : *« Sous ces aspects globaux, les enfants qui nous sont confiés ont des besoins particuliers qui s'adaptent à leur rythme. Ils peuvent avoir besoin d'être rassurés, pour leur permettre de progresser et de développer leur estime de soi qui est souvent dévastée. Vivre à travers les loisirs, réussir, pouvoir croire en eux, c'est comme des vitamines. La réussite, c'est un dopant dans le bon sens du terme. »* (Entretien 4).

Ces différents discours me font penser aux signes de reconnaissance développés dans la théorie de l'Analyse Transactionnelle, par des auteurs tels que France Brécard et Laurie Hawkes. Cette théorie explique comment reconnaître de manière positive et motivante les actions des personnes qui nous entourent. Ces signes non-jugeants qui devraient viser un comportement offrent une source d'énergie à la personne qui les reçoit. Cette théorie me semble être mise en pratique dans les discours des professionnels.

Les TSA et les loisirs

Plusieurs éducateurs expliquent laisser les jeunes enfants libres à certains moments et les observer de loin, souhaitant ne pas être trop présents. Lors de ces phases d'observation, ils ont constaté qu'il était difficile pour les jeunes enfants TSA de se débrouiller. L'un d'entre eux raconte, en parlant de moments de jeu dans la cour d'école, entre 13.00 et 13.30 : *« C'est des temps très courts, où l'on voudrait ne pas être trop présent et il me semble que ça soit des moments difficiles, en particulier pour les jeunes TSA, car c'est des moments moins structurés et qui s'apparentent, comme certains auteurs le disent en parlant de la cour d'école, à la jungle. »* (Entretien 4). Dans son ouvrage, « Apprivoiser la jungle de la cour de récréation », Carol Gray explique ce phénomène. Elle développe les difficultés que peuvent rencontrer ces jeunes à l'aide de scénarios sociaux, qui permettent de se mettre à leur place et de mieux comprendre ce qu'ils peuvent vivre (Gray, 2006).

Un second éducateur remarque que, dans les moments libres, certains jeunes, notamment les jeunes TSA, partent souvent dans tous les sens sans réussir à se poser et à rester concentrés sur une activité. Il dit : *« Ça partait souvent en vrille, dans le sens où il ne savait pas comment s'occuper et changeait d'idée toutes les 2 minutes. Donc, on a décidé d'aménager ce moment de loisir avec un système d'inscription par périodes de loisir. Il s'engage à écouter de la musique, à jouer dehors, à lire, etc. Puis, il devait s'y tenir pendant une période déterminée. »* (Entretien 1). Ce témoignage nous renvoie à la notion de structure, au besoin que peuvent avoir les jeunes de planifier et de connaître le déroulement de leur journée. Le site « Autisme suisse romande » propose divers liens permettant de télécharger des applications, des agendas pour travailler ce sujet avec les jeunes TSA.

D'autre part, un éducateur constate que les jeunes TSA peuvent avoir des activités stéréotypées. Le jeune ne dérange pas, ne perturbe pas le groupe, mais le professionnel explique qu'il essaie de le sortir de ces stéréotypies. En effet, *« on a un enfant qui est vraiment là-dedans. Quand il est arrivé, il se roulait des voitures sur le corps et il sautait sur le canapé. Voilà c'est drôle un moment, et puis après, on essaie de l'initier à aller dehors, sa mère nous a dit qu'il avait une trottinette, donc on l'a prise et on va en faire avec lui, partager plus de petits moments avec lui en individuel, si on a le temps. »* (Entretien 2).

Plusieurs éducateurs relèvent, dans leurs observations, des comportements spécifiques aux jeunes TSA. Les chercheurs, quant à eux, nous expliquent qu'effectivement, les TSA auraient des tendances spécifiques dans le jeu. Un éducateur explique : *« Il est là, il ne dérange personne et quand on a trop d'élément à gérer, on le laisse jouer tranquillement et on l'oublie pas, mais on le laisse dans ses jeux. En l'observant, on le voit jouer à se rouler une voiture sur le corps, sauter sur le canapé à chaque moment de loisir libre ».* (Entretien 3). La théorie nous montre que, vers l'âge de 3 ans, ce sont les jeux sensori-moteurs qui prédominent, tandis que les jeux de stimulation sont laissés de côté (Theodorou & Nind, 2010).

Par ailleurs, relevons que le fait de jouer demande d'activer plusieurs compétences et d'apprendre à les développer davantage. Par le jeu, les jeunes TSA peuvent apprendre à développer des compétences rendues difficilement praticables de par leur handicap, telles que le contact visuel ou l'imitation (Baggioni et al., 2017). On constate également

l'importance du jeu à travers HAS¹⁰ qui évalue régulièrement les progrès de ces jeunes TSA à travers les jeux (HAS, 2012).

Limites dans les loisirs

Un éducateur parle de l'ambiance du groupe comme étant une limite à l'activité. Cela signifie que le loisir est choisi en fonction du groupe, en fonction des tensions apparentes par exemple. Il dit : *« Je fais attention à l'ambiance de groupe. C'est quelque chose grâce à quoi je dirige mon activité. À savoir si je prends tout le groupe, si je sépare le groupe, si on va aller dans un magasin ou en pleine nature. »* (Entretien 3).

Concernant la constitution du groupe, un éducateur explique : *« On est attentif à qui on met ensemble dans les petits groupes. De même pour les activités, on fait en sorte que l'association des personnes permette de grandir et de trouver du plaisir et que ça ne soit pas que des contraires ou un mélange où l'on additionne les difficultés. »* (Entretien 4).

L'un des groupes est une unité de jour, les enfants rentrent donc tous les soirs chez eux. L'éducateur de ce groupe explique : *« Les loisirs peuvent avoir lieu en dehors de Sainte-Agnès. D'ailleurs, ceux qui ont des activités le mercredi peuvent ne pas venir à l'institut, car on privilégie les activités extérieures quand c'est possible. »* (Entretien 4). Ici, on voit que des limites apparaissent au niveau de la structure, du fonctionnement et de la cohésion du groupe et ces limites ne peuvent être modifiées. De manière générale, le groupe prime !

Pour cette raison, le loisir extra-scolaire est privilégié. Puis, l'éducateur ajoute : *« Nous, on les encourage à participer en-dehors de l'institut à des activités, mais c'est difficile de trouver un loisir adapté, de mobiliser des entraîneurs, des coaches pour qu'ils soient attentifs à intégrer ces enfants. »* (Entretien 4). On voit ici l'importance de la notion d'inclusion dans les loisirs. L'envie des professionnels tend ainsi vers l'inclusion de ces jeunes dans des groupes, mais est-ce vraiment possible, réalisable en-dehors de l'institution ? L'ouvrage *« Quand le jeu ne connaît plus le handicap »* cherche à différencier les notions d'inclusion et d'intégration qui, dans l'accompagnement, se différencient l'une de l'autre. L'inclusion s'expliquant par la capacité à offrir une place à chaque personne au sein de la société, l'égalité et la différence trouvent leur place. L'intégration tient compte des différences entre les individus, créant ainsi des groupes. (Blin, 2013).

¹⁰ À voir : les abréviations

AXE 4 : LA SÉVÉRITÉ DU TSA CHEZ LE JEUNE INFLUENCE L'ACCOMPAGNEMENT LORS DES ACTIVITÉS DE LOISIR

LE TSA COMME POINT DE DÉPART

La notion de TSA est le premier thème que je souhaite aborder. Il est, en effet, important de montrer comment les professionnels interrogés envisagent ce trouble avant d'aller plus loin dans la partie d'analyse.

Définition du TSA

Les diverses réponses des personnes interrogées me permettent de constater une tendance générale à évoquer trois critères spécifiques aux jeunes et adolescents TSA. Un éducateur explique : « *On nous parle toujours de trois critères, la communication, la difficulté d'entrer en relation et les intérêts restreints.* » (Entretien 2).

Pour un second professionnel, les jeunes TSA sont : « *des enfants qui peuvent avoir des difficultés sur le plan des interactions sociales, qui ont souvent des spécificités dans les intérêts. En tant qu'observateur, on voit qu'il y a beaucoup de spécificités alimentaires chez ces enfants, sans oublier tout ce qui a trait à la capacité de lecture d'autrui.* » (Entretien 4).

Un éducateur formé spécifiquement au TSA développe les critères de la manière suivante : « *On retrouve les critères de communication, de relations et de stéréotypies. Au niveau de la communication, on ne peut pas dire qu'il n'y a pas d'échange, car des enfants peuvent te coller, te parler sans cesse, mais, au final, ils ne parlent que d'eux et recentrent la conversation sur eux. Au niveau de la relation, leur difficulté est d'y rentrer de manière saine, car ils accaparent la relation, jouent avec un copain, mais c'est tout lui qui décide et ce n'est pas un vrai jeu. Enfin la troisième chose, c'est les stéréotypies, gestes stéréotypés, des gestes d'excitation, des fois ça tourne aussi en TOC, où il va ranger ses jouets toujours au même endroit.* » (Entretien 1).

Ces discours nous renvoient à la notion de « triade autistique », regroupant 3 critères attribués aux enfants et adolescents touchés par un TSA, comme expliqué dans la partie théorique de mon travail. J'ai donc fait le choix de conserver cette notion de « triade autistique », car elle est une référence pour chacun des éducateurs interrogés. Les nouveaux critères recensés pour déterminer le TSA apparaissent en effet dès 2013, alors que les professionnels interrogés ont tous terminé leur formation et leur CAS depuis au moins 5 ans et n'ont donc pas suivi les nouvelles informations concernant l'élaboration de ces nouveaux critères.

Difficultés autour de la notion TSA

Ce qui ressort de l'ensemble des entretiens que j'ai menés, c'est le fait que tous les professionnels évoquent une difficulté face au TSA et à ses diverses manifestations (sévérité du TSA). L'un des professionnels commence d'ailleurs son explication par : « *En quelques mots, je pense que, déjà, ça change selon les niveaux.* » (Entretien 1).

Un second éducateur relève que : « *C'est difficile ! Je sais qu'il y a différents degrés d'autisme et aussi différentes formes d'autisme et maintenant pas mal de choses se regroupent. Pour moi, ça reste vague et j'ai l'impression que l'on peut mettre tous les enfants dedans (TSA ou non), car au niveau des relations, ils ont tous des difficultés et au niveau social, ils sont tous un peu gauches, si je peux dire.* » (Entretien 2).

Puis, un troisième éducateur évoque également la notion de diversité de la manière suivante : *« Et il y a tous les aspects éducatifs, l'évolution. Il y a la famille qui nous élève, le réseau qui fait qu'il y a aussi de grandes différences entre les enfants. Certains, malgré leurs difficultés, ont été stimulés par et avec leurs parents, leur famille. Ils ont été très encouragés à développer des compétences sociales en nombre, et le respect des codes sociaux. D'autres beaucoup moins. »* (Entretien 4).

Concernant la difficulté à comprendre le TSA, Frith (2006), professeur en psychologie développementale cognitive, affirme que ce trouble provient d'une anomalie affectant le développement de l'esprit et le cerveau. Elle explique également que le *« grand changement dans la pratique du diagnostic a été l'utilisation de critères plus souples, de façon à intégrer des individus se caractérisant par des degrés très divers d'aptitude générale. »* Cela pourrait expliquer le grand nombre de manifestations différentes du trouble entre les jeunes TSA.

En parallèle, l'émission télévisée 36.9°, *« Au cœur du cerveau autiste »* (2010), explique et démontre que ces trois critères, évoqués lorsque l'on parle de l'autisme, ne sont pas des éléments qui séparent du reste de la population les enfants qui en sont atteints, mais que ces critères les rassemblent et peuvent nous aider à les comprendre et à adapter au mieux notre prise en charge.

Formation au TSA

Les professionnels que j'ai interrogés confirment tous avoir suivi des journées de formation en dehors de l'institut, journées organisées par des organes externes (autres institutions, professionnels), ainsi que des formations internes mises sur pied par la direction de l'établissement ou encore des conférences. Malgré cela, l'une des personnes interviewées explique que l'on ne peut pas *« estimer que ce soit des formations, car c'est sur des demi-journées et l'on n'en sort pas formés, mais informés »*. (Entretien 4). Un second éducateur évoque également les limites rencontrées au sein de la structure. *« On a eu quelques jours de formation où les gens sont venus ici, pour nous parler de la prise en charge TSA. On a eu une information un peu générale de ce qui se passe et il nous manque des outils. Certains outils ont été proposés, mais ils n'étaient pas aménageables ici, parce que c'est des outils qui demandent soit des moyens énormes en personnel, des moyens où les espaces doivent être totalement réaménagés, où il fallait tout faire différemment. »*(Entretien 3).

Par exemple, un éducateur dit : *« Si tu veux faire du bon travail, mettre en place des loisirs, des outils de communication, ça demande un travail qui n'est pas possible quand tu as 8 autres enfants à gérer »*. (Entretien 1). Un second propose davantage d'outils en expliquant : *« On a vu des vidéos avec des moyens auxiliaires, comme les pictogrammes, des tableaux qui permettent de structurer le temps grâce à des images. »* (Entretien 2). Malgré l'existence de ces outils et la connaissance qu'en ont les éducateurs, ces derniers reconnaissent tous la difficulté de les mettre en place. Les outils tels que les plannings de la semaine peuvent être adaptés aux jeunes s'ils ne changent pas tous les jours. En effet, la difficulté première de tous les professionnels réside dans le temps de travail par éducateur, car chacun d'entre eux doit gérer tout un groupe simultanément. Beaucoup s'accordent sur l'importance d'avoir davantage de personnel pour offrir une prise en charge plus individualisée. D'autre part, les changements au niveau de l'aménagement impliquent des coûts trop importants et ne peuvent pas être mis, de ce fait, concrètement en place sur le terrain.

Suite à ces divers témoignages et comme évoqué dans la partie théorique, je peux remarquer que l'autisme est une notion en plein développement et changement, ce qui peut

expliquer le manque d'information et de formation ressenti par les éducateurs. En effet, les recherches théoriques et notamment la science ont notablement progressé en ce qui concerne la compréhension de ce trouble, comme l'affirme cet éducateur : *« c'est vraiment quelque chose de génétique ! Il faut voir ça au niveau du cerveau, des neurones et des gènes. Ce n'est pas du tout la mère de l'enfant qui l'a fait tomber ou des problèmes de drogues ou d'alcool, c'est au niveau de la génétique. »* (Entretien 1).

Lors d'un entretien, un éducateur explique : *« Chez certains enfants, c'est difficile à voir. Je veux dire que c'est un enfant qui a l'air de rien, il ne pose pas de problème et on ne se rend pas directement compte qu'il a un TSA »*. (Entretien 2). Sa remarque confirme l'intérêt nouveau de certains professionnels autour de ce trouble. De plus, les avancées au niveau technologique permettent de pousser davantage les recherches. L'éducateur ajoute encore : *« Voilà, je trouve que c'est plutôt nouveau comme trouble et actuellement, de plus en plus de professionnels se forment autour de cela. Il y a une nouvelle vague qui arrive. »* (Entretien 2).

Par rapport au manque de formation et de moyens, je trouve utile de nommer ici Loriane Carron, éducatrice spécialisée de formation, membre du comité « Autisme-Valais » et fondatrice de l'association « Eliézer ». Cette personne se bat au quotidien pour offrir aux personnes TSA un accompagnement, une écoute, tout en tenant compte des spécificités de chacun. Elle travaille à Martigny et propose des supervisions qui pourraient aider l'équipe de Sainte-Agnès à trouver des outils adaptables à son contexte et ses besoins. D'autre part, le site internet « Autisme Montréal » introduit quelques méthodes d'intervention comme l'apprentissage par essais distincts, TEACCH¹¹, le système de communication par échange d'image (PECS), les scénarios sociaux, etc. Ces derniers pourraient être travaillés avec l'aide de Mme Carron, dans le but de les modeler à l'institution et aux conditions de vie des professionnels.

Lors de mon premier entretien, un éducateur formé autour de la notion de TSA grâce à un CAS effectué à l'université de Fribourg sur une durée de trois ans avec une fréquence de 2 jours par mois, m'explique : *« C'est la formation la plus pointue proposée actuellement en termes de formation continue. L'idée, c'est que tu touches à tous les domaines du TSA. D'abord les aspects scientifiques, afin de comprendre pourquoi ils naissent TSA. Puis, nous voyons comment accompagner leur famille, mais également la population, par exemple dans la formulation d'une demande. Ce qui est assez intéressant dans la formation, c'est que la population est mixte : éducateurs, psychologues, enseignants, jeunes adultes Asperger, des parents concernés, des intervenants, etc. Cela rend les échanges riches, complets et pointus. »* (Entretien 2).

¹¹ À voir : Abréviations

6. VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES

Selon mes démarches de recherche à la fois théorique et pratique, la question de l'accompagnement des jeunes enfants et adolescents TSA dans les loisirs concerne tous les professionnels qui ont été interrogés. J'aborde ici les vérifications de mes hypothèses de terrain et je répondrai à ma question de départ qui est :

« L'accompagnement par les éducateurs des jeunes enfants et adolescents souffrant d'un trouble du spectre autistique dans les loisirs »

Au début de ce travail j'ai émis plusieurs hypothèses, dont une générale et 3 spécifiques à mon terrain d'analyse. Après analyse des interviews des professionnels, je vais maintenant vérifier mes hypothèses.

VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES

La population de Sainte-Agnès

Avant tout, j'ai porté mon intérêt sur la population accueillie à Sainte-Agnès, dans le but de comprendre avec quelle population les professionnels agissent au quotidien. Il résulte de mes recherches que la population accueillie au sein de cet établissement est mixte de par les troubles qui touchent les jeunes présents dans chacun des groupes.

Par contre, les 4 groupes éducatifs sont, quant à eux, homogènes au niveau du nombre de jeunes par groupes et des problématiques présentes.

Ainsi, l'on retrouve des troubles tels que le TSA, le retard de développement et l'hyperactivité, entre autres, dans les 4 groupes éducatifs qui composent cette institution. Cette mixité s'explique principalement par l'élément déclencheur du placement qui est l'échec scolaire.

Cet échec scolaire est le point commun entre les jeunes, sans être pour autant la seule cause du placement qui s'explique aussi par les difficultés liées aux troubles des jeunes ou à leur environnement, notamment familial. Le signalement qui conduit le jeune à l'enseignement spécialisé peut être ouvert par l'Office de protection de l'enfant, le juge des mineurs ainsi que par les enseignants ou professionnels de l'éducation publique.

Ensuite, le processus de placement se fait, en accord avec les parents, par un conseiller pédagogique de l'Office de l'enseignement spécialisé. Enfin, une évaluation est mise sur pied tous les deux ans, pour réévaluer le placement.

Je postulais donc au début de mon travail que l'institut Sainte-Agnès accueille actuellement des jeunes enfants et adolescents touchés par des problématiques variées dont des TSA. Cette mixité peut s'expliquer par la raison du placement qui est l'échec scolaire et non le handicap de la personne. Après vérification, je confirme que cette institution accueille des jeunes avec des problématiques diverses, que le placement n'est pas décidé en raison du handicap du jeune, mais en fonction de son incapacité à suivre un programme scolaire adapté. Autrement dit, mon hypothèse est vérifiée.

Les prescriptions et règles au sein de l'institut

Après avoir défini quel genre de population était bénéficiaire de cette structure ainsi que les différents troubles qui touchent les jeunes de cet institut, je me suis intéressée aux prescriptions et règles lui permettant de fonctionner.

Avant de mener mes recherches sur le terrain, je pensais qu'il n'existait pas de règles spécifiquement pensées pour les jeunes enfants TSA dans les loisirs. Cela s'avère exact. En effet, l'ensemble des professionnels m'expliquent ne pas avoir de règles spécifiques pour ces jeunes.

Bien qu'il n'existe pas de règles, de prescriptions pour les jeunes TSA, un cadre est, évidemment, établi au sein de l'institution. Les éducateurs relèvent, dans un premier temps, les règles organisationnelles : celles du budget géré par les groupes éducatifs eux-mêmes et celles de sécurité comme les procédures en cas d'incendie et la sécurité en voiture. Ces règles sont établies par la direction et sont communes aux quatre groupes éducatifs.

Concernant leur accompagnement auprès des jeunes de l'institution, les éducateurs mettent en évidence des valeurs institutionnelles donnant un fil conducteur à leur intervention. Au-delà de ces valeurs, chaque professionnel est dépositaire de ses propres valeurs qui guident ses actions et ses démarches au quotidien.

Des règles précises n'existent pas concernant la prise en charge professionnelle, car chaque situation est propre à chaque jeune ; chaque prise en charge est ainsi personnalisée. Le groupe de professionnels travaillant ensemble établit lui-même des règles communes et reconnues au sein du groupe, comme les règles concernant l'alimentation ou le jeu en chambre.

Enfin, un éducateur montre également l'importance de la société environnante qui influence les pratiques des professionnels, par exemple à travers les tendances éducatives de l'époque qui incitent à faire manger de tout à un enfant, sans que ces derniers en soient forcément conscients.

Mon hypothèse concernant ce chapitre est que les prescriptions institutionnelles ne donnent aucune indication spécifique concernant l'accompagnement des jeunes TSA dans les loisirs, mais qu'elles touchent tous les domaines de vie à l'institut et s'adressent à tous les usagers. Grâce aux résultats obtenus lors de l'analyse des entretiens, les professionnels ont tous répondu positivement à cette hypothèse, je peux donc affirmer qu'elle est vérifiée.

Le diagnostic des jeunes TSA

Je me suis ensuite plus particulièrement intéressée au diagnostic concernant les jeunes enfants et adolescents TSA. Dans de ce chapitre, j'ai cherché à comprendre ce processus, à en connaître les avantages et les inconvénients, ainsi que le rôle que l'éducateur endosse dans cette démarche.

Aujourd'hui, le trouble de spectre autistique intéresse et questionne davantage les professionnels qu'autrefois. Ce sont les médecins qui ont les compétences pour établir le diagnostic, qu'ils soient psychiatres, neurologues ou le plus souvent, pédiatres. Les éducateurs expliquent qu'il est aujourd'hui possible de trouver ces professionnels près d'ici, à savoir à l'hôpital de Sion, alors qu'auparavant, les jeunes devaient souvent se déplacer jusqu'à Lausanne, à l'hôpital du CHUV. Cela facilite le processus de diagnostic.

En ce qui concerne l'institut Sainte-Agnès, les professionnels expliquent qu'au sein de leur structure, de plus en plus de professionnels se forment à la question du TSA.

Au niveau du DSM-5, manuel médical, plusieurs changements sont survenus. Aujourd'hui, les chercheurs préconisent un diagnostic précoce qui, par ailleurs, permet aux jeunes TSA de suivre une thérapie, par exemple chez la logopédiste, financée entièrement par l'AI à condition que le diagnostic soit posé avant l'âge de 5 ans.

Dans ce processus, les professionnels du social peuvent observer les jeunes durant le processus de diagnostic et apporter leurs remarques et constatations, ce qui se révèle précieux dans l'élaboration de ce diagnostic. La décision finale, par contre, ne leur appartient pas.

Enfin, lorsque le diagnostic est connu, les éducateurs expliquent être sensibilisés au trouble, ce qui leur permet de mieux comprendre le comportement d'un jeune et ainsi d'adapter leur accompagnement. Cependant, ils évoquent également un côté négatif, le risque résidant dans le fait de catégoriser ces jeunes et de leur mettre une étiquette TSA. Cela risque de conduire l'éducateur à avoir moins d'exigences pour ce jeune que pour un autre. Il est également possible que le professionnel accepte ces difficultés liées au trouble sans même essayer d'aller plus loin et de le pousser dans ses limites, comme le fait d'entrer en communication avec les autres. Heureusement, les éducateurs en sont conscients et y sont attentifs.

En guise de conclusion, un éducateur partage sa sensation d'avoir assez de prescriptions et de règles pour agir auprès des bénéficiaires. Il ajoute que, derrière chaque professionnel, il y a une formation acquise ainsi qu'une expérience de travail qui forme et guide au quotidien.

La prise en charge à Sainte-Agnès

J'ai ensuite centré mes questionnements sur les éducateurs eux-mêmes et leur intervention professionnelle, en postulant que ces derniers accordent une grande importance au travail individuel et personnalisé en fonction des situations de chacun.

Le résultat est que les éducateurs accordent tous une importance à l'individualité. Chaque jeune, qu'il soit TSA ou qu'il souffre d'un autre trouble, bénéficie d'un projet individualisé qui se base sur ses besoins et ses difficultés, avec des objectifs qui lui correspondent et qui sont réévalués régulièrement.

Parallèlement à cet attrait pour la personnalisation d'un projet, la majorité des éducateurs interrogés accorde une importance particulière au groupe dans son entièreté. Vivre à travers le collectif signifie qu'un cadre est posé, en accord avec les éducateurs du groupe éducatif, et qu'il doit s'appliquer à chacun des jeunes pour permettre le vivre ensemble au sein d'une institution. À partir de la primauté du groupe, les professionnels sont attentifs aux particularités de chacun et adaptent ainsi leurs manières d'intervenir.

Toutefois, un seul éducateur se démarque de ses collègues en partant de la primauté de l'individu qui, avec ses particularités personnelles (trouble, besoins, difficultés), demande une attention et une prise en charge particulière. Ici, le professionnel agit et développe sa manière de faire, en fonction du jeune face à lui. Il peut, en cas de besoin, demander une mesure de renfort auprès de la direction, par exemple un professionnel supplémentaire.

En conclusion, je pensais que l'action concrète des professionnels est individualisée et ainsi se définit et se construit donc au cas par cas selon le jeune avec lequel le professionnel agit

et non selon le TSA. Cette hypothèse n'est que partiellement correcte. Il est vrai que l'ensemble des éducateurs exerce une prise en charge individualisée, principalement grâce à la mise en place d'un projet individualisé qui se construit à partir des besoins propres à chacun et non pas selon son handicap. Cependant, sur le terrain et lors des loisirs de groupe, on remarque que le groupe en soi est un facteur à prendre en compte dans la prise en charge effectuée par les éducateurs. Les besoins des jeunes ne peuvent pas être totalement satisfaits, ce qui explique le résultat obtenu pour cette hypothèse.

L'accompagnement dans les loisirs

L'institution Sainte-Agnès offre aux jeunes de nombreux loisirs tels que le ski, les promenades, la piscine, le cinéma, etc. Dans l'ensemble des loisirs proposés à Sainte-Agnès, les éducateurs définissent deux types de loisirs : le loisir libre, dont la finalité est le plaisir de chacun, et le loisir plutôt imposé, où le développement de compétences des jeunes est travaillé.

En effet, selon les explications des professionnels, les jeunes développent un grand nombre de compétences à l'intérieur et à l'extérieur du foyer. Celles-ci peuvent être notamment motrices, comportementales ou permettant le vivre ensemble, comme par exemple apprendre à attendre son tour. Ces moments de loisir permettent également aux professionnels d'alimenter une relation avec les jeunes de manière différente et avec moins de hiérarchie.

Concernant les jeunes enfants TSA, les professionnels ont remarqué que les jeunes pouvaient être en difficulté lors des loisirs. Pour les éducateurs, les raisons sont les suivantes : la difficulté à jouer de manière libre et à trouver par eux-mêmes un loisir lors des moments totalement libres, à rester concentrés sur le même loisir pendant de longues minutes, à avoir une palette de loisirs large et diversifiée.

Les éducateurs sociaux interrogés tiennent compte des critères composant le TSA et les connaissent sous le nombre de trois, au lieu de deux actuellement. Ils estiment que ces critères sont larges et peuvent décrire de nombreux jeunes, voire tous les jeunes présents dans les groupes éducatifs. De plus, chacun de ces jeunes vit dans un environnement différent et cela modifie l'apparition du trouble. Les éducateurs sont donc confrontés à des manifestations diverses du TSA et doivent agir en fonction de cela.

Selon les éducateurs, il faut donc être attentif à la dynamique de groupe, à l'association des jeunes, c'est-à-dire au mélange de ces jeunes qui, ensemble, peuvent limiter, voire perturber l'intervention des éducateurs.

Je terminerai en revenant sur la population accueillie à Sainte-Agnès, car je postulais que lorsque le trouble du spectre autistique touche sévèrement des jeunes enfants et adolescents, les professionnels ne peuvent offrir un accompagnement adapté et individualisé à chacun d'eux lors des activités de loisirs. Ici l'hypothèse n'est que partiellement correcte. Le résultat montre que les éducateurs ressentent parfois un manque de moyens pour agir auprès d'un jeune touché sévèrement par un TSA. Ici, le manque de moyens semble davantage les déranger que la sévérité du trouble. Cependant, ils révèlent également que le groupe peut être une source d'apprentissage pour les jeunes TSA et que de beaux moments peuvent les aider à grandir et à se développer. Cette institution permet également d'offrir un accompagnement varié au jeune malgré son handicap.

En ce sens, afin d'être aidés et soutenus dans les prises en charge, les éducateurs ont suivi plusieurs formations continues ou séances d'informations qui leur proposent des outils et des moyens intéressants, bien que difficilement applicables sur le terrain observé, selon le retour des professionnels interrogés.

7. CONCLUSION

LIMITES ET BILAN DE LA RECHERCHE

Tout travail de recherche rencontre, à un moment ou un autre, des limites. Dans celui-ci, certains éléments peuvent être relevés concernant la recherche sur le terrain. En effet, la recherche a pris en compte l'avis de 4 professionnels travaillant dans des groupes éducatifs divers, mais rattachés à la même institution, ce qui ne me permet certainement pas de généraliser les résultats obtenus. Par ailleurs, ces résultats se sont souvent avérés similaires ce qui pourrait s'expliquer par le lieu de recherche qui demeure le même pour l'ensemble des professionnels. Cela met également en avant une limite à la généralisation de mes résultats.

Malgré cela, j'ai disposé d'un grand nombre de données suite à mes recherches de terrain, ce qui m'a permis de pouvoir mettre en lumière les pratiques d'interventions des professionnels et de répondre à mes hypothèses. On pourrait également me reprocher de n'avoir pas beaucoup relaté mes observations du terrain dans l'analyse. Cependant, mon désir était davantage de vérifier l'équivalence entre le discours des professionnels et leurs actions au quotidien et non pas de traiter les observations. Malgré cette décision je pense que plusieurs thématiques auraient pu être relevées. Concernant l'accompagnement des loisirs, les mouvements et les gestes professionnels auraient compléter ma théorie de l'accompagnement et du travail prescrit et réel. L'observation des pièces de jeux et les différences observées au sein des groupes offriraient aux lecteurs plusieurs idées concernant l'aménagement intérieur, avec quelques spécificités pour les jeunes TSA tels que la mise en place d'un lieu calme.

Enfin, le contexte dans lequel j'ai interrogé les professionnels est un lieu que je connais et dans lequel j'ai travaillé durant 6 mois avant d'y effectuer des remplacements. Cela a facilité mes interactions avec les professionnels et a, selon moi, facilité l'expression de ces derniers. Malgré cela, je peux amener plusieurs bémols à ma recherche. Tout d'abord, mes relations avec certains professionnels m'ont parfois fait dévier de mon guide d'entretien, ce qui m'a demandé une rigueur plus importante qu'avec d'autres professionnels. Puis, je dirais que la souplesse existant dans les entretiens semi-dirigés m'a offert un grand nombre d'informations qui n'ont pas toujours été simples à rassembler entre les 4 réponses. J'ai sans doute laissé quelques informations pertinentes m'échapper.

En ce qui concerne les résultats de ma recherche, je me suis rendue compte que les recherches autour des loisirs n'ont pas été investiguées dans leur entièreté. L'idée d'ajouter aux éléments théoriques, une liste d'outils et moyens utilisés par les éducateurs de l'institution ainsi que par d'autres structures auraient permis d'offrir un ensemble de pistes d'action aux lecteurs. D'ailleurs, je continue à m'interroger en ce qui concerne cette thématique.

De même je ressens un manque au niveau de ma grille d'entretien qui rassemble des questions d'ordre plutôt général. Je reste consciente que ces interrogations ont été nécessaires à ma recherche et qu'elles ont déjà demandé un temps non négligeable aux professionnels qui ont accepté de me répondre. Malgré cela, ma curiosité et mon désir d'en apprendre encore me laissent un peu sur ma faim.

Pour ce qui est de mes propres limites, le dernier élément que je souhaite relever est ma difficulté de concilier la fin de ma formation avec le début de ma vie professionnelle. En

terminant ma formation par un stage à plein temps et avec la condition du délai entré en vigueur cette année, mon organisation a très vite été perturbée par la masse de travail et l'implication demandée par mon activité professionnelle et mes recherches d'emploi futur : j'ai parfois laissé de côté la rédaction de ce travail et limité également mes recherches, à mon grand regret.

DISCUSSION ET PERSPECTIVES D'AVENIR

Suite à la conclusion concernant l'analyse de terrain définie en fonction de mes hypothèses, plusieurs éléments ressortent. Les hypothèses ont été développées dans le but d'aller un peu plus loin encore dans la conclusion de ce travail de Bachelor.

Au quotidien des éducateurs sociaux de Sainte-Agnès

Cette analyse m'a permis d'entendre et de comprendre comment les professionnels de Sainte-Agnès vivent au quotidien leurs journées de travail. La prise en charge adéquate et professionnelle fait partie de leur souci de bien faire. Pour y arriver, ils relèvent tout de même certaines limites liées au terrain qui ne peut être modifié.

1) les aspects fonctionnels : Certains éducateurs mettent en avant que les moments de loisirs, les soirs par exemple, sont courts. En effet, arrivés de l'école, les jeunes goûtent, vont en étude, soupent et se couchent. Ces activités principales sont programmées à des heures bien précises, dans le but de faciliter l'organisation des 4 groupes éducatifs et ne peuvent donc être modifiées en faveur de davantage de loisirs qui pourraient être mis en place par chacun des groupes éducatifs.

2) La difficulté de tout voir : La population accueillie à Sainte-Agnès aurait besoin de davantage de présence adulte pour son bien-être ; ce personnel supplémentaire n'étant pas envisageable pour des questions budgétaires, cela augmente donc le travail des éducateurs qui, par manque de temps et de disponibilité, peuvent passer à côté de comportements qui ne dérangent pas en tant que tels le groupe et le vivre ensemble, comme un jeune TSA qui reste dans un loisir stéréotypé. Des éléments de réponse tels qu'un renfort au niveau du personnel sont évoqués, mais renvoient à une enveloppe budgétaire publique, non définie par l'institution elle-même, ce qui peut freiner sa mise en place.

L'idée de réunir en un groupe encore plus petit qu'actuellement les jeunes enfants TSA ou d'autres jeunes pour organiser des loisirs spécifiques est évoquée. Cette proposition de loisirs pourrait être mise en place au groupe 5, nouveau bâtiment mis à disposition de l'institut, en fonction des compétences du professionnel nommé à ce poste. Un loisir, comme la grimpe ou la natation, pourrait être proposée à un petit groupe sur 8 semaines ou plus. Ensuite un tournus serait effectué dans le but d'apporter une attention particulière à chaque jeune et ainsi alléger le quota des groupes éducatifs. La question de rassembler les jeunes TSA en petit groupe n'a pas été relevée. La raison en est, selon moi, le risque de stigmatisation et la faible interaction entre les membres du groupe.

3) développer un accord avec une structure disposant de moyens différents : Les séances d'information ou les formations continues suivies par les éducateurs sociaux offrent de nombreux moyens d'intervention qui pourraient être mis en place avec les jeunes enfants et adolescents TSA. Malheureusement, ces moyens ne sont pas adaptables à l'environnement architectural qui est insuffisant en nombre de places, ni au personnel éducatif en terme de temps. Pour palier cela en partie, un éducateur propose de s'allier à l'institution Notre-Dame de Lourdes qui offre un suivi ergothérapique aux jeunes.

4) La structure du bâtiment : Bien que l'environnement architectural soit peu modulable, un éducateur propose également de mettre en place une salle snoezelen qui est une salle de détente conçue spécialement pour offrir une zone calme, reposante et sécurisée aux jeunes. Cette pièce doit être spécialement aménagée, avec des jeux de lumière douce et de son ou musique apaisante. Le but est d'offrir un espace de bien-être et de confort aux jeunes, notamment TSA, qui auraient besoin de calme et de sortir du groupe un moment.

5) Agrandir l'offre de loisir : comme le relèvent certains éducateurs, les moments de loisirs sont restreints en raison du planning institutionnel qui demande aux professionnels de prévoir plusieurs tâches dans la journée, telles que l'étude ou encore les heures de repas. Une possibilité serait de contacter plusieurs clubs de loisirs ou associations pour personnes avec un handicap qui proposent des loisirs extrascolaires. L'objectif serait de combler un temps de loisir institutionnel restreint par un organe extérieur. Malheureusement, ici aussi, des contraintes telles que l'internat, l'indisponibilité des transports et le manque de personnes qualifiées dans les clubs peuvent freiner sa mise en place.

Perspectives d'avenir

Au-delà des éléments évoqués ci-dessus, l'institution Sainte-Agnès dispose d'une 5^{ème} annexe pouvant accueillir des jeunes en internat. Bien que ce lieu ne soit pas encore en activité, les éducateurs pensent à plusieurs systèmes pouvant trouver leur place dans ce 5^{ème} lieu de vie.

Ce dernier permettrait de travailler le thème des loisirs chez les jeunes enfants TSA, de leur offrir un accompagnement davantage individualisé. D'autres éducateurs pensent que créer un groupe avec encore moins de jeunes pourrait être une idée. Enfin, créer un groupe offrant autant de moments d'accompagnement individuel, à savoir du « un pour un », que des moments de groupe serait intéressant bien que, malgré tout, difficilement réalisable. Ici, on constate que l'on revient à l'idée de savoir ce qui prime entre l'individu et le vivre ensemble en groupe ou alors un bon équilibre entre les deux. Cette question reste encore à découvrir et pourrait suivre ce travail de mémoire.

Ce travail pourrait ouvrir la réflexion sur d'autres questionnements concernant de près ou de loin ma question de recherche. Mon travail s'achève ainsi, mais mon intérêt et mon envie d'en apprendre davantage demeurent. Plusieurs questions me touchent comme :

- Comment les jeunes TSA vivent-ils les loisirs en institution au niveau du développement des compétences ainsi qu'à un niveau relationnel ?
- Comment intégrer les jeunes TSA dans les loisirs extrascolaires ?
- Certains loisirs peuvent-ils davantage convenir aux jeunes TSA ?

Ce chapitre montre que les questions relatives au thème TSA sont larges, variées et demanderaient encore plusieurs recherches. Même si le questionnement éducatif n'est jamais terminé, je constate que les réponses et les idées émises par les professionnels prouvent qu'ils ont tous le souci de bien travailler et d'offrir aux jeunes enfants et adolescents, qu'ils soient ou non touchés par un TSA, un accompagnement prenant en compte leurs besoins et leurs projets.

8. MOT DE LA FIN

Comme dans tous les travaux de recherches, il existe des imprévus qui viennent se glisser dans les étapes de réalisation d'un travail. Malgré cela, la disponibilité des professionnels du terrain ainsi que leur ouverture d'esprit et leur implication m'ont grandement aidée dans la réalisation de ce travail de Bachelor. De plus, l'accompagnement de ma Directrice de travaux m'a permis d'adapter mon projet et d'effectuer les remaniements nécessaires en temps voulu. Je dirais donc que, d'un point de vue personnel, ce travail a pu être réalisé sans grande difficulté organisationnelle. Bien que la réalisation de ce travail soit entièrement réalisée et dans le temps imparti, il a été difficile pour moi de le concilier avec ma seconde formation pratique. En effet, ce stage m'a demandé une grande organisation et la capacité à synthétiser mes travaux scolaires.

En guise de conclusion, je dirais que ce travail de Bachelor a pu être élaboré dans sa globalité et que mon envie de départ a été atteinte en partie. Mon regret est d'avoir parfois manqué de temps pour aller plus loin dans mes recherches. Mon souhait serait de pouvoir passer davantage de temps sur ce travail de recherche pour ainsi aller plus en profondeur dans mon analyse.

Malgré ce petit bémol, je remercie toutes les personnes qui m'ont aidée, tout particulièrement les éducateurs qui ont répondu à mes questions ainsi que la direction de l'institut Sainte-Agnès qui m'a donné l'autorisation d'effectuer mon enquête auprès de ses collaborateurs.

Ce mémoire m'a permis de m'investir dans un travail de recherche très intéressant, au terme duquel je souhaite m'investir professionnellement et personnellement.

Pour conclure :

« Je me méfie des théories qui voudraient réduire l'être humain à un mécanisme d'horlogerie. Je crois que l'être humain est beaucoup plus composite, en mouvement. Ne l'enfermons pas, ne nous enfermons pas dans une case. Il nous en manquerait une. » Josef Schovanec

Je me sens concernée par cette citation, car elle démontre que le risque persiste et demeure tout au long de la vie des professionnels. En être consciente et m'y rattacher me semble être un bon moyen de ne jamais oublier mon envie d'exercer le métier d'éducatrice sociale.

9. BIBLIOGRAPHIE

A. OUVRAGES

- AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. (2015). *DSM-5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Traduction française par J.-D. Guelfi et al. Paris : Masson, Pages : 1114.
- AVENIRSOCIAL. (2010). *Code de déontologie du travail social en Suisse : un argumentaire pour la pratique des professionnel-le-s*. Bern : Travail social Suisse, pages : 15.
- BAGGIONI L. & TESSARI VEYRE A. & THOMMEN E. (2017). *Actualités sur l'autisme, veilles scientifiques de l'observatoire des troubles du spectre de l'autisme*. Editions EESP : Lausanne, pages : 86.
- B.FIRST M. et al. (1999). *DSM-IV, diagnostics différentiels*. Paris, Edition Masson. Pages : 239
- BONNEAU, M. (2009). *Les loisirs, du temps dégagé au temps géré*. Paris : Edition Ellipses, pages : 187
- BRECARD F., HAWKES L. (2015). *Le grand livre de l'analyse transactionnelle : Découvrir les concepts de base, comprendre la construction de la personnalité, appliquer l'AT au quotidien*. Editions : Eyrolles, pages : 472.
- CORIN D. (2014). *Tu sais quoi ? Je suis autiste, mais...* Essertes, Editeur : World Autism Awareness Day, pages : 20.
- DANANCIER J. (2011). *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif. Rocs, référentiel d'observation des compétences sociales*. Paris : Dunod Editions, pages : 192.
- DAVEZIES PH. (1993). *Éléments de psycho-dynamique du travail*. Éducation permanente, n°116, pp. 33-46.
- DUBOIS V. (2009). *Le paradoxe du contrôleur. Incertitude et contrainte institutionnelle dans le contrôle des assistés sociaux*. Actes de la recherche en sciences sociales. N°178 (3) : 28-49.
- DUMAS J. E. (2013). *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. Bruxelles : De Boeck, pages : 778.
- DUMAZEDIER, J. (1962). *Vers une civilisation du loisir ?* Paris. Edition du Seuil, pages : 309.
- GRAY C. (2006, juillet). *Apprivoiser la jungle de la cour de récréation*, Editeur : Future horizons.
- HANIQUE F. & JOBERT G. (2002). *Au guichet, le genre fait loi. Mais comment l'observer ?*, dans François Hubault (éd.). *La relation de service, opportunités et questions nouvelles pour l'ergonomie*. Toulouse : Ed. Ocarès, p. 253-272.
- Haute Autorité de santé. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. [en ligne] (Document PDF). Récupéré de : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/autisme_enfant_reco2clics_vd.pdf
- JOBERT G. (1999). *L'intelligence au travail*. Dans Philippe Carré et Pierre Caspar (éd.). *Traité des sciences et des techniques de la formation*. Paris : Edition Dunod, p. 205-221.

- LAWSON W. (2011). *Comprendre et accompagner la personne autiste*. Paris : Dunod Edition, pages : 286.
- LIBOIS J. & STROUMZA K. (2007). *Analyse de l'activité en travail social, Actions professionnelles et situations de formation*. Genève : IES Editions, pages : 194.
- LORENZI-SONNET, I. & VERDU, C. (2013). *Petit lexique du travail social*. Nîmes : champs social Edition, pages : 155.
- MUCCHIELLI R. (2014). *L'entretien de face à face, dans la relation d'aide*. Issy-les-Moulineaux cedex : ESF Edition, pages : 172.
- NADER-GROSBOIS N. (2015). *Psychologie du handicap*. Paris : De Boeck Edition, pages : 568.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. (1994). *CIM-10/ICD-10, Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement, Critères Diagnostiques pour la Recherche*. Paris : Masson Edition, pages : 226.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. (1994). *CIM-10/ICD-10, Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement, Description Cliniques et Directives pour le diagnostic*. Issy-les-Moulineaux : Masson Edition, pages : 305.
- PAQUET A. & FORGET, J. (2004). *L'apprentissage d'un jeu de société chez un enfant autiste*. [en ligne] (Document PDF) récupéré de : http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/PAQUET_V15.pdf
- PAQUET Y. (2016). *La théorie de l'autodétermination, Aspects théoriques et appliqués*. Paris : De Boeck Supérieur Edition, pages : 12 à 20.
- PEETERS T. (2014). *L'autisme, De la compréhension à l'intervention*. Paris : Dunod Edition, pages : 229.
- ROBERT J.-L. (2018). *Ma vérité sur l'autisme, un psy en colère*. Paris : Dunod Edition, pages : 224.
- RULLAC S. & OTT L. (2010). *Dictionnaire pratique du travail sociale*. Paris : Dunod Edition, pages : 361.
- TEBOUL, R. (2004). *Culture et loisir dans la société du temps libre*. La tour d'aigues : Edition de l'aube, pages : 208.
- VAN CAMPENHOUDT L. & QUIVY R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod Edition, pages : 262.

B. COURS

- PITARELLI, E. (2015), *psychologie sociale et travail social*, cours du module A2. Sierre : Haute Ecole de Travail Social, HES-SO// Valais-Wallis. Non publié.
- MOTTET, O. (2017). *Et soudain, le vide...*, cours du module E9 ES. Sierre : Haute École de Travail Social, HES-SO//Valais-Wallis. Non publié.
- SOLIOZ, E. (2016). *Troubles du spectre autistique*, cours du module E8_2 ES. Sierre : Haute École de Travail Social, HES-SO// Valais-Wallis. Non publié.

C. ARTICLES

BANVILLE, M. (consulté le 10.07.18). *Alimentation et autisme : Et si le ketchup était bien plus que du ketchup ?* (Document PDF), Récupéré de : https://www.researchgate.net/publication/323543128_Alimentation_et_Autisme_Et_si_le_ketchup_etait_plus_que_du_ketchup

BLIN L. (2013). *Les jouets sont éternels, Quand le jeu ne connaît plus le handicap*. Montpellier : Editions champ social, pages : 63 à 72.

BOUGERE G. (2002, n° 10). *Jeu, loisirs et éducation informelle*. (Document PDF), Récupéré de : <https://www.cairn.info/revue-education-et-societes-2002-2-page-5.htm>

FONTAINE, A.-M. (avril 1997). *L'observation en crèche, un outil professionnel, un outil qui se perfectionne et se partage*. Métiers de la petite enfance, n°27, pages : 5 à 9.

FONTAINE, A.-M. (2001, mars-avril). *Questionner les pratiques par l'observation en équipe*. Le journal des professionnels de l'enfance, n°10, pages : 23 à 25.

DE JONCKHEERE C. (2006). *Synthèse de la conférence, Ethique et activité dans le travail social*. [en ligne] (Document PDF) Récupéré de : http://www.avenirsocial.ch/fr/cm_data/txt.CdJ_Ethique.10.11.06.pdf, pages : 1 à 7.

POIRIER N. (1998). *La théorie de l'esprit de l'enfant autiste*. [en ligne] (Document PDF), Récupéré de : <https://www.erudit.org/fr/revues/smq/1998-v23-n1-smq1829/032440ar.pdf>

RAJOWER I., LAÂMIR M. & RUDAZ M. (2013). *Wer zahlt wofür? Leistungen der IV für kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen*, Pädiatrie, pages : 10 à 16.

SCHWARTZ, Y. (2003). *Réflexion autour d'un exemple de travail ouvrier : Travail et Ergologie, Entretiens sur l'activité humaine*. Editions Octares, pages : 38 à 49.

THOMMEN E. (2011). *Reconnaitre et comprendre les troubles du spectre de l'autisme*. [en ligne] (Document PDF), Récupéré de : <https://www.autisme.ch/infos/documents-a-telecharger>

D. RESSOURCES ÉLECTRONIQUES

36°9. (Consulté le 16.07.2018). *Au cœur du cerveau autiste*. [en ligne], Récupéré de : <https://www.rts.ch/play/tv/36-9/video/au-coeur-du-cerveau-autiste?id=2470221&startTime=6.195389&station=a9e7621504c6959e35c3ecbe7f6bed0446cdf8da>

ASSOCIATION ELIEZER. (Consulté le 15.07.2018). *L'association Eliézer*. [en ligne], Récupéré de : <http://www.eliezer-vs.ch/>

Autisme Montréal. (Consulté le 05.07.2018). *Les méthodes d'intervention*. [en ligne] Récupéré de : <https://autisme-montreal.com/quest-ce-que-le-trouble-du-spectre-de-lautisme/les-methodes-dintervention/>

AUTISME-VALAIS (Consulté le 14.07.2018). *L'association Autisme-Valais*. [en ligne], Récupéré de : <https://www.autisme-valais.ch/l-association/>

AvenirSocial. (Consulté le 01.07.2018). *Profil des professionnel-le-s du travail social*. [en ligne], Récupéré de : http://www.avenirsocial.ch/cm_data/AS_Berufsbild_FR_RZ_low_28.10.14.pdf

AvenirSocial. (Consulté le 30.06.2018). Référentiel de compétences de l'éducation spécialisée. [en ligne], (Document PDF), Récupéré de : http://www.avenirsocial.ch/cm_data/referentielcompEducateursSpecialisesCH_2001.pdf

CCT (2014). *Association Valaisanne des institutions en faveur des Enfants, Adolescents et Adultes en difficultés. Convention collectives de travail.* [en ligne], (Document PDF), Récupéré de : http://www.avalts.ch/doc/cct_educateur_2004.pdf

COSMOPOLIS (Consulté le 24.11.2017). *Depuis 50 ans, à Sion, l'institut Sainte-Agnès est au service des enfants aux besoins particuliers.* (Emission télévisée), Récupérée de : <http://canal9.ch/depuis-50-ans-a-sion-linstitut-sainte-agnes-est-au-service-des-enfants-aux-besoins-particuliers/>

CSE. (Consulté le 26.07.2018). *Charte Sociale Européenne (révisée).* [en ligne] (Document PDF), Récupéré de : <https://rm.coe.int/168007cf94>

GILLOZ F. (Consulté le 24.11.2017). *L'institut Sainte-Agnès : des enfants et des droits.* (Emission Canal 9), Récupéré de : <http://canal9.ch/linstitut-sainte-agnes-des-enfants-et-des-droits/>

GOULOIS P. (Consulté le 10.11.2017). *Travail prescrit et travail réel.* (Document PDF), Récupéré de : <http://philippe.goulois.free.fr/spip.php?article91> consulté le 10.11.17

QUALITY4CHILDREN. (Consulté le 21.08.2018). *Standard pour le placement des enfants hors du foyer familial en Europe.* (Document PDF), Récupéré de : <http://www.ste-agnes.ch/wp-content/uploads/2012/03/quality4children.pdf>

LOI SUR LE TRAVAIL. (Consulté le 25.10.2017). *Loi fédérale sur le travail dans l'industrie, l'artisanat et le commerce.* (Document PDF, Admin.ch), Récupéré de : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19640049/201312010000/822.11.pdf>

VOIDE N & BUMANN C. (Consulté le 01.12.2016). *Loi sur l'enseignement spécialisé (LES) du 12 mai 2016,* (document PDF), Récupéré de : <https://www.vs.ch/documents/517815/3246003/Loi%20sur%20l'enseignement%20sp%E9cialis%E9%20du%2012%20mai%202016/ae8be5d3-8224-49c2-a65e-7ec8dbf92ad8>

10. ANNEXES

- Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN**Profil du professionnel**

Pouvez-vous me parler de votre profil professionnel :

- Depuis quand travaillez-vous ici ?
- Quelle est votre formation ? Et quelles expériences professionnelles préalables avez-vous ?
- Quel âge avez-vous ?
- À quel pourcentage travaillez-vous ?

Travail quotidien

En quoi consiste votre travail ?

- Dans quels secteurs travaillez-vous ? Avec combien de jeunes ?
- Avec quels autres professionnels travaillez-vous ?
- En quoi consistent vos journées de travail en général ?

Profil des bénéficiaires

Pouvez-vous me parler du profil des jeunes accueillis dans votre travail ?

- Pourquoi sont-ils à l'institution ?
- Les jeunes sont-ils tous diagnostiqués ?
- Par qui sont-ils envoyés ?
- Quel est leur âge, quelles sont leurs difficultés, ressources, besoins, etc.

Pouvez-vous me parler des jeunes accueillis qui ont des TSA ?

- Sont-ils diagnostiqués en tant que tels ? Par qui ? Comment ?
- Qu'est-ce que pour vous un TSA ?
- Quelles compétences sont-elles demandées pour agir avec cette population TSA ?
- Etes-vous formés dans ce domaine ? Si oui, comment ?

Prescriptions institutionnelles

- **Y-a-t-il des prescriptions prévues par votre institution pour la prise en charge de cette population TSA ?**
- Quelles sont vos prescriptions ? Que disent-elles ?
- Où sont-elles marquées ?
- Sont-elles spécifiques aux TSA ?
- Lesquelles concernent plus précisément le travail de l'éducateur ?
- Pourquoi ce public TSA demande-t-il une prise en charge spécifique (ou non) ?
- Si prescriptions, sont-elles suffisantes d'après vous ?

Pratique quotidienne

- Comment pratiquez-vous concrètement avec cette population TSA dans divers domaines (repas, loisirs, hébergement, soutien social, etc.) ?
- Comment appliquez-vous les prescriptions professionnelles concernant les TSA dans les divers domaines de l'institution (hébergement, repas, loisirs, etc.) ?

- Que faites-vous d'autre (travail réel), lorsque vous accompagnez cette population TSA dans divers domaines ? Et pourquoi ?
- Sur quoi vous basez-vous pour le faire ? (approches, méthodes, autres,...)

Loisirs

Quels sont les loisirs mis en place par l'institution ?

- Qu'est-ce qu'un loisir, pour votre institution ?
- Pouvez-vous nommer les loisirs mis en place dans cette institution ?
- Pourquoi ces loisirs-là sont-ils choisis ?
- À qui s'adressent les loisirs ? À tous les jeunes ou non ?
- Est-ce qu'il y a des activités de loisirs spécifiques pour les TSA ?

Comment sont-ils mis en place ?

- Comment sont pris en compte les besoins et attentes des TSA dans les loisirs ?
- Quelles limites apparaissent alors ?
- À quels moments sont pris en compte les besoins et les attentes des TSA : dans l'élaboration des loisirs et/ou dans leur déroulement ?

Quelles prescriptions institutionnelles concernent-elles les loisirs et lesquels de ceux-ci ? Et plus spécifiquement les loisirs (lesquels) au sujet des TSA ?

Comment pratiquez-vous concrètement avec les TSA lors des loisirs ?

- Comment appliquez-vous les prescriptions des loisirs concernant les TSA ?
- Que faites-vous d'autre, lorsque vous accompagnez cette population TSA dans les loisirs ? Pourquoi et sur quoi vous basez-vous pour ce faire ?
- Pratiquez-vous différemment avec les jeunes TSA selon les loisirs ? En quoi et pourquoi ?
- Est-ce que les autres professionnels ont d'autres manières d'agir avec les TSA lors des loisirs ?

Pouvez-vous me raconter une journée type de votre travail dans les loisirs avec les TSA ?

- Quelles difficultés possibles existent avec les TSA ? Que faites-vous donc ?
- D'après vous, comment les TSA vivent les activités de loisirs et quels sont les effets sur eux ?

Comment pourrait-on améliorer possiblement l'accompagnement des TSA dans les loisirs ? Dans lesquels ?

- Et dans d'autres domaines de l'institution (hébergement, fonctionnement, objets)

Concernant l'observation : quel loisir pourrais-je observer à votre avis et pourquoi ?