

« IFSI DE L'EURE
Centre Hospitalier Intercommunal Eure-Seine
Hôpital Evreux Vernon »

LA DIMENSION RELATIONNELLE FACE À L'AUTISME AUX URGENCES PÉDIATRIQUES

Travail de fin d'étude en vue de l'obtention du diplôme d'état d'infirmier

Dans le cadre de l'unité d'enseignement 5.6
« Analyse de la qualité et traitement de données scientifiques et
professionnelles »

SICOT Manon
PROMOTION FEVRIER 2015 – 2018
1^{ère} session



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »¹.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation² et du Code pénal³, Il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 : Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e Mlle SICOT Manon

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à CAEN Le 15/11/2017 Suivi de la signature

« Note aux lecteurs : Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'un cursus de formation en soins infirmiers à l'IFSI de l'Eure, il n'engage que son auteur et ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et du directeur de l'IFSI »



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

« IFSI DE L'EURE
Centre Hospitalier Intercommunal Eure-Seine
Hôpital Evreux Vernon »

LA DIMENSION RELATIONNELLE FACE À L'AUTISME AUX URGENCES PÉDIATRIQUES

Travail de fin d'étude en vue de l'obtention du diplôme d'état d'infirmier

Dans le cadre de l'unité d'enseignement 5.6
« Analyse de la qualité et traitement de données scientifiques et
professionnelles »

SICOT Manon
PROMOTION FEVRIER 2015 – 2018
1^{ère} session

REMERCIEMENTS

Avant de commencer la lecture de ce mémoire, je souhaite avant tout adresser mes remerciements aux personnes qui m'ont aidé dans la réalisation de celui-ci.

Tout d'abord, je tiens à remercier ma référente pédagogique qui m'a accompagné tout le long de ma formation, qui m'a soutenu et fait confiance. Egalement, à l'équipe pédagogique de l'IFSI et aux intervenants pour les enseignements apportés.

Ensuite, je remercie ma guidante de mémoire, pour ses précieux conseils, sa patience et le temps qu'elle m'a consacré durant toute la période de ce travail de fin d'étude, ainsi qu'à toutes les réponses qu'elle a pu me donner lors des moments de doutes.

Un grand merci à mes proches et à ma famille qui ont été là durant cette formation, plus particulièrement à ma mère, qui a toujours été mon principal soutien et pilier dans ma vie. Sans elle et ses encouragements permanents, ce mémoire n'aurait pu voir le jour. Merci à mes cousines pour leurs paroles m'ayant encouragée à chaque instant.

Je remercie certaines personnes de ma promotion et futures collègues, avec lesquels nous sommes soutenus et entrainés dans cette formation et pour nos travaux respectifs. Merci à mon copain Julien qui a toujours cru en moi, ainsi qu'à mon binôme, Marine, et mon ami Sébastien pour tout ce qu'ils m'ont apporté, dans les meilleurs moments comme durant certains moments difficiles.

Je tiens à remercier mes amies de Caen, que je n'ai pu voir que très rarement durant ces trois années mais qui m'ont toujours soutenues, de près comme de loin.

Je souhaite notamment remercier la mère d'une amie et mon cousin pour leur précieuse aide à la relecture et à la correction de mon mémoire.

Enfin, je tiens à remercier les professionnelles que j'ai rencontré, qui ont compris l'intérêt de ce travail en me consacrant de leur temps afin de mener mon enquête exploratoire. Egalement, à tous les professionnels qui ont su me faire avancer durant mes stages infirmiers et mes remplacements en tant qu'aide-soignante.

EPIGRAPHE

« Guérir parfois,
soulager souvent,
écouter toujours »

Louis Pasteur

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
SITUATION D'APPEL ET QUESTION DE DEPART	2
1. Situation d'appel	2
2. Constat et question de départ	3
❖ PARTIE I : RECHERCHES THEORIQUES	
I. L'ENFANT AUTISTE	4
A. La définition de l'autisme.....	4
B. Les pistes étiologiques et la sémiologie de l'autisme.....	4
C. Les difficultés professionnelles et familiales dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme	6
D. Les répercussions familiales.....	6
1. L'émergence de sentiments lors de l'annonce	6
2. De l'épuisement	7
3. ... A l'isolement.....	7
II. LA SPECIFICITE DES URGENCES PEDIATRIQUES	8
A. La définition de l'urgence	8
B. L'organisation du service des urgences pédiatriques	8
C. La mission des urgences pédiatriques	8
D. La prise en charge aux urgences pédiatriques	9
1. Le rôle de l'infirmière.....	9
2. La dimension relationnelle.....	9
III. LE RÔLE INFIRMIER DANS LA RELATION ENFANTS – PARENTS – SOIGNANTS	9
A. La législation	9
B. La triade : enfant – parents – soignants	10
C. La relation.....	10
1. La relation de civilité	10
2. La relation soignant – soigné : une rencontre interpersonnelle	11
3. La relation d'aide	11
a) La définition de la relation d'aide	11
b) Les attitudes soignantes de la relation d'aide.....	11
c) Les caractéristiques et les étapes de la relation d'aide	11
d) Les bénéfices et les limites de la relation d'aide.....	12
(1) Les bénéfices	12
(2) Les limites liées au contexte.....	12
(3) Les limites liées au soignant.....	12
(4) Les limites liées à la personne aidée	12
IV. LES ENJEUX DE LA RELATION	13
A. Les représentations sociales	13
1. La définition et les fonctions des représentations	13
2. La représentation des urgences pédiatriques.....	13
3. La représentation de l'autisme	13
B. Les affects, les émotions et les sentiments	14
1. Les définitions.....	14
2. Les fonctions des émotions	14
C. La gestion et la maîtrise des émotions.....	15
1. Les mécanismes de défense	15
2. Le processus de coping	15
3. L'expérience professionnelle	15
D. La distance relationnelle	16
SYNTHESE DE LA RECHERCHE THEORIQUE	18

❖ PARTIE II : ENQUETE EXPLORATOIRE

I. METHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE	18
A. Choix de l'outil	18
B. Choix de la population interrogée	18
C. Limites de l'outil	18
D. Restitution des résultats de l'enquête	19
II. ANALYSE ET CONFRONTATION DES RESULTATS	19
A. Les professionnels interrogés	19
B. L'enfant autiste et sa prise en charge	21
C. Les facteurs de l'établissement de la relation d'aide	23
SYNTHESE DU TRAVAIL DE RECHERCHE ET D'ANALYSE	28
PROBLEMATIQUE	30
CONCLUSION	31

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXE :

- ANNEXE I : CHARTE DE L'ENFANT HOSPITALISE
- ANNEXE II : RECOMMANDATIONS POUR LES PERSONNES AUTISTES
- ANNEXE III : MECANISMES DE DEFENSES DES SOIGNANTS
- ANNEXE IV : GUIDES D'ENTRETIENS
- ANNEXE V : ENTRETIEN RETRANSCRIT
- ANNEXE VI : TABLEAU DE CONFRONTATION DES DONNEES

INTRODUCTION

INTRODUCTION

Le travail de fin d'étude est une démarche de recherche et d'analyse. Il représente un enjeu important, d'une part dans l'obtention du diplôme d'état infirmier nous permettant d'enfin d'exercer ce métier et d'autre part, car il marque le point final de ces trois années d'études, années rythmées par une multitude de sentiments et d'émotions. Il est à la fois valorisant et gratifiant, à mon sens, de rédiger un mémoire de fin d'étude, fruit d'un travail intensif.

Le domaine de l'autisme reste aujourd'hui encore, vaste et complexe. Du point de vue épidémiologique, il est difficile d'estimer la prévalence de l'autisme et des troubles envahissant du développement. En effet, la cause réside dans la définition peu précise de ces troubles. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), « *l'autisme infantile concernerait dans le monde, 20,6 enfants sur 10 000, et l'ensemble des troubles envahissants du développement (TED), entre 60 et 70 personnes sur 10 000, soit 1 personne sur 150* »¹. Malgré une évolution de prise en charge des enfants autistes et de leurs familles, je me suis interrogée lors d'un stage sur la manière dont les soignants pouvaient accompagner les parents ayant souvent un parcours douloureux et qui sont confrontés au quotidien au handicap de leur enfant.

En amont de mon entrée en formation, j'avais déjà émis le souhait de travailler auprès de l'enfant et de ses parents, ce choix s'est confirmé lors de mon stage de deuxième année. De plus, au cours des nombreux stages, j'ai pu découvrir l'importance des soins relationnels dans la prise en charge des patients. En tant que soignant, il nous arrive de rencontrer des patients et leur entourage avec une souffrance psychologique pouvant nous amener à éprouver des difficultés dans la prise en soin global. Effectivement, lors de ma rencontre avec un enfant autiste et sa famille, j'ai fait face à une difficulté relationnelle, à laquelle j'ai éprouvé ensuite de nombreux doute quant à ma posture professionnelle sur ma façon d'accompagner les patients.

Ainsi, j'ai choisi d'étudier les facteurs qui influencent la capacité de l'infirmière à instaurer une relation d'aide auprès des parents d'enfant autiste. Ce sujet me paraît important à traiter car, en tant que soignant, nous pouvons tous être amenés, un jour ou l'autre, à prendre en soin un enfant autiste et ses parents. De plus, ce sujet est en lien avec mon projet professionnel et me permettra de réfléchir à mon positionnement en tant que future soignante.

Dans un premier temps, j'énoncerai mon constat lors de ce stage. Ensuite, afin de traiter ce sujet, j'amorcerai mon cadre de référence, à savoir les recherches concernant l'enfant autiste et sa famille, le service des urgences pédiatriques, la relation soignant-soigné et les enjeux qui s'y réfèrent. Dans un troisième temps, je construirai un guide d'entretien à partir de mon cadre conceptuel afin de mener ma recherche exploratoire sur le terrain. Pour terminer, par le biais des entretiens semi-directifs réalisés auprès des professionnels, je réaliserai une analyse et une confrontation me permettant de faire émerger ma problématique et d'enfin rédiger une conclusion.

¹ DEL ALAMO Simona, « L'autisme », *Aide-soignante (L')*, novembre 2014, n°161, p. 25-26.

SITUATION D'APPEL ET
QUESTION DE DEPART

SITUATION D'APPEL ET QUESTION DE DEPART

1. Situation d'appel

Cette situation se passe lors de mon stage aux urgences pédiatriques. L'infirmière et moi-même avons pour habitude d'installer en box des enfants accompagnés de leurs parents afin de réaliser l'entretien d'accueil nécessaire à la prise en soin. De plus, l'entrée permet d'instaurer une communication ainsi qu'une relation de confiance au sein de la triade : parents-enfant-soignant.

Ce jour, nous accueillons, Léo âgé de six ans et ses parents qui semblent être bien connus des urgences pédiatriques. En effet, à leur arrivée, l'équipe soignante et médicale évoque leur venue régulière et les multiples hospitalisations de Léo (la dernière hospitalisation remonte à trois semaines), et également, le fait que la famille soit très demandeuse, en particulier le père de Léo. L'équipe me signale que Léo est un enfant autiste. Auparavant, je n'ai jamais été confrontée à ce type de pathologie.

Ayant réalisé plusieurs entretiens d'accueil, je réalise seule celui de Léo directement en box de soins. Suite aux premiers échanges avec les parents, je remarque que ces derniers sont d'origine maghrébine et qu'ils éprouvent des difficultés au niveau de la langue française. Néanmoins, la mère maîtrise mieux le français. Ainsi, lorsque je réalise l'entrée de Léo sur le dossier papier, c'est la mère de Léo qui, à ma demande me donne les informations. Au regard de mon observation lors de l'entrée, Léo ne communique pas verbalement avec l'entourage, il répète uniquement les mots qu'on lui dit. De plus dans le box, il saute, court partout, se jette au sol et tape dans ses mains en criant. La maman me fait part qu'il n'est pas scolarisé et que leur demande d'intégration de Léo dans une structure adaptée a été refusée pour cette année. Elle ajoute également, que Léo ne va que deux fois par semaine le matin dans un centre afin qu'elle puisse avoir du temps libre. Elle me dit que son mari et elle-même ne travaillent pas afin de s'occuper, à temps complet, de Léo et que seul son mari à le permis de conduire.

Pendant l'entrée, j'essaie d'entrer en communication avec Léo en me mettant à sa hauteur et en lui parlant d'une manière douce. Cependant, cela est difficile au vu de ses différents troubles. En effet, Léo continue de courir et de hurler en tapant sur les murs. De ce fait, j'éprouve des difficultés à prendre les constantes obligatoires à l'entrée : taille, poids et les paramètres hémodynamiques. En employant le jeu ainsi que l'aide de la maman, j'obtiens ce dont j'ai besoin sans trop de difficultés.

Cependant, ce qui m'interpelle c'est la réaction du père de Léo. En effet, pendant l'entrée, il m'interrompt à certain moment pour me raconter leur vie à la maison : Léo a ce comportement tout le temps et qu'ils ne peuvent rien faire pour le canaliser. Je ressens à ce moment une certaine demande d'aide. Le père avant mon départ du box, me montre son fils en me disant : « vous voyez il est comme ça tout le temps », « il tombe tous les matins », « il est comme moi » tout en me sortant sa carte d'invalidité. Il finit par rajouter « il faut faire quelque chose ». Ne sachant pas quoi lui répondre, je lui dis que je reviendrais après la visite du médecin et finis par sortir du lieu d'accueil.

Durant l'entretien d'accueil, je me suis sentie envahie par différentes émotions. En amont, j'ai ressenti de la peur par rapport aux propos de l'équipe soignante et parce que je ne disposais d'aucune connaissance sur l'autisme. Néanmoins, j'avais des représentations sur les enfants autistes : « ils vivent dans un monde qui leur est propre », « ils sont différents de nous », « seul leurs parents les comprennent ». J'ai donc ressenti de l'appréhension à réaliser l'entretien de peur de me sentir en difficulté. Durant celui-ci, le comportement Léo m'a déstabilisée car je n'avais jamais été confrontée à un comportement de ce type. J'éprouvais la crainte qu'il se blesse malgré la présence de ses parents.

Malgré tout, j'ai été plutôt fière de moi puisque j'ai réussi à établir un contact avec Léo afin de recueillir les paramètres dont j'avais besoin. Cependant, je me suis retrouvée en difficulté face au père de Léo. Les paroles de ce dernier concernant le comportement de son fils m'ont déstabilisée puisque je n'avais aucune réponse à lui apporter. J'ai été déçue par la situation au point de partir du box de soins. Par la suite, j'ai ressenti de la culpabilité à ne pas avoir instauré une relation d'aide auprès de ces parents démunis et dans le besoin.

2. Constat et question de départ

Suite à cette situation, j'expose mon constat : Aux urgences pédiatriques, lors de l'entretien d'accueil en box de soin d'un enfant autiste accompagné de ses parents, et nécessitant une relation de confiance, l'infirmière, face à la demande d'aide des parents, est dans l'incapacité de les accompagner au point de quitter le lieu d'accueil.

La difficulté à instaurer une relation d'aide aux urgences pédiatriques auprès de parents d'un enfant autiste qui semblent démunis, m'amène à plusieurs questions profanes :

- En quoi l'autisme peut-il conduire à un épuisement familial ?
- Qu'est-ce que la relation d'aide, et en quoi représente-t-elle un soin ?
- En quoi les émotions influencent-elles la façon de conduire une relation ?
- Comment les représentations peuvent-elles interférer la relation ?
- Le service des urgences peut-il empêcher d'instaurer une relation d'aide ?
- De quel manière, l'infirmière peut-elle accompagner les parents ?
- Quels sont les facteurs pouvant empêcher d'accompagner les parents d'enfant autiste ?
- L'inexpérience joue-t-elle un rôle dans l'instauration d'une relation ?
- A quel moment l'infirmière a-t-elle recours à des mécanismes de défense ?

Ces différentes questions profanes font émerger ma question de départ : ***Aux urgences pédiatriques, quels sont les facteurs qui influencent la capacité de l'infirmière à instaurer une relation d'aide auprès de parents d'un enfant autiste ?***

Mots-clés : urgences pédiatriques – représentations - émotions - infirmière - relation d'aide - enfant autiste – parents – expérience - mécanisme de défense

PARTIE I : RECHERCHES THEORIQUES

PARTIE I : RECHERCHES THEORIQUES

I. L'ENFANT AUTISTE

A. LA DEFINITION DE L'AUTISME

Selon l'article 1er de la Convention internationale des droits de l'**enfant**, « *un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable.* »².

En 1911, le psychiatre **Eugen Bleuler** introduit le terme **autisme**, dérivé du grec *autos* signifiant « soi », afin de décrire l'un des symptômes de la schizophrénie : le syndrome autistique caractérisé par le repli sur soi. En 1943, **Léo Kanner**, pédopsychiatre, reprend cette appellation, marquant une étape clé dans l'histoire de l'autisme. Il décrit l'autisme comme une **entité clinique** pour la première fois, à partir de l'observation d'enfants. Il le définit comme « *un repliement sur soi tel qu'il entraîne l'altération du sens des réalités. L'enfant ne distingue pas les êtres des choses. L'absence de langage est quasi totale. L'enfant perd le contact avec la réalité, refuse la communication avec autrui* »³

Au-delà de cette définition qui fait consensus, il existe plusieurs théories sur l'étiologie de l'autisme ainsi qu'une symptomatologie similaire.

B. LES PISTES ETIOLOGIQUES ET LA SEMIOLOGIE DE L'AUTISME

En France, il existe **deux théories** sur l'origine de l'autisme :

L'hypothèse psychogénétique repose d'une part sur la **théorie psychanalytique**, selon laquelle l'autisme « *serait dû à une « dysharmonie » dans les interactions précoces entre la mère et l'enfant* »⁴ et d'autre part, sur des **facteurs psychogénétiques** tel que les facteurs environnementaux (par exemple, la dépression de la mère). Cependant, depuis les années 1970, il n'y a pas d'argument en faveur de cette association. Toutefois, l'exclusion d'une participation psychogène au développement de l'autisme n'est pas confirmée contrairement à « *l'hypothèse d'une éducation parentale déficiente ou inadaptée, [...] [qui] est totalement abandonnée* ».⁵

L'hypothèse organique, selon des études épidémiologiques, proviendrait de l'incidence des facteurs infectieux, génétiques, neurobiologiques ainsi que des complications pré et périnatales. De plus, des facteurs à risques tels que les antécédents familiaux et organiques sont reconnus.

L'autisme apparaît avant l'âge de **trois ans** avec la manifestation de **signes précoces** alertant les parents et susceptible d'orienter le diagnostic. Selon les classifications du Diagnostic and Statistical Manual of mental disorder (DSM-IV) et de la Classification internationale des maladies (CIM-10), l'autisme est inclus la catégorie plus vaste des « **troubles neurodéveloppementaux** »⁶.

² Unicef. (page consultée le 30/05/2017). *Convention internationale des droits de l'enfant*. <<https://www.unicef.fr/sites/default/files/convention-des-droits-de-lenfant.pdf>>

³ GUILMELCHAIN-BONNET Michèle, « L'autisme », *Aide-soignante (L')*, juin-juillet 2010, n° 118, p. 9-10.

⁴ Comité Consultatif National d'Éthique. *Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France*, 1996, (page consultée le 30/05/2017). <http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21095_1.pdf>

⁵ DEL ALAMO Simona, « L'autisme », *Aide-soignante (L')*, novembre 2014, n° 161, p.25-26

⁶ Pro Aid Autisme. (page consultée le 30/05/2017). *Les nouveaux critères diagnostiques du DSM-5*. <http://proaidautisme.org/wp-content/uploads/2014/04/Changes_to_DSM5_FR.pdf>

L'autisme est caractérisé par la « **triade symptomatique** » :

- **Retrait autistique (*aleness*) avec perturbations des interactions sociales** : se traduit par « *une absence de contact avec la réalité extérieure* »⁷ et donc par un isolement. Ce dernier est dû au manque de réactivité aux autres, un défaut de contact oculaire permettant de communiquer un intérêt ou d'attirer l'attention. De plus, il n'a pas de sourire social, ni de geste anticipateur et ne rit pas en situation de jeu. On relève « *une mimique gestuelle pauvre [dû à un trouble de l'intégration du schéma corporel], l'absence de partage d'intérêt et de plaisir, une indifférence apparente, un manque d'empathie, une méconnaissance des codes émotionnels assortie d'une expression émotionnelle parfois inadéquate (rires ou pleurs inappropriés), des difficultés à initier et à maintenir des relations interpersonnelles* ». ⁸
- **Comportements, intérêts et activités restreints, stéréotypés et répétitif** : « *les activités et les centres d'intérêts sont restreints, pauvres, marqués par une recherche d'immuabilité et par l'absence d'imagination* »⁹. Le besoin d'immuabilité (*sameness*) se caractérise par des activités routinières tels que le rangement et/ou la vérification ainsi qu'un environnement habituel. En cas de rupture de cette immuabilité, « *des réactions d'angoisse, de colère, parfois d'agressivité (automutilation, destruction [hétéro-agressivité]) peuvent survenir* »¹⁰. Dans le cadre des stéréotypies gestuelles, l'enfant peut se balancer rythmiquement, se tapoter les dents avec un objet, etc. En effet, on observe un usage non symbolique de l'objet : il l'utilise de façon régressive et répétée d'où le concept de dépendance à l'objet. L'enfant l'utilise sans le regarder, sans jouer, en recherchant des stimulations sensorielles (léchage ou flairage) et en s'absorbant dans les détails (par exemple, seule la roue de la voiture l'intéresse).
- **Trouble de la communication sur le langage verbal et non verbal** : l'altération de la communication s'exprime par « *une mauvaise compréhension [néolangage inaccessible], une utilisation limitée des mimiques, des sourires ou des gestes conventionnels tels que désigner du doigt ou faire le geste « au revoir »* »¹¹. On observe une « *inversion pronominale, caractérisée par l'incapacité à utiliser le « je » (utilisation du « tu » ou du prénom pour se nommer)* »¹². En majorité, on observe un retard de l'acquisition du langage verbal mais pour certains, il s'agit d'une absence totale. Lors du développement du langage, des caractéristiques tourmentent sa fonction sociale : des écholalies, des émissions vocales idiosyncrasiques, des difficultés sur les termes abstraits ou l'humour. Les échanges sont difficiles puisque l'enfant ne perçoit pas les indices verbaux et non verbaux permettant la dynamique conversationnelle.

Toutefois, des **signes non associés non spécifiques de l'autisme** peuvent se manifester, tel que des troubles sensoriels, un retard moteur et une déficience mentale et cela chez la majorité des sujets atteints d'autisme. De même, certains traits autistiques peuvent être retrouvés dans d'autres pathologies, tel que la psychose.

Face à l'**hétérogénéité clinique forte** de l'autisme, tant les professionnels que les familles font face à des difficultés de diagnostic et de prise en charge.

⁷ « Prise en charge de l'autisme infantile », *Soins psychiatrie*, juillet-août 2006, n°245 p. 15-42.

⁸ BILLOT Françoise, « L'autisme », *Cahier de la puériculture*, janvier 2010, n°233, p. 9-27.

⁹ BILLOT Françoise, « L'autisme », *Cahier de la puériculture*, janvier 2010, n°233, p. 9-27.

¹⁰ CASTELLO Christine, « L'autisme dans l'enfance et l'adolescence », *Soins pédiatrie – puériculture*, janvier – février 2014, n°276, p. 11 – 39.

¹¹ BILLOT Françoise, « L'autisme », *Cahier de la puériculture*, janvier 2010, n°233, p. 9-27.

¹² « Prise en charge de l'autisme infantile », *Soins psychiatrie*, juillet-août 2006, n°245 p. 15-42.

C. LES DIFFICULTES PROFESSIONNELLES ET FAMILIALES DANS LE DIAGNOSTIC ET LA PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME

Actuellement, selon le DSM-V, la **définition diagnostique** de l'autisme se fait selon **deux catégories** : « *troubles de la communication sociale* » (les problèmes sociaux et de communication sont combinés) et « *comportements restreints et répétitifs* »¹³. Le diagnostic s'établit de manière **pluridisciplinaire** et par des professionnels formés. Cependant, l'obtention d'un diagnostic est la **première difficulté** que les parents rencontrent après l'observation des troubles du développement chez leurs enfants. En effet, les professionnels de premier rang ont une **méconnaissance totale** de ce handicap et de ses symptômes. De ce fait, les personnes atteintes d'autisme ainsi que leurs proches sont victimes d'une **errance diagnostique**. Dans ce sens, la **sensibilisation** et la **formation** des professionnels de santé dans le repérage précoce des signes représente un **enjeu majeur**. D'autant plus, qu'en 1990, face au développement de la notion de handicap, la loi Chossy du 11 décembre 1996 a reconnu l'autisme officiellement comme un **handicap**.

Une fois le diagnostic établi, les parents font face à une **nouvelle difficulté**, celle de la **prise en charge** de leurs enfants. *En effet, « trente pour cent seulement des enfants ou des jeunes sont pris en charge dans des centres spécialisés et, parmi ces centres, 60% sont des hôpitaux de jour psychiatrique qui demeurent des « lieux de soins pour enfants psychotiques »*¹⁴. Afin de pallier à l'insuffisance de la prise en charge en France, trois **plans autisme** depuis 2005 ont été mis en vigueur par le ministère de la Santé. De plus, les **Centres de Ressources Autisme** sont une avancée majeure dans la prise en charge. Cependant, « *malgré une succession de rapports, de recommandations, de circulaires et de lois depuis plus de 10 ans, le défaut de prise en charge demeure considérable, et la situation de la plupart des familles confrontées à cette situation demeure dramatique.* »¹⁵.

La Haute Autorité de Santé recommande une **prise en charge individualisée, pluridisciplinaire et tridimensionnelle** s'articulant autour de trois domaines : éducatif (auprès des parents et des enfants), pédagogique (en lien avec la loi du 11 février 2005 relative aux personnes handicapées) et enfin thérapeutique. Cette prise en charge existe grâce au **travail en réseau** s'opérant entre les différentes structures d'accueil (structures scolaires spécialisées et les structures de soins) et les **associations de parents d'enfant autistes**. Toutefois, il n'existe **pas de traitement curatif** de l'autisme. Les traitements sédatifs et/ou psychotiques sont utilisés que ponctuellement, notamment lors de crises d'angoisse ou de conduites d'automutilations.

D. LES REPERCUSSIONS FAMILIALES

Les conséquences de ces difficultés s'observent à différents niveaux au sein de la cellule familiale.

1. L'EMERGENCE DE SENTIMENTS LORS DE L'ANNONCE

L'annonce du diagnostic s'accompagne de **craintes** pour le devenir de l'enfant. Les parents, lors de ce **moment de désespoir** se sentent rassurés de savoir qu'ils peuvent s'exprimer et être accompagnée. Lorsqu'une famille se retrouve seule face à cette annonce et à la réalité du handicap, elle est accablée par une **angoisse insoutenable**. La recherche de solution occulte toute dimension affective auprès de

¹³ Pro Aid Autisme. (page consultée le 30/05/2017). *Les nouveaux critères diagnostiques du DSM-5*. <http://proaidautisme.org/wp-content/uploads/2014/04/Changes_to_DSM5_FR.pdf>

¹⁴ GRANGER-SARRAZIN Clothilde, « La prise en charge des enfants autiste en France : l'expérience des familles », *Laennec*, octobre 2013, n°4, p.26-35.

¹⁵ Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme*, 2007. (page consulté le 4/06/2017) <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-avisn102_autisme.pdf>

l'enfant et de la fratrie laissant place à un **sentiment de panique et d'urgence**. Outre la **culpabilité** des parents et surtout celle des mères, selon Bruno BETTELHEIM, psychanalyste américain, il est important d'amener les parents à ne pas se sentir **impuissants** et de les « *aider à retrouver la vivance de leurs fonctions parentales* ». ¹⁶. L'autisme, **véritable combat personnel et familial**, accapare chaque individu de la sphère familial, le **soutien** des aidants a pour but de prévenir leur épuisement.

2. DE L'ÉPUISEMENT ...

Depuis plusieurs années, le champ du handicap suscite un intérêt à propos de **l'épuisement des aidants familiaux**. Depuis la **loi du 11 février 2005**, le rôle et la place des aidants familiaux est enfin reconnu. L'aidant est le plus souvent « *la mère d'un enfant, le conjoint d'une personne âgée, les enfants de parents âgés ou handicapés. [...] qui apporte son aide sur les soins d'hygiène, de confort, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination des soins, le soutien psychologique de la personne aidée, les activités domestiques* ». ¹⁷. Aujourd'hui, les **plans Autisme** font apparaître l'aide aux aidants et l'épuisement des aidants s'inscrit officiellement dans le champ des **politiques sociales**.

Selon le Larousse, l'épuisement est l'« *état de quelqu'un dont les réserves nutritives ont été consommées ou dont le tonus nerveux est très réduit ; faiblesse extrême* »¹⁸ pouvant induire à la **dépression** et à certaine **forme de maltraitance**. La présence de **facteurs psychiques** tels que « *l'hyper-investissement de la relation, l'idéalisation de la situation, la non acceptation de la dépendance, le stress causé par la confrontation au handicap et à ses conséquences ainsi que le stress lié à l'anticipation de la séparation dans certaines situations* » ¹⁹ sont des causes d'épuisement. L'épuisement peut être considéré comme un engrenage négatif quand l'aidant présente une altération de sa santé et que son isolement social se creuse.

3. ... A L'ISOLEMENT

L'isolement est une des **répercussions** constatée face à ce handicap. Les différents cercles d'appartenances sont souvent rompus : carrière professionnelle, lien familial, amical et social, et parfois institutionnel. En effet, le handicap est **mal toléré** par l'environnement. De plus, il est une cause de **séparation** du couple et de l'**éclatement** de la cellule familiale. Ainsi l'aidant, parfois seul et épuisé, se **repli sur lui** et s'isole en demandant rarement de l'aide.

Il revient aux différents professionnels de savoir **repérer les signes** d'épuisement des aidants, tout en évitant un jugement hâtif de dépression ou de maltraitance afin de proposer solutions de **soutiens**. Il existe différents types de soutiens, cependant ils sont utilisables que si l'épuisement est nommé et reconnu. De ce fait « *les soutiens techniques, financiers, institutionnels et informatifs proposés aux aidants contribuent à l'amélioration de leur qualité de vie, et par conséquent à celle des personnes qu'ils accompagnent* ». ²⁰

En tant que soignant, nous pouvons être amenés à prendre en soin un enfant autiste et sa famille, et même dans des services spécifiques tels que celui des urgences pédiatriques.

¹⁶ « Prise en charge de l'autisme infantile », *Soins psychiatrie*, juillet-août 2006, n°245 p. 15-42.

¹⁷ « Prendre en compte l'épuisement des aidants », *Soins pédiatrie-puériculture*, janvier/février 2017, n°294 p. 44-47.

¹⁸ Larousse. (page consultée le 5/06/2017). Epuisement. <<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/epuisement/30624>>

¹⁹ « Prendre en compte l'épuisement des aidants », *Soins pédiatrie-puériculture*, janvier/février 2017, n°294 p. 44-47.

²⁰ « Prendre en compte l'épuisement des aidants », *Soins pédiatrie-puériculture*, janvier/février 2017, n°294 p. 44-47.

II. LA SPECIFICITE DES URGENCES PEDIATRIQUES

A. LA DEFINITION DE L'URGENCE

Selon le Larousse, l'urgence est définie comme la « nécessité d'agir vite ». ²¹ La circulaire du **14 mai 1991** de la direction des hôpitaux définit les urgences comme « l'accueil de tout patient arrivant à l'hôpital pour des **soins immédiats** et dont la prise en charge n'a **pas été programmée** qu'il s'agisse d'une situation d'**urgence lourde** ou d'une **urgence ressentie** » ²².

B. L'ORGANISATION DU SERVICE DES URGENCES PEDIATRIQUES

Les **urgences pédiatriques** accueillent les enfants jusqu'à l'âge de **15 ans et 3 mois**. Au-delà de cet âge, il est redirigé vers un service d'urgence adultes. Les urgences sont exposées à des motifs de consultations à **caractère variable de gravité et d'urgence**, les obligeant à être en **collaboration** avec de nombreux services. **L'activité est donc variée et imprévisible** avec des **soins diversifiés**. Néanmoins, quel que soit la venue, les soins sont centrés sur l'enfant et sa famille, l'enfant atteint d'un handicap étant encore plus dépendant de ses parents. De plus, les urgences pédiatriques prônent la participation des parents pour permettre la continuité des soins. ²³

Afin de garantir une organisation optimale, le service des urgences se divise en quatre secteurs : une **zone d'accueil et d'orientation**, une **zone de consultation**, une **zone de déchoquage** et une **zone de surveillance**.

C. LA MISSION DES URGENCES PEDIATRIQUES

Grâce aux différents secteurs au sein du service des urgences pédiatriques, ce dernier peut assurer ses principales missions d'**accueil, de tri, de soin et d'orientation**.

Selon le **décret du 9 mai 1995** relatif à l'accueil et au traitement des urgences dans les établissements de santé, l'article R712-65 énonce qu'un « *service d'accueil et de traitement des urgences doit accueillir sans sélection vingt-quatre heures sur vingt-quatre, tous les jours de l'année, toute personne se présentant en situation d'urgence, y compris psychiatrique, et la prendre en charge, notamment en cas de détresse et d'urgence vitale* ». ²⁴.

De plus, les urgences pédiatriques possèdent une **triple mission**, envers :

- Le **malade** : inquiet quant à l'évolution de sa situation et du temps qu'il va passer aux urgences. Le quotidien des soignants apparaît comme inhabituel pour le malade. Afin qu'il reprenne le cours de sa vie, la gravité et la durée de prise en charge sont prioritaires.
- La **société** : ouvertes 24h/24 tant pour les difficultés médicales que sociales. Elles prennent donc en charge les situations de crises en lien avec la violence ou le mal logement.
- L'**hôpital** : les urgences apparaissent comme une porte d'entrée à l'hôpital. La qualité du travail réalisé permet une prise en charge optimale dans la possibilité où le patient est transféré. Ainsi, les urgences assurent une mission de régulation et de préparation.

²¹ Larousse. (page consulté le 5/06/2017). Urgence. <<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/urgence/80704>>

²² Circulaire ministérielle n°DH.4B/DGS 3E/91-34 du 14 mai 1991 relative à l'amélioration des services d'accueil des urgences dans les établissements hospitaliers à vocation général : guide d'amélioration.

²³ Annexe I.

²⁴ Article R.712-65 du décret du 9 mai 1995 relatif à l'accueil et au traitement des urgences dans les établissements de santé, Paris, Décret n°95-647 du 9 mai 1995. <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000719792&categorieLien=id>>

D. LA PRISE EN CHARGE AUX URGENCES PEDIATRIQUES

1. LE ROLE DE L'INFIRMIERE

L'infirmière intervient à différents niveaux dans la prise en charge :

- L'**accueil** : après avoir accueilli l'enfant et ses parents, identifier le motif d'entrée et les priorités de soins, l'Infirmière d'Accueil et d'Orientation l'installe en zone de consultation ou de déchoquage ou le fait patienter en salle d'attente. Elle dispose d'outils de tri pour définir les priorités de passage en fonction de l'urgence et de la gravité et non selon l'heure d'arrivée.
- Le **recueil de données** : réaliser lors de l'accueil, il permet de déterminer les ressources de la personne, son statut social, son histoire de vie et de sa maladie, ses antécédents, la nature de ses troubles, etc. A partir de l'observation et des réponses, le soignant formule les diagnostics propres à la situation, selon les priorités du moment.
- La **réalisation des soins** : les soins sur rôle propre ou sur prescription occupent une place importante dans la prise en charge infirmière. Il faut que les soins techniques soient réalisés sans perdre la dimension humaine. Ils peuvent avoir lieu en zone de déchoquage s'il s'agit de détresses vitale (gravité de l'état de santé nécessitant une intervention immédiate).
- La **surveillance** : intervient dans la continuité de la prise en charge, que ce soit avant les soins ou après. Le soignant doit savoir évaluer et réévaluer les éléments par rapport à une situation donnée. Il existe la zone de surveillance qui correspond aux lits-porte où une observation plus importante est réalisée dans l'attente d'un transfert dans un service approprié ou d'une sortie.
- Le **devenir** : La personne soignée peut soit être transférée dans un autre service ou rentrer à domicile. Le soignant doit l'accompagner, l'informer et lui expliquer les suites de l'hospitalisation ou les précautions en cas de retour à domicile.

2. LA DIMENSION RELATIONNELLE

Compte tenu de la spécificité du service et l'augmentation de fréquentation permanente de personnes, nous pouvons nous questionner sur la dimension relationnelle au sein des urgences.

Didier Stuckens, infirmier urgentiste, énonce des moyens pour préserver le dialogue avec le patient :

- « Améliorer l'accueil du patient et de sa famille,
- Gérer la différence de temporalité entre le soignant et le soigné,
- Sensibiliser au principe de responsabilité déontologique,
- Renseigner, informer, éduquer et communiquer »²⁵

Cependant, des compétences relationnelles permettent « une **alliance thérapeutique** sans faille où les parents ressentent un **réel partenariat** avec les soignants et qui n'a pour objectif que le bien-être de l'enfant souffrant ». ²⁶

III. LE RÔLE INFIRMIER DANS LA RELATION ENFANTS – PARENTS – SOIGNANTS

A. LA LEGISLATION

Le **référentiel d'activités** et de compétences inscrit les responsabilités concernant la profession infirmière qui sont nécessaires à la prise en soin des patients et de leur entourage. Cependant, il ne remplace pas le **cadre réglementaire**. Il est donc tout aussi important de se référer à la législation.

²⁵ STUCKENS Didier, « Le dialogue avec le patient est-il vraiment au cœur des soins d'urgence ? », *Cahiers de la puéricultrice*, novembre 2006, n° 2011, p.9 – 22.

²⁶ « Les défis des urgences pédiatriques », *Soins pédiatrie-puériculture*, janvier-février 2010, n°252, p. 15-34.

Selon le **Code de la Santé Publique** « est considérée comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui, en fonction des diplômes qui l'y habilitent, donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou bien en application du rôle propre qui lui est dévolu. En outre, l'infirmière ou l'infirmier participe à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement »²⁷.

Dans la **réglementation française**, il existe des articles concernant l'aspect législatif du devoir infirmier quant à la relation d'aide. Un **décret** datant du 17/07/1984 stipule que la notion de « relation d'aide thérapeutique » s'inscrit dans le cadre du rôle propre de l'infirmière. Le décret du 13/03/1993, y ajoute la **notion « d'aide et de soutien psychologique »**. Seule cette dernière notion est confirmée dans le décret du 29/07/2007 du Code de la Santé publique. « Bien qu'inscrite dans les textes depuis plus de vingt ans, la relation d'aide constitue une part invisible de l'activité infirmière »²⁸. Néanmoins, la réglementation concernant la prise en charge de la famille et de l'entourage est peu présente. Selon l'article R4311-2, l'infirmier « participe à la prévention, l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage ». Ainsi, l'infirmière prend en charge tant le patient que sa famille, d'où la notion de **triade** (annexe I)²⁹

B. LA TRIADE : ENFANT – PARENTS – SOIGNANTS

La prise en charge d'un enfant implique d'y accueillir ses parents compte tenu de sa dépendance, et surtout si l'enfant est atteint d'un handicap. Les soignants ont donc besoin de connaître les besoins de l'enfant et de ses parents afin de parvenir à un accueil et une prise en soin de **qualité**. Il s'agit donc d'une **relation triangulaire** puisque tous les acteurs de la triade sont en relation les avec un les autres.

C. LA RELATION

Le terme relation vient du latin « relatio » et désigne l'«ensemble des rapports et des liens existant entre personnes qui se rencontrent, se fréquentent, communiquent entre elles »³⁰. Selon Alexandre MANOUKIAN, la relation va être influencée par **trois facteurs** : des facteurs **psychologiques** (valeurs, représentations, émotions, désirs...), des facteurs **sociaux** (l'âge, la culture, la catégorie professionnelle...), et des facteurs **physiques** (perceptions propres à chacun, aspects physiques). La relation n'est **pas immuable**, elle est soumise à différents facteurs que nous ne pouvons maîtriser.

1. LA RELATION DE CIVILITE

La relation de civilité est « la **base de la communication** et concerne toutes les relations interpersonnelles. Elle s'inscrit dans un **rituel social** dans la volonté de comportement agréable, d'une convivialité dans l'échange »³¹. Elle permet d'établir un contact spontané marqué par le **respect** et la **politesse**. Cette relation de civilité repose sur des **obligations sociales** tels que la « gentillesse, courtoisie, politesse, netteté, repères identitaires (présentation de l'interlocuteur) »³², permettant d'instaurer un **sentiment de confiance**, élément clé de la relation soignant-soigné.

²⁷ Article L473 du Code de la santé publique relatives aux conditions auxquelles est subordonné l'exercice de la profession. <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006693243&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=19991230>>

²⁸ « La relation d'aide, une approche humaniste des soins », *Soins*, n°731, p. 32-38.

²⁹ Annexe II.

³⁰ Larousse. (page consultée le 11/06/2017). Relation <<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rerelations/67845>>

³¹ COLLECTIF SPAF : DAYDE M-C, LACROIX M-L, PASCAL C, SALABARAS CLERGUES E, *Relation d'aide en soins infirmiers*, Edition Elsevier Masson, 2014, 176p (Savoir et Pratique Infirmière)

³² FORMARIER Monique, « La relation de soin, concepts et finalités », *Recherche en soins infirmiers*, n°89, 2007, p. 33-42.

2. LA RELATION SOIGNANT – SOIGNE : UNE RENCONTRE INTERPERSONNELLE

La **relation soignant-soigné** est un concept fondamental en soins infirmiers. Au regard de la définition de la relation, nous constatons que la relation soignant-soigné est avant tout une relation de civilité qui unit deux personnes et peut-être nommée par le terme de **relation interpersonnelle**. De ce fait, elle constitue : « [...] *une activité d'échanges interpersonnel et interdépendant entre une personne soignée et un soignant, dans le cadre d'une communication verbale, non verbale (posture, regard, geste, disponibilité). Le soignant intervient en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens, dans le but de faire favoriser un soin, un dialogue mature, une prise de conscience* »³³.

3. LA RELATION D'AIDE

a) LA DEFINITION DE LA RELATION D'AIDE

La relation d'aide est un **mode de communication thérapeutique** à la fois verbal et non verbal qui s'inscrit dans un contexte de soin. Elle s'appuie sur une **réflexion clinique** permettant à la personne aidée de faire face à un problème identifié, d'exprimer ses sentiments, d'identifier ses difficultés et de mobiliser les ressources nécessaires à la résolution des problèmes.

b) LES ATTITUDES SOIGNANTES DE LA RELATION D'AIDE

Basée sur l'**aptitude naturelle** du soignant à communiquer et sur des **techniques** telles que l'**écoute active**, pilier de cette relation et les **reformulations**, la relation nécessite une présence de **soutien** et de **contenance** de la part des soignants.

Le soutien psychologique ou spirituel est désigné par le terme d'**accompagnement** relationnel. Selon P. VERSPIEREN, dans la relation d'aide, « accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre, mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas »³⁴.

L'accompagnement nécessite la **disponibilité** du soignant. A l'aide des concepts suivants, le soignant instaure un **climat de confiance** propice à l'échange :

- **L'acceptation inconditionnelle de l'autre** : compréhension profonde des comportements et motivations de la personne, sans évaluation ni jugement de valeur.
- **L'authenticité** et la **congruence** : Il s'agit d'être sincère, authentique dans son désir d'aider la personne. Il n'y a pas de distorsion entre le discours verbal et l'attitude non verbale. L'aidant est « sans façade » et son intention d'aider est consciente et cohérente.
- **L'empathie** : sentiment profond de compréhension qui permet de saisir la difficulté de l'aidé. L'aidant fait « comme si » il se mettait à la place de l'aidé afin d'éviter le risque de s'identifier au vécu de la personne et de vivre elle-même les émotions.

c) LES CARACTERISTIQUES ET LES ETAPES DE LA RELATION D'AIDE

La relation d'aide comporte deux formes :

- **Formelle** conceptualisé par Carl Rogers : processus d'aide structurée, prévue, planifiée.
- **Informelle** : processus d'aide rapide et spontanée, sans structure particulière et qui répond aux besoins du moment.

³³ PAILLARD Christine, *Dictionnaire humaniste infirmier : approche et concepts de la relation soignant-soigné*, Noisy-Le-Grand, Editions Setes, 2013, 400p.

³⁴ VERSPIEREN Patrick, *Face à celui qui meurt*, Edition Desclée de Brouwer, 1999, 206p (Hors collection 2)

Il existe une trame de la relation d'aide qui se construit selon quatre étapes :

- La phase de **préparation** : basée sur l'écoute et l'observation. Ce temps d'accueil permet d'identifier et d'évaluer les besoins du patient au travers de son comportement.
- La phase **d'orientation** : moment clé où se crée le climat de confiance. La personne aidée élabore ses objectifs que l'infirmière respecte et s'implique dans cette relation.
- La phase **d'exploitation** : favoriser l'expression des émotions et de la souffrance du soigné.
- La phase de **séparation** : marque le terme de la relation d'aide, il faut annoncer en amont que ce contact aura une fin. Elle évalue le travail commun et énonce les décisions prises.

Néanmoins, la relation d'aide comporte des bénéfices et des limites que nous allons aborder.

d) LES BÉNÉFICES ET LES LIMITES DE LA RELATION D'AIDE

(1) LES BÉNÉFICES

Lorsque la relation est aidante et efficace auprès de la personne aidée, les **bénéfices** se ressentent rapidement : « *apaisement d'une angoisse, ouverture d'un dialogue, diminution d'une tension émotionnelle lourde...* ». ³⁵.

La relation d'aide permet à l'infirmière d'avoir un œil critique sur sa pratique afin de progresser dans sa relation à l'autre. Elle offre l'opportunité de s'enrichir, d'apprendre sur soi et sur ses émotions. De plus, la confiance du patient est valorisante pour le soignant.

Face à ses bénéfices, il existe des limites **variées** et **quotidiennement** rencontrées.

(2) LES LIMITES LIÉES AU CONTEXTE

Il existe des moments non propices à l'instauration d'une relation d'aide tels que l'environnement, l'organisation et l'emploi du temps. Le service des urgences apparaît comme un obstacle en raison de « *cette diversité, tant sur le plan humain que sur le plan technique [...] impose aux soignants une capacité d'adaptation de chaque instant* ». ³⁶. Le rythme soutenu et la charge de soins techniques à réaliser peuvent mettre à l'écart les soins relationnels.

(3) LES LIMITES LIÉES AU SOIGNANT

De même, chaque soignant possède ses propres limites. Elles peuvent être liées au **manque de formation, d'expérience** et **d'engagement**. Ensuite, au vu du quotidien parfois difficile et stressant, l'infirmière peut éprouver une **charge mentale et émotionnelle intense** faisant frein à la relation. Egaleme nt, le **surinvestissement** ainsi que **l'histoire d'autrui** faisant résonance avec l'histoire personnelle. Enfin, les **émotions** peuvent provoquer « *la fuite, devant les sentiments pénibles qui lui permet d'éviter les sujets difficiles, de se protéger* ». ³⁷

(4) LES LIMITES LIÉES À LA PERSONNE AIDÉE

La personne aidée peut ne pas être réceptive. De plus, il se peut qu'elle refuse ce lien de réciprocité afin de tester la soignante, veuille contrôler l'échange et dissimuler des pièges derrière son comportement ou ses paroles.

³⁵ BILLOT Françoise, « L'autisme », *Cahier de la puériculture*, janvier 2010, n°233, p. 9-27.

³⁶ BILLOT Françoise, « L'autisme », *Cahier de la puériculture*, janvier 2010, n°233, p. 9-27.

³⁷ PHANEUF Margot, *Communication, entretien, relation d'aide et validation*, 2002, Edition Chenelière, 634p.

IV. LES ENJEUX DE LA RELATION

Au sein de la relation, différents enjeux peuvent être mis en lumière.

A. LES REPRESENTATIONS SOCIALES

1. LA DEFINITION ET LES FONCTIONS DES REPRESENTATIONS

Les représentations sociales découlent du concept sociologique de représentations collectives évoquées par Durkheim. Selon lui, la société implique une idée de contrainte sur l'individu. Il fait cependant la distinction entre représentation sociale individuelle et collective car chaque individu possède sa conscience personnelle.

En définition, « *les représentations sociales sont des systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres qui, orientent et organisent les conduites et les communications sociales* »³⁸. Nous comprenons que les représentations sociales sont **subjectives** et peuvent influencer notre manière de voir les choses, d'être et de faire. On observe une **alliance** entre le processus cognitif et le processus social.

Ensuite, les représentations possèdent quatre fonctions : une **fonction de savoir**, afin d'appréhender la réalité et de la comprendre ; une **fonction identitaire** permettant de définir l'identité sociale de chaque personne ; une **fonction d'orientation** qui permet au sujet d'anticiper des comportements attendus et une **fonction justificatrice** qui servent à justifier les choix et les attitudes. La prise en compte appropriée des représentations sociales et personnelles évite le **jugement de valeur**. Enfin, elles sont en perpétuel remaniement selon les cultures, les sociétés et le temps.

2. LA REPRESENTATION DES URGENCES PEDIATRIQUES

Dans les représentations sociales actuelles, la **notion d'urgence médicale** est liée à celle d'hôpital, même si des services extérieurs interviennent dans l'urgence. Pour le **soignant**, l'urgence est la norme mais selon une étude, il existe 4 types d'urgence : immédiate dont l'urgence vitale, sociale, ressentie et non-urgence. Le **patient**, lui « vit son urgence de manière égocentrée, extraordinaire et dramatique »³⁹ mais la promiscuité avec autrui dans la salle d'attente permet souvent de transformer la vision de sa situation. Par ailleurs, avoir recours aux services des urgences quand l'enfant n'est pas bien permet de **rassurer** les parents. Ainsi, le **sentiment d'urgence** dépend de chaque personne.

Enfin, il permet aux patients d'obtenir une **consultation à tout moment**, sans rendez-vous, des examens immédiats et une ordonnance. Il présente aussi un sentiment de **gratuité** puisque le paiement est fait directement par la sécurité sociale.

3. LA REPRESENTATION DE L'AUTISME

Les **débats scientifiques** et les **propos de l'opinion publique** au sujet de l'autisme sont le reflet des représentations sociales qui se sont développées au cours du temps. Les modifications des critères diagnostiques et l'action des associations de parents d'enfants autistes ont eu un rôle important dans la **transformation des représentations**. Les représentations de l'autisme diffèrent en fonction des pays et de l'époque et se construisent à partir de l'interaction de nombreux facteurs et d'acteurs.

³⁸ JODELET Denise, *Folie et représentations sociales*, 1989, Editions Presses Universitaires de France, 398p (Sociologie d'aujourd'hui)

³⁹ WOLFF V, « Les malentendus de l'urgence médicale », *Revue des sciences sociales*, 2013 ; n°50, p.84-91.

Selon un sondage Ifop réalisé pour SOS Autisme, pour la majorité des personnes interrogées, les autistes sont victimes de **discrimination** dans notre société. Ils se disent choqués par l'emploi du terme autiste par les personnalités publiques pour désigner quelque chose de **négatif** ou d'**insultant**. Selon les Français, les autistes sont perçus soit comme des **exclus**, des **malades**, une **richesse** ou soit comme un **problème** pour la société. De plus, l'autiste est représenté soit comme quelqu'un de très **calme** avec les **yeux dans le vague**, soit comme une personne très **agitée** et plutôt **violente** ou soit comme **plus intelligente** que la moyenne.

Pour les parents, leurs représentations s'élaborent sur la façon dont ils reçoivent les **informations** et ce qu'ils en retiennent. Les informations sur internet ne sont pas rassurantes : les parents retiennent les **représentations très négatives** de l'autisme, notamment que c'est une **maladie sévère et incurable**, une **psychose**, un synonyme d'**idiotie**. De plus, l'ancien stéréotype du sujet sans langage, enfermé dans son monde, ou déficient, a fait place à un autre stéréotype, celui d'une personne surdouée aux compétences surprenantes.

Face à l'**hétérogénéité** de l'autisme, certains **soignants** préfèrent s'intéresser aux personnes qui parlent, qui ont des capacités cognitives importantes et qui présentent moins de troubles du comportement. Cependant, il est constaté que la connaissance de ce handicap et ces représentations peuvent être modifiées par des **formations**. En effet, la **cause de l'autisme par les parents** ou la définition de l'autisme comme une **schizophrénie infantile** est rejetée après une formation.

B. LES AFFECTS, LES EMOTIONS ET LES SENTIMENTS

Les représentations sont susceptibles de majorer les affects, les émotions et les sentiments, déjà présent au sein de la relation. D'une part, par le patient, face à son histoire personnelle et le vécu de sa maladie ou de celle d'un proche et d'autre part, le soignant compte tenu de la charge émotionnelle quotidienne dû à la maladie, la déchéance, la mort, et la souffrance.

1. LES DEFINITIONS

Selon A. MANOUKIAN, l'affect représente « *l'élément émotionnel de tout état affectif qu'il soit pénible ou agréable, dû à une stimulation interne ou externe* »⁴⁰. L'émotion se définit comme « *une réaction psychologique à une situation donnée, qui touche des zones lointaines et profondes comme des zones plus superficielles du moi intime et du moi professionnel* »⁴¹. Il existe six émotions : la peur, la colère, la tristesse, le dégoût, la surprise et la joie. Enfin, le sentiment est « *une disposition affective spécifique éprouvée par un sujet pour un objet particulier, cela pouvant être vécu sur le registre du plaisir ou du déplaisir [qui] se distingue de l'émotion qui s'exprime plus physiquement et dans un temps plus court* »⁴². Ces trois termes sont étroitement liés les uns avec les autres, toutefois les émotions comportent une ambivalence s'expliquant par leur fonction.

2. LES FONCTIONS DES EMOTIONS

T. JANSSEN énonce que nous avons tendance à réagir par des **émotions négatives** lorsque nous sommes confrontés à des difficultés. Dans ce sens, les **changements physiologiques** du corps ont pour objectif l'adaptation et la préservation de notre survie. Concernant la tristesse, à priori jugée comme inutile et entraînant une perte d'élan, elle se révèle être **protectrice**.

⁴⁰ MANOUKIAN A, MASSEBOEUF A, *La relation soignant-soigné*, Editions Lamarre, 2014, 201p (Exercice professionnel infirmier)

⁴¹ LANGLOIS Géraldine, « De l'émotion dans le soin », *Infirmière Magazine (L')*, juillet 2010, n°262, p22-26.

⁴² MANOUKIAN A, MASSEBOEUF A, *La relation soignant-soigné*, Editions Lamarre, 2014, 201p (Exercice professionnel infirmier)

En effet, elle permet d'éviter les situations qui ont suscité cette émotion négative, de favoriser l'introspection et l'empathie chez autrui. A l'inverse, les **émotions positives** telles que la joie, seraient responsable de **créativité** et d'une **attitude plus ouverte** enclin à aider autrui ou à prendre des décisions. Ainsi, les émotions nous permettent de choisir la réaction la plus adaptée.

Comment, face à la souffrance des patients, pouvons-nous effectuer un travail émotionnel ?

C. LA GESTION ET LA MAITRISE DES EMOTIONS

Le soignant doit « *apprendre à mieux maîtriser ses émotions, à les contenir et, avec l'expérience, à les ressentir sans les manifester* »⁴³ afin d'être **neutre** et **objectif** dans la relation. L'aptitude à gérer ses propres affects résulte de **facteurs** multiples tels que le caractère, les valeurs et l'histoire personnelle, du parcours et de l'expérience professionnelle.

1. LES MECANISMES DE DEFENSE

M. RUSZNIEWSKI énonce que : « *toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise, d'incapacité à répondre à ses propres espérances ou à l'attente d'autrui, engendres-en chacun de nous des **mécanismes psychiques** qui s'installent à notre **insu**, revêtent une **fonction adaptative** et nous préservent d'une réalité vécue comme intolérable parce que trop douloureuse.* »⁴⁴. Il existe plusieurs mécanismes de défenses des soignants : la banalisation, la dérision, l'esquive, l'évitement, la fausse réassurance, la fuite en avant, l'identification projective, le mensonge et la rationalisation⁴⁵. Ils ne sont pas pathologiques mais peuvent constituer un **frein** ou même une **rupture** à l'interaction soignant-soigné, s'ils deviennent répétitifs et inadaptés à la situation. Ainsi, ils influent sur le **comportement** du soignant face au patient et donc à long terme, nuire à la **relation humaine**.

2. LE PROCESSUS DE COPING

Au cours de son existence, l'être humain vit de multiples **événements** provoquant des **perturbations émotionnelles** qu'il essaie de surmonter. Pour désigner, la manière dont on s'ajuste aux situations difficiles, on utilise le terme de **coping**. Depuis 1984, selon Richard Lazarus et Folkman, le coping est défini comme « *l'ensemble des **efforts cognitifs et comportementaux** destiné à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu* ». ⁴⁶

3. L'EXPERIENCE PROFESSIONNELLE

Selon P. BENNER, la notion d'expérience se développe à partir du **savoir** et du **savoir-faire**. Elle définit le savoir comme une connaissance apprise de la théorie et le savoir-faire comme étant la connaissance d'une discipline développée au cours d'une expérience vécue. Quant à la notion de **savoir-être**, elle découle de notre personnalité et de nos valeurs. Avec l'expérience, les professionnels arrivent à **dissocier** leur vie personnelle de leur vie professionnelle. Ils arrivent à prendre plus de **recul** qu'un novice et à mieux **maîtriser leurs affects**. Il semblerait que l'expérience résulte à la fois d'un **vécu personnel**, et à la fois du **travail commun** et qui se transmet puisque « *l'Homme tire davantage non seulement de sa propre expérience mais encore plus de celle de ses prédécesseurs* ».

⁴³ CARILLO Claudine, « Stress et émotions, entre débordement et hyper-protection », *Soins*, avril 2011, Vol 56 - n° 754, p.61-62.

⁴⁴ RUSZNIEWSKI Martine, *Face à la maladie grave : patients, familles, soignants*, Edition Dunod, 2014, 216p (Santé Social)

⁴⁵ Annexe III

⁴⁶ PAULHAN Isabelle, *L'année psychologique : le concept de coping*, 1992, Numéro 4, p.545-547.

D. LA DISTANCE RELATIONNELLE

Face à la gestion parfois difficile des émotions, l'infirmière ne parvient pas à instaurer une **distance suffisante** avec le soigné.

La distance relationnelle dépend principalement de l'**identité** du soignant, personnelle et professionnelle, comprenant son histoire, son fonctionnement, ses principes et ses valeurs. Egalement appelée « **carapace professionnelle** »⁴⁷ par E. MALLEM, elle peut être assimilée à un bouclier permettant de se protéger des émotions de la personne soignée. Dans la relation d'aide, il y a une distance communément appelé « **juste distance** ». Cependant, ce terme est « *trop souvent entendu au sens d'une distance froide et banalisant la souffrance d'autrui* »⁴⁸.

D'après P.PRAYEZ, il existe quatre types de distance dans la relation soignant-soigné :

- La **distance interpersonnelle** : évoque le face à face, la proximité et la rencontre possible mais aussi l'évitement et l'éloignement des corps.
- La **distance sociale** : correspond à un bras tendu, définissant le cadre de la rencontre : les protagonistes sont en interaction avec des mots, mais ne sont pas là pour se toucher.
- La **distance personnelle** : D'un mètre vingt, jusqu'à cinquante-cinq centimètres. Le corps de l'autre est là, à portée de main.
- La **distance intime** : De quarante-cinq centimètres jusqu'à contact physique, la communication n'est plus prépondérante.

D'après S. DUPERRET, la juste distance est en lien avec l'**empathie**. Lorsque nous savons gérer et maîtriser notre relation avec le soigné alors il y a empathie et donc respect de la juste distance. La réelle difficulté dans la recherche de cette juste distance, est de parvenir à installer des limites dans la relation, et à les maintenir tout au long de la prise en charge. D'autant plus que, « la juste distance » est en permanence **changeante**, et donc à réévaluer constamment.

⁴⁷ MALLEM Elke, « La distance professionnelle », *Objectif Soins*, mai 2005, n°136, p.22-23.

⁴⁸ PRAYEZ Pascal, *Distance professionnelle et qualité du soin*, Edition Lamarre, 2009, 287p (Fonction cadre de santé)

**SYNTHESE DE LA
RECHERCHE THEORIQUE**

SYNTHESE DE LA RECHERCHE THEORIQUE

Au terme de cette recherche théorique, nous pouvons émettre que la **prise en soin** d'un enfant autiste et de ses parents demeure **complexe et spécifique**. D'autant plus, que lorsque l'on prend en soin un enfant, celui-ci est indissociable de ses parents compte tenu sa dépendance. Nous ne pouvons prendre en charge l'un sans prendre en charge l'autre. Nous pouvons donc parler de **triade parents-enfant-soignants**. L'enfant autiste considéré comme un sujet atteint d'un **handicap** est caractérisé par une **triade symptomatique** : retrait autistique avec perturbations des interactions sociales ; comportements, intérêts et activités restreints, stéréotypés et répétitif ; trouble de la communication sur le langage verbal et non verbal.

Face au handicap de l'enfant, l'entourage et particulièrement les parents se trouvent affectés tout au long de leur vie quotidienne. Dans ce sens, les **répercussions familiales** se font nombreuses. Il est habituel d'observer un sentiment de culpabilité des parents lors de l'annonce du diagnostic. Par ailleurs, ce dernier se fait souvent tardivement laissant les parents seuls et dans l'incompréhension face aux comportements de leurs enfants. De plus, vivre avec un enfant autiste entraîne un épuisement des aidants familiaux pouvant les amener à s'isoler. En effet, outre le diagnostic tardif, le **défait de prise en charge** de l'autisme en France est une nouvelle difficulté à laquelle font face les parents. La **souffrance personnelle, familiale, institutionnelle et sociale** que provoque l'autisme, fait que les parents demandent rarement de l'aide compte tenu de leur épuisement et isolement.

Ainsi, les soignants se doivent d'être en capacité d'instaurer une **relation d'aide** auprès des parents d'enfants autistes afin de les accompagner psychologiquement face au handicap de leur enfant. Cet accompagnement a pour objectif un **soutien émotionnel** permettant aux parents de prendre conscience de leurs véritables difficultés et de les amener à trouver des solutions. Cette relation d'aide passant par plusieurs étapes est établie selon les **concepts** prônés par Carl Rogers : climat de confiance, écoute active, empathie, acceptation inconditionnelle de l'autre, congruence et authenticité. Il réside une **dimension émotionnelle** dans cette relation de la part du soignant lui-même et également du soigné. La relation d'aide nécessite un **travail émotionnel** de la part du soignant pour parvenir à mettre en place une **distance relationnelle** suffisante avec le soigné. L'aptitude à pouvoir maîtriser les émotions dépend de divers **facteurs** tels que caractère, les valeurs et l'histoire personnelle ainsi que le parcours et l'expérience professionnelle. Cependant, le soignant peut avoir recours à des **mécanisme de défenses** afin de se protéger d'une situation génératrice d'angoisse pour faire face à ses propres émotions. D'autant que les soignants sont confrontés à une intense charge émotionnelle dû à la maladie, la déchéance, la mort, et la souffrance. La réelle difficulté dans la recherche de la juste distance est de parvenir à installer des **limites dans la relation** et à les maintenir tout au long de la prise en soin, car la juste distance est changeante à tout moment. Les **représentations** sont également un enjeu de la relation d'aide puisqu'ils peuvent provoquer une modification de notre attitude face aux personnes pris en charge. Elles peuvent-être en lien avec le **manque de connaissance et d'expérience** sur l'autisme. En effet, nous remarquons que le handicap, et donc les enfants atteints d'autismes sont souvent stigmatisés par la société. De plus, le contexte des **urgences pédiatriques** est un lieu d'exercice spécifique où l'on observe un afflux croissant de patient au fil des années, allant d'un symptôme banal à des cas de détresse et d'urgence vitales. La représentation de l'urgence diverge selon les individus, l'urgence d'une famille peut donc être minimisé par les soignants. De ce il est mis en évidence des limites liées au contexte, aux soignants lui-même ainsi qu'à la personne soignée.

PARTIE II : ENQUETE EXPLORATOIRE

PARTIE II : ENQUETE EXPLORATOIRE

I. METHODOLOGIE DE L'ENQUETE

A. CHOIX DE L'OUTIL

Suite à la rédaction du cadre conceptuel, j'ai poursuivi ma réflexion sur le sujet en élaborant un guide d'entretien⁴⁹ sur lequel se référer dans le but de recueillir des éléments de réponses auprès des professionnels. Pour ce faire, j'ai choisi d'utiliser l'entretien semi-directif, qui est une technique de collecte de données contribuant au développement de connaissances et favorisant des approches qualitatives et interprétatives sur le sujet. Ce type d'entretien nécessite, au préalable, l'élaboration d'un guide d'entretien qui a été validé par ma guidante de mémoire. Ce dernier se compose de trois questions ouvertes sur des thèmes différents avec des questions de relance. Les questions ouvertes permettent aux professionnels de s'exprimer librement en fonction de leurs émotions, leurs ressentis, leur histoire et leur expérience. Les questions de relance, quant à elles, permettent d'obtenir davantage de précisions. Cette approche qualitative permet une diversité de l'expression, cependant elle peut présenter un défaut d'authenticité et un risque de subjectivité dans l'analyse. De plus, les données de terrains sont complémentaires aux apports théoriques et vont me permettre de réaliser une analyse complète du sujet étudié. Enfin, lors des entretiens, j'ai respecté l'anonymat des professionnels.

B. CHOIX DE LA POPULATION INTERROGEE

J'ai tout d'abord décidé d'effectuer cinq entretiens en accord avec ma guidante. Au vu de ma question de départ, il m'était intéressant de diriger mon outil de recherche vers des professionnels au contact d'enfants et particulièrement vers ceux pouvant être atteints d'autisme ainsi que de leurs parents. J'ai choisi d'interroger 4 infirmières, de préférence dans des secteurs d'activités différents afin de voir si ces derniers étaient un facteur dans l'établissement d'une relation d'aide. Ainsi, j'ai rencontré une infirmière en pédiatrie, deux puéricultrices aux urgences pédiatriques, et enfin une puéricultrice du pool femme-enfant avec un mi-temps sur le service des urgences pédiatriques. Au départ, le choix d'interroger une infirmière exerçant au sein du pool était sur les conseils de la cadre de santé des urgences pédiatriques. En effet, son avis était intéressant puisqu'elle n'était pas rattachée à un service me permettant de mettre en avant des facteurs non abordés dans ma théorie. Enfin, j'ai entrepris d'interroger une psychologue afin d'obtenir son point de vue sur les différentes dimensions mises en jeu dans la relation enfants-parents-soignants.

C. LIMITES DE L'OUTIL

Malgré la période estivale, je n'ai pas rencontré de difficultés pour obtenir des rendez-vous. Les rencontres avec les professionnels ont eu lieu en août et en septembre. J'ai toutefois eu des difficultés à interroger des professionnels des urgences pédiatriques par manque de disponibilité dû à la charge de travail. Je souhaitais rencontrer une infirmière d'un IME mais lors des appels téléphoniques, il n'y avait pas d'infirmière en activité dans les IME. J'ai cependant eu l'opportunité de réaliser un entretien avec une psychologue du Centre Ressource Autisme. Toutefois, le jour de l'entretien, la psychologue était accompagnée de l'assistance sociale et de la cadre du service. Les entretiens devant être réalisés individuellement, je n'ai donc pas exploité ce dernier car il ne respectait pas les consignes.

⁴⁹ Annexe III.

D. RESTITUTION DES RESULTATS DE L'ENQUETE

Chacun des entretiens a été enregistré au dictaphone avec l'accord des professionnels. De cette manière, j'ai pu les retranscrire à l'écrit⁵⁰ afin d'en faciliter l'analyse. L'analyse et la confrontation des entretiens constituent la finalité de mon travail de fin étude. Il s'agit de mettre en lumière des convergences, des divergences, et des nouvelles pistes concernant le sujet étudié. Afin de m'assister dans l'analyse et la confrontation des résultats, j'ai réalisé synthétiquement un tableau avec un code couleur reprenant les données théoriques et les données des entretiens.

II. ANALYSE ET CONFRONTATION DES RESULTATS

A. LES PROFESSIONNELS INTERROGES

⇒ Définir si l'**âge** du soignant a un impact dans la mise en place d'une relation.

Les cinq professionnelles interrogées se situent dans une tranche d'âge allant de 26 ans à 42 ans. La majorité des entretiens montre que l'âge n'aurait pas d'impact dans la relation. Toutefois, seule l'infirmière verbalise de manière explicite qu'avec son âge et également son expérience, elle pense être plus rassurante pour les parents et donc entrer plus vite en relation. Je considère cet élément comme une **piste nouvelle**. J'aborderai le concept d'expérience ultérieurement dans cette partie.

⇒ Savoir si la **spécialisation** en tant que puéricultrice ou si les **formations** ont un impact dans la relation auprès des parents d'enfant autiste.

Sur les quatre infirmières interviewées, trois se sont spécialisées en tant que puéricultrice. Seules deux soignantes, dont une travaillant aux urgences, ont réalisé diverses formations au cours de leur carrière tels que la gestion du stress, le toucher-massage, l'accueil aux urgences pédiatriques ou encore l'hypnose. Si les formations ne semblent pas avoir d'impact dans la relation auprès des parents d'enfant autiste, la spécialisation en tant que puéricultrice en a visiblement un. Une puéricultrice précise à ce propos que cela lui a permis de se former à l'autisme. Il s'agit donc d'une **piste nouvelle**.

⇒ Identifier si le **rôle de l'infirmière aux urgences**, la **spécificité des urgences pédiatriques** et la **représentation** qui en découle influencent la mise en place d'une relation auprès de parents d'enfant autiste.

Les trois soignantes qui travaillent aux urgences pédiatriques disent leur rôle et la mission des urgences pédiatriques est d'accueillir des enfants sans distinction de sexe et leurs parents, de toutes les religions et cultures possibles. Elles m'expliquent qu'elles prennent en charge plusieurs disciplines (pédopsychiatrie, chirurgicale, médicale). L'une d'elle évoque une activité fluctuante et diversifiée, tel que je l'avais stipulé dans mon écrit, du fait de faire de l'hébergement, des consultations et de l'urgence vitale. Ces données **convergent** avec ma théorie. En effet, j'ai noté que la mission des urgences était d'accueillir sans sélection, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, toute l'année, toute personne se présentant en situation d'urgence, y compris psychiatrique. Egalement, qu'elles prennent en charge les situations de crises en lien avec la violence ou le mal logement.

Je relève une **divergence** concernant l'âge des enfants accueillis. Deux professionnelles m'évoquent qu'elles accueillent les enfants jusqu'à seize ans et qu'au-delà de dix-sept ans il dirigé vers les urgences adultes. En effet, j'ai noté que les urgences pédiatriques accueillent les enfants jusqu'à l'âge de 15 ans et 3 mois. Au-delà de cet âge, ils sont redirigés vers un service d'urgences adultes.

⁵⁰ Annexe IV.

Lors de l'accueil, elles précisent qu'elle réalise la prise de constantes et le tri permettant d'évaluer le degré d'urgence. Ensuite, il y a l'administration des traitements, l'accompagnement des parents, parfois la gestion de la violence, de l'attente et du stress. L'une ajoute qu'ils ont un rôle de réévaluation, d'observation, de gestion et de logistique. Dans mes recherches, j'ai observé le fait que l'infirmière intervient à cinq niveaux dans la prise en charge : l'accueil, le recueil de données, la réalisation des soins, la surveillance (réévaluation et observation) ainsi que le devenir. Il s'agit donc d'un **point convergent**. Néanmoins, le rôle de gestion et de logistique apparaît comme une **piste nouvelle**, tout comme la gestion de la violence, de l'attente et du stress, non abordée dans ma théorie.

Une autre soignante exprime le fait de mettre en confiance l'enfant et ses parents tout en faisant le point avec eux lors de l'accueil. Cependant, dans la suite de l'entretien, elle dit qu'il est impossible aux urgences de faire une relation avec les parents par manque de temps mais qu'il est essentiel de se présenter, de réassurer, d'écouter et de comprendre les parents. J'émet l'hypothèse qu'elle a une représentation de la relation d'aide et qu'elle ne se rend pas compte qu'elle en réalise. En effet, nous verrons dans la suite de ce travail que ces concepts sont indispensables à la relation d'aide. Néanmoins, ces propos mettent en avant que la relation d'aide est une part invisible de l'activité infirmière. Le manque de temps est également évoquée par une autre soignante quant au fait que l'accueil doit se réaliser sur un temps réparti. Cette notion de temps se révèle être **convergente**. En effet, le service des urgences pédiatriques par sa spécificité et l'afflux constant de personnes amène à se questionner sur la dimension relationnelle. De ce fait, les urgences pédiatriques sembleraient avoir un impact sur la mise en place d'une relation auprès des parents d'enfant autiste mais cela reste à confirmer.

Sur la prise en charge de l'enfant autiste aux urgences, je relève une **divergence**. Deux puéricultrices évoquent une prise en charge plus rapide en faisant passer l'enfant en priorité si cela est possible, quel que soit le motif. Dans ma théorie, la priorité de passage est fonction de l'urgence et de la gravité.

Quant à la représentation des urgences, une puéricultrice évoque le fait qu'il y a peu de véritable urgence. Il s'agit d'une **convergence**. En effet, pour le soignant, l'urgence immédiate est la norme.

⇒ Déterminer si le lieu d'activité a un impact dans la relation soignant – soigné.

La soignante du pool évoque il est difficile de mettre en place des choses avec les patients car « on n'est pas moteur dans les services », qu'« on est pas souvent là » et qu'on « ne peut pas suivre l'évolution ». Ainsi, certains secteurs d'activité semblent avoir un rôle dans la relation soignant-soigné. Il s'agit d'une **piste nouvelle** à mon sens car je n'ai pas abordé cet aspect.

⇒ Savoir si l'ancienneté et l'expérience du soignant influence sa façon de mener une relation et d'instaurer une distance professionnelle.

L'ancienneté semble d'après mon entretien avec l'infirmière, intimement liée à l'expérience. En ce sens, ces 18 ans d'ancienneté au sein du même service lui ont permis de se décrire comme étant « une ancienne », et d'être aujourd'hui de venir en aide à ses collègues face à certaines situations. Cela lui permet également de laisser les événements survenus au travail « au casier ». Ces **données convergentes** avec ma théorie. En effet, j'ai noté que l'expérience qui résulte du vécu personnel et du travail commun transmis, permet une dissociation du professionnel et du personnel. De plus, elle dit qu'avec l'expérience, elle fait toujours de la relation d'aide et qu'elle y inclut un autre soin. Je note cet élément comme une **nouvelle piste**.

Toutefois, il réside une **convergence** sur le point où l'infirmière explique qu'elle fait une relation d'aide informelle en étant à l'écoute. Cet élément est retrouvé dans mon cadre théorique puisque j'avais abordé les deux formes de relation d'aide, formelle et informelle, ainsi que les attitudes soignantes dont l'écoute active.

Concernant l'expérience, celle-ci semble jouer un rôle majeur dans la manière de mener une relation. En effet, l'infirmière révèle qu'avec l'expérience, elle sait prendre du recul au niveau émotionnel, à savoir se détacher de ses émotions et à savoir les cacher. En revanche, la soignante du pool me dit avoir peu d'expérience dans les relations. Cette **donnée converge** avec la théorie puisque l'expérience permet une prise de recul et une meilleure maîtrise des affects quant au fait de pouvoir ressentir des émotions sans les manifester. La gestion des émotions permet d'être neutre et objectif dans la relation et donc d'instaurer une distance relationnelle suffisante avec le soigné. Ainsi, l'ancienneté et l'expérience du soignant a donc bien un rôle à jouer dans l'instauration d'une distance relationnelle.

B. L'ENFANT AUTISTE ET SA PRISE EN CHARGE

⇒ Déterminer la **connaissance** et les **représentations** de l'autisme par les soignants.

La psychologue est la seule à associer l'autisme à un handicap. Elle évoque une symptomatologie similaire telle que des troubles de la communication, des intérêts restreints et des troubles du comportement qui peuvent se manifester de manière différente pour décrire l'autisme. Une des puéricultrices parle de gestes stéréotypés. Ces **points convergent** avec mes données théoriques. En effet, l'autisme est reconnu comme un handicap depuis la loi Chossy du 11 décembre 1996 et est décrit par une triade symptomatique : retrait autistique avec perturbations des interactions sociales ; comportement, intérêts et activités restreints, stéréotypés (se balancer rythmiquement, se tapoter les dents avec un objet) et répétitifs ; trouble de la communication sur le langage verbal et non verbal.

Différents degrés d'autisme sont évoqués par deux professionnelles : allant de quelques traits à des déficiences intellectuelles associées pouvant être lourde, moyenne ou légère, ou bien jusqu'à l'autisme. Ces données **convergent** avec ma théorie. J'avais noté qu'il existait des signes non associés (troubles sensoriels, retard moteur, déficience mentale) traduisant une forte hétérogénéité clinique de l'autisme. La psychologue évoque justement au sujet des troubles sensoriels, l'hypersensibilité (exemple, aux néons), ou l'hypersensibilité marquée par une recherche de sensation (exemple, l'automutilation).

La psychologue ajoute que l'autiste n'a pas les moyens de communiquer avec nous, ce qui provoque une angoisse se manifestant par des comportements inadaptés, des cris, de l'auto-agressivité, de l'hétéro-agressivité et par un repliement dans sa « bulle ». Il s'agit d'une **convergence**. En effet, j'ai relevé que l'autiste avait en majorité un retard de l'acquisition du langage verbal mais que parfois, il s'agit d'une absence totale de langage. Ainsi, le retrait autistique avec perturbations sociales se traduisait par un isolement. Ensuite, que l'enfant pouvait avoir des réactions d'angoisse, de colère, parfois d'agressivité (automutilation, hétéro-agressivité).

Ensuite, pour parler des centres d'intérêts, la psychologue toujours annonce que certains enfants n'ont aucun centre d'intérêt autre que la nourriture. Elle précise que c'est un sujet qui a fait beaucoup de polémique auprès des gens qui connaissent peu l'autisme. De même, certains enfants éprouvent de l'intérêt que pour l'eau ou le bruit ou à faire tourner une toupie toute la journée. Ces éléments sont en **convergence** avec mes recherches. En effet, les activités et les centres d'intérêts sont restreints et pauvres. L'enfant utilise l'objet sans le regarder, sans jouer, en recherchant des stimulations sensorielles et en s'absorbant dans les détails. Toutefois, la **piste nouvelle** réside dans la représentation de l'autisme. Je n'avais pas relevé que les centres d'intérêts puissent provoquer des controverses. Pour continuer sur le versant des représentations, l'infirmière et la psychologue disent que les enfants autistes sont dans leur monde, complètement enfermés. Elles expliquent le fait qu'ils ont le besoin constant d'être rassurés sur le monde extérieur qui lui ait inconnu et que leur manière de voir le monde et de le sentir est radicalement différent de la nôtre. Ce sont des **points convergents**. En effet, j'avais noté que l'autisme était caractérisé par une altération du sens de la réalité et une perte de contact avec celle-ci et qu'il ne distinguait pas les êtres des choses. De plus, j'avais relevé que l'ancien stéréotype de l'autiste était d'être enfermé dans son monde.

Les personnes ne connaissant pas ou peu l'autisme pensent qu'il s'agit principalement de personnes souffrant du syndrome d'asperger, de rai man, de surdoués, de personnes dotés d'un talent musical, voir de personnes plus intelligentes que la moyenne à tendance manipulatrice. Ces éléments **convergent** avec mes données théoriques. L'ancien stéréotype a fait place à un autre stéréotype : celui d'une personne surdouée aux compétences surprenantes. De plus, d'après des sondages, l'autiste est représenté comme une personne plus intelligente que la moyenne. Néanmoins, je considère la notion de manipulation, évoqué par une soignante, qui est un jeu pour le sujet autiste comme une **piste nouvelle**. Ensuite, selon la soignante, la mentalité évolué ces vingt dernières années. Sans aller jusqu'à présumer qu'on les voyait comme étant des « malades mentaux », les représentations ont changé puisqu'aujourd'hui ce ne sont plus des enfants considérés comme différents des autres. Son propos **diverge** avec ma théorie, étant donné que j'avais relevé le terme de psychose pour évoquer l'une des représentations de l'autisme. De plus, les autistes sont toujours victimes de discrimination, ou sont perçus comme quelque chose de négatif ou d'insultant, des exclus, des malades, un problème pour la société ou au contraire une richesse. Cependant, il est vrai que les représentations de l'autisme ont changé, et cela grâce aux modifications des critères diagnostiques et à l'action des associations de parents d'enfants autistes.

⇒ Identifier les **difficultés** de l'entourage de l'enfant autiste.

Trois professionnels évoquent que ce sont souvent des parents qui ont bien souvent un quotidien, ou bien un parcours difficile. L'épuisement des mamans est d'ailleurs évoqué avec, souvent, une recherche de réconfort de leur part. Ces données **convergent** avec ma théorie. En effet, les difficultés éprouvées au quotidien sont observées lors de l'obtention d'un diagnostic et dans la prise en charge de leur enfant. La psychologue évoque l'importance de créer un lien de soutien auprès des familles afin qu'elles se sentent soutenues, écoutées, et non isolées. Il faut les rassurer dans leur place de parents, être présent pour eux et répondre à leurs sollicitations quand ils ont besoin. Il s'agit d'une **convergence** puisque j'ai noté que l'autisme accapare chaque individu de la sphère familiale, ainsi le soutien des aidants a pour but de prévenir leur épuisement. Surtout au moment de l'annonce du diagnostic perçu comme un moment de désespoir, les parents se sentent rassurés en sachant qu'ils peuvent s'exprimer et qu'ils seront accompagnés. De ce fait, il est important d'amener les parents à ne pas se sentir impuissants et de les aider à retrouver la vivance de leurs fonctions parentales.

Ensuite, en **point convergent**, le fait qu'il faut se montrer prudent quant à la transmission d'informations, qui peut parfois être maladroite et renforcer le sentiment d'impuissance et d'inutilité des parents. En effet, pour les parents, leurs représentations de l'autisme, se base sur la manière dont ils reçoivent les informations et ce qu'ils en retiennent. L'infirmière émet l'hypothèse selon laquelle les parents peuvent se sentir coupable de l'autisme de leur enfant. J'ai noté que la culpabilité des parents, et surtout celle des mères, était un sentiment présent au sein de la cellule familiale. Les entretiens font émerger l'existence d'une relation fusionnelle entre les parents et l'enfant autiste qui est beaucoup plus forte qu'avec un enfant lambda. Il s'agit une fois de plus d'un élément abordé dans mes recherches mais sous l'expression d'un hyper-investissement dans relation.

Enfin, il est dit que certaines familles sont dans le déni et qu'il est nécessaire de les remettre dans la réalité de ce qu'est l'autisme même si parfois cela peut être violent. N'ayant pas étudié les étapes de l'acceptation, je considère cet élément comme une **piste nouvelle**.

⇒ Identifier la **spécificité de la prise en charge** d'un enfant autiste et de son entourage.

Deux professionnelles évoquent une prise en charge spécifique, compliquée, complexe et intéressante à tout point de vue. Ces réponses sont des **convergences**. Effectivement, j'ai abordé la recommandation émise par la Haute Autorité de Santé préconisant une prise en charge individualisée, pluridisciplinaire et tridimensionnelle.

Une des puéricultrices parle d'une approche particulière dans la prise en charge d'un enfant autiste, en la qualifiant de différente par rapport à un enfant lambda. Cette notion est une **piste nouvelle** puisque je n'avais pas étudié la particularité de l'approche de ces enfants atteints d'autisme.

L'infirmière estime qu'un travail important a été fait auprès des autistes, auparavant les enfants étaient quasiment livrés à eux-mêmes au domicile familial. Désormais, il existe des maisons d'accueil et des associations de personnes autistes. Il s'agit d'une **donnée convergente** puisque que la prise en charge de l'autisme existe grâce au travail en réseau et aux associations de parents d'enfants autistes. Toutefois, la psychologue explique le fait que l'autisme est souvent mal accompagné en France et qu'il y a un manque important de formation et de sensibilisation à l'autisme, à tous les niveaux (médicale, scolaire et sécurité nationale). Il y a donc bien une **convergence** avec ma théorie puisque j'ai noté que le défaut de prise en charge demeure considérable. Les professionnels de premier rang ont une méconnaissance totale de ce handicap et de ses symptômes. La sensibilisation et la formation des professionnels dans le repérage précoce des signes est un enjeu de santé publique.

En **pistes nouvelles**, les familles issues de l'immigration qui ne savent pas où demander de l'aide. Leur arrivée en France est assez tardive, ce qui fait que les enfants âgés de six ou sept ans ne sont pas encore diagnostiqués. En France, le dépistage de l'autisme est précoce, dès la crèche et l'école maternelle : il permet une meilleure chance d'évolution positive.

Pour parler de la prise en soin d'un enfant autiste, les cinq professionnelles interrogées me font part de leur façon de faire et de leur expérience. Elles s'occupent d'un enfant autiste par le biais de ses parents considérés comme une ressource. Ils connaissent leur enfant par cœur, ses habitudes et son environnement et ils savent aussi ce qui est possible de faire ou non avec leur enfant. Elles réalisent les soins en accord avec eux, en se laissant parfois guider tout en ajoutant de la négociation et en les faisant participer, par exemple pour prendre la tension artérielle. Leurs éléments de réponses **convergent** avec mes recherches théoriques. En effet, la prise en soin d'un enfant implique d'y accueillir ses parents compte tenu de sa dépendance surtout si l'enfant est atteint d'un handicap. Néanmoins, les compléments de réponses sur l'avantage à travailler avec les parents apparaissent comme des **pistes nouvelles** puisque je ne suis pas allée plus loin dans mes recherches.

Ensuite, lors de certains soins techniques, les réactions des enfants sont parfois imprévisibles, ils peuvent se mettre à crier, taper ou à se mettre en boule. Il faut s'adapter à l'enfant, réussir à le canaliser et à faire en sorte qu'il ne s'énerve pas en repérant ce qui provoque son énervement (exemple, la mise du bracelet). Ainsi, elles passent souvent par le jeu pour faciliter les soins (exemple, faire des bulles). Toutes ces informations non relevées dans ma partie théorique sont considérées comme des **pistes nouvelles**. De même, les enfants autistes éprouvent des difficultés à attendre et peuvent ravager la pièce en hurlant et en tapant sur les personnes. Une professionnelle m'évoque donc la nécessité d'une pièce à l'écart pour faciliter l'attente aux urgences pédiatriques.

C. LES FACTEURS DE L'ETABLISSEMENT DE LA RELATION D'AIDE

⇒ Repérer les **éléments facilitateurs** lors de l'instauration d'une relation d'aide.

Deux professionnelles évoquent que la façon de se présenter ; être souriant et respectueux facilite la relation avec le soigné. Ces **données convergent** avec ma théorie. En effet, la relation soignant-soigné est avant tout une relation de civilité reposant sur des obligations sociales (courtoisie, repère identitaires, politesse) et qui permet d'instaurer un sentiment de confiance. La confiance mutuelle selon la psychologue se fait grâce à l'alliance thérapeutique et va permettre de rentrer dans le vif du sujet, sans ambiguïté ni tabous. Il s'agit d'une **convergence**. En effet, la confiance est un élément clef de la relation. Les compétences relationnelles permettent d'établir une alliance thérapeutique permettant un réel partenariat soignant-parents avec pour objectif le bien-être de l'enfant.

Dans la façon d'instaurer ce climat de confiance, deux soignantes parlent du concept d'empathie et une autre soignante évoque le fait d'être compréhensif. Ce sont des **données convergentes**. Effectivement, l'empathie et l'acceptation inconditionnelle de l'autre sont des concepts permettant un sentiment de compréhension du soigné. Toutefois, l'authenticité et la congruence sont des **pistes nouvelles** car elles ne sont pas évoquées par les professionnelles.

Trois professionnelles parlent également du fait que l'écoute permet de voir si les patients sont à l'aise ou non. Ce concept **converge** avec ma théorie. En effet, j'ai relaté que l'écoute active est le pilier de la relation, il s'agit d'une technique mise en place par le soignant. Une soignante évoque aussi le concept de disponibilité comme élément facilitant la relation : il s'agit d'un **point convergent**. L'accompagnement mis en place dans la relation d'aide nécessite la disponibilité du soignant. En effet, les trois professionnelles précédentes disent qu'il faut essayer de prendre le temps de discuter avec les parents puisqu'il est important de répondre à leurs questions. Cependant, concernant l'aptitude naturelle du soignant à communiquer, les reformulations et la présence de contenance, aucune des professionnelles n'a notifié ces points. Je les considère donc comme des **pistes nouvelles**. Seule la psychologue parle d'un lien de soutien envers les familles : ce concept **converge** avec mes recherches. En effet, la relation nécessite une présence de soutien. Le soutien psychologique ou spirituel apporté au patient est désigné par le terme d'accompagnement relationnel.

Deux professionnels disent que le concept de communication facilite la relation. De même, trois professionnelles annoncent qu'il est important d'expliquer aux parents ce qui va être fait et de leur donner des informations. Dans mes recherches, la relation de civilité est la base de la communication et la relation d'aide est un mode de communication thérapeutique à la fois verbal et non verbal. Il s'agit à la fois d'une **convergence** mais d'une **piste nouvelle** puisque je n'ai pas étudié le concept de communication en tant que tel. Pour continuer sur la communication, une soignante dit que la relation passe autant par le verbal que le non verbal. Elle précise que l'observation des signes non verbaux permet de voir si l'on n'est pas trop intrusive dans la relation. N'ayant pas abordé le concept d'observation, il s'agit d'une **piste nouvelle**.

Concernant les **pistes nouvelles** facilitant la relation, l'installation d'un cadre en s'adaptant à celui du patient et le travail en binôme avec une soignante qui permet de simplifier la triangulation dans la relation d'aide. Elle note que l'expérience permet d'être rassurante et de placer un trait d'humour. L'humour est repris par une autre soignante, comme étant une manière de diminuer l'anxiété de certains patients. Trois autres soignantes évoquent le concept de réassurance, que ce soit par la posture, par le parler franc ou par le fait d'être apaisante. De plus, le fait d'annoncer le temps d'attente permettant de prévenir l'énervement des familles.

⇒ Repérer les **éléments freinants** l'instauration d'une relation d'aide.

En amont, j'avais observé que le service des urgences pédiatrique pédiatriques pouvait avoir un impact dans la relation auprès de parents d'enfant autiste mais qu'il confirme cette hypothèse. Dans le même sens, une soignante évoque le lieu d'accueil comme frein à la relation puisque l'enfant autiste nécessite un accueil particulier dans un lieu rassurant et sans autre enfant. Une autre soignante confirme son propos en disant que le service des urgences est un lieu inconnu où il y a énormément de passage et de bruit pour l'enfant autiste. De même, une autre parle du temps d'attente aux urgences, souvent trop long pour l'enfant et ses parents, sachant que souvent les enfants autistes éprouvent des difficultés à attendre. Tous ces éléments apparaissent comme des **pistes nouvelles**. En effet, j'ai simplement parlé de ce qui été réalisé lors de l'accueil. Une soignante parle aussi des conditions de travail comme étant un frein à la relation et à la triade : conditions qui ne facilitent pas non plus un épanouissement personnel. Elle précise que le fait d'être débordé et de ne pas avoir le temps, oblige à rentrer dans une chambre et à faire les soins rapidement et donc que ça ne laisse pas le temps pour discuter. La notion du manque de temps est reprise par deux autres soignantes. Il s'agit d'**éléments**

convergents avec ma théorie. En effet, j'ai énuméré des limites liées au contexte dans la relation d'aide tels que l'environnement, l'organisation et l'emploi du temps. De plus, le rythme soutenu et la charge de soins techniques peuvent mettre à l'écart les soins relationnels.

Toutefois, je note une **divergence** sur les propos d'une soignante qui évoque que « l'entrée en relation, ça ne se fait pas comme ça ». Effectivement, la relation est avant tout une relation de civilité. Cette dernière est la base de la communication et concerne toutes les relations interpersonnelles même celle en dehors du soin. Elle permet d'établir un contact spontané, marqué par le respect et la politesse.

Concernant les **pistes nouvelles**, deux soignants énumèrent des éléments freinant l'instauration d'une relation : une infirmière effrayée, peu sûre d'elle et qui appréhende de rentrer en contact ou même dans la chambre soit le fait que les parents se sentent incompris ou pas crus ou que l'on qu'on doute d'eux. De plus, il arrive que gens soient stressés et agressif, il ne faut pas répondre agressivement ou être très stricte au risque de se les mettre à dos. Dans le même sens, deux soignantes évoquent le fait qu'être intrusive et directive peut bloquer l'échange.

Une soignante évoque aussi le manque d'expérience qui nous fait stresser davantage et intensifie le fait de laisser paraître des émotions au parents pouvant ne pas les rassurer. Sur les émotions, elle précise que lorsqu'on n'a pas d'expérience on a beaucoup plus d'émotions. Il s'agit alors d'**éléments convergents**. En effet, j'ai observé que chaque soignant a ses propres limites dans la relation : elles peuvent être liées au manque d'expérience, d'engagement et à une forte charge émotionnelle.

Une autre soignante évoque les soucis personnels qui ne donnent pas envie de sourire. Elle précise que nous sommes censés faire abstraction des émotions mais que cette capacité dépend sûrement des personnes. Ces éléments apparaissent à la fois comme une **piste nouvelle**, du fait des soucis personnels non relatés dans ma théorie, et à la fois comme une **convergence** du fait de l'abstraction des émotions. En effet, la norme en vigueur exige que nous soyons dans une relation de neutralité.

La psychologue évoque que l'échange peut vite débordé sur la mère qui se délivre plus sur elle et ses ressentis. Elle précise que l'on peut entendre les difficultés personnelles des familles mais qu'il faut que la relation d'aide reste centrée sur l'enfant et sur la famille. De même, le fait que lorsque la famille n'est pas prête à nous demander de l'aide, la relation d'aide ne sera pas totalement efficace. Toutefois, elle dit que l'on peut solliciter et dire qu'on est là. Il s'agit de **pistes nouvelles**. En effet, même si j'avais relevé le fait que les familles sont rarement en capacité de demander de l'aide, je n'avais pas observée le lien de corrélation entre la demande et l'efficacité de la relation d'aide.

De plus, en **pistes nouvelles**, les barrières culturelles et linguistiques sont à retenir. La psychologue dit que lorsqu'on est obligé de faire venir un interprète cela va créer un fossé dans l'échange. Elle évoque que les représentations du handicap, qui sont différentes selon les cultures (bénédiction de dieu, enfants diabolisés), peuvent interférer dans la relation et la prise en soin. En revanche, le **point de convergence** réside dans le fait que j'avais abordé que les représentations sont susceptibles de majorer les affects, les émotions et les sentiments. De même, les représentations sociales ou personnelles peuvent si elles ne sont pas prises en compte de manière appropriée engendrer un jugement de valeur. Le concept de jugement est justement appréhendé par une soignante qui dit qu'il ne faut pas juger sur le degré d'urgence, car elle pense que les patients se sentent jugés avec nos mots quand on minimise la gravité de l'urgence. Pour les patients, du moment où ils sont venus aux urgences, le motif est un critère de gravité. Mes recherches théoriques montrent à ce sujet que le sentiment d'urgence dépend de chaque personne. Souvent, le patient vit son urgence de manière égocentrée, extraordinaire et dramatique. Ainsi, concernant les propos de cette soignante, j'observe des **convergences** avec ma théorie.

Une soignante ainsi que la psychologue me parlent de la mise en place d'émotions dans la relation. Les émotions peuvent être considérées comme un frein dans la relation si elles ne sont pas maîtrisées. Nous avons vu que l'expérience, les émotions et la distance professionnelle sont des termes étroitement liés les uns aux autres dans la relation. Je n'aborderai donc pas de nouveau ce qui a déjà été dit à ce sujet. La psychologue évoque que nous ne pouvons pas nous couper des émotions, nous sommes contraints d'en avoir. La soignante insiste sur son propos en disant que les émotions s'expriment de manière inconsciente. Ces données sur les émotions sont des **pistes nouvelles**.

La psychologue affirme aussi que les émotions sont ressenties en fonction de notre vécu personnel. L'histoire peut faire écho à des choses plus ou moins difficiles, nous pouvons avoir une sensibilité plus ou moins accrues sur certaines choses. La soignante explique que la maîtrise des émotions est en lien avec l'expérience, la prise de recul et le caractère qui se forge au cours des années. Elle dit que le fait d'être maman l'a changé. Ce sont des **données convergentes**. En effet, l'aptitude à gérer ses propres affects résulte de facteurs divers tels que le caractère, les valeurs et l'histoire personnelle, le parcours et l'expérience professionnelle. De plus, des limites liées au soignant existent dans la relation, à savoir l'histoire d'autrui faisant résonance avec l'histoire personnelle ainsi que les émotions pouvant provoquer la fuite devant les sentiments pénibles. Les mécanismes de défenses qui n'ont pas été abordés par les professionnelles apparaissent donc comme une **piste nouvelle**.

La psychologue explique que toute la complexité de la relation réside dans la gestion des émotions. Pour la soignante et la psychologue, cette maîtrise vient par le fait de parler, de demander de l'aide et d'effectuer un travail en équipe, notamment lorsque nous sommes confrontés à des situations qui nous questionnent personnellement et émotionnellement. Il est possible d'effectuer des formations mais il faut avant tout faire un travail sur soi et le mettre en pratique. N'ayant pas parlé de cette manière de maîtriser ses émotions, je considère ces éléments comme des **pistes nouvelles**.

Enfin, une soignante annonce que le manque de distance avec le soigné est un frein à la relation. Il s'agit bien d'une **convergence** dont nous allons parler à présent.

⇒ Connaître l'impact de la ***distance relationnelle*** dans la relation

A ce propos, seule une professionnelle a apporté un élément de réponse. Pour elle, la distance relationnelle n'est ni trop grande, ni trop petite. Il s'agit de la façon de rentrer en contact avec quelqu'un sans devenir trop intime ou familier. Ces réponses sont pour moi des **divergences**. En effet, j'ai relevé qu'il existait quatre types de distance dans la relation soignant-soigné, dont une nommée distance intime. Toutefois, elle exprime le fait qu'il faut savoir juger quand la relation d'aide se termine. Il s'agit d'une **convergence** : il existe bien une phase de conclusion dans la relation d'aide.

Elle ajoute que la relation se fait en fonction du soigné. D'une part, elle parle des personnes qui forcent et d'autre part, des personnes qui sont réfractaires. Lorsque les personnes sont réfractaires, elle dit qu'il faut leur demander de lâcher un peu leur cercle d'intimité pour pouvoir rentrer en contact avec eux. Au contraire, elle dit que certaines fois il est obligatoire de mettre des barrières en tant que soignant pour ne pas se laisser « bouffer ». Il y a bien une **convergence** sur l'existence de limites liées au soigné mais les **divergences** résident sur le fond des limites abordées. En effet, j'avais parlé de la réceptivité, du refus du lien de réciprocité, du contrôle de l'échange et de pièges via le comportement ou les paroles du soigné. Elle conclue ses propos en expliquant que la relation exige d'instaurer des limites respectant la distance professionnelle. Il s'agit d'une **convergence**. En effet, dans la recherche de la juste distance, il faut parvenir à installer des limites dans la relation et à les maintenir.

**SYNTHESE DU TRAVAIL DE
RECHERCHE ET D'ANALYSE**

SYNTHESE DU TRAVAIL DE RECHERCHE ET D'ANALYSE

A l'issu de ce travail de fin d'étude, j'ai pu identifier de nombreux facteurs influençant la capacité de l'infirmière à instaurer une relation d'aide auprès de parents d'enfants autistes, aux urgences pédiatriques. Mon étude conceptuelle corrélées à mon enquête exploratoire auprès de professionnelles de terrain m'ont permis de mettre en évidence des points convergents, des divergences ainsi que des pistes nouvelles.

Tout d'abord, en facteurs facilitant la relation, nous pouvons évoquer l'**âge** du soignant qui pourrait permettre de la réassurance. La relation d'aide requiert avant tout l'instauration d'une **communication** considérée comme un support de la relation. Ainsi, la **relation de civilité**, est l'élément clef permettant un **sentiment de confiance**, indispensable à la relation. De plus, la relation d'aide nécessite de la **disponibilité** afin de mettre en place des **attitudes et techniques** propices à l'échange tel que l'empathie, l'acceptation inconditionnelle de l'autre, l'authenticité, la congruence et l'écoute active. Elle demande également une **présence de soutien** pour permettre un accompagnement. Par ailleurs, nous pouvons dire que le fait de travailler en **binôme** simplifie la triangulation au sein la triade parents-enfant-soignant et donc la relation d'aide.

De plus, on peut ajouter que l'**observation** des signes verbaux et non verbaux, l'installation d'un **cadre** en s'adaptant à celui des parents faciliterait la relation d'aide avec ces derniers. Ensuite, l'ancienneté et l'expérience qui semble intimement liés se révèlent être des facteurs facilitant l'instauration d'une relation d'aide, à la fois sur la gestion des émotions et la distance relationnelle.

Par ailleurs, la relation d'aide auprès de parents d'enfant autiste demande une certaine **connaissance de l'autisme**. En effet, il est bien de savoir ce qu'est l'autisme afin de comprendre ce que vivent les parents au quotidien et les conséquences du handicap au sein de la sphère familial. Selon, mon enquête, la spécialisation en tant que puéricultrice permettrait de se former à l'autisme.

Ensuite, nous pouvons dire que le **soignant lui-même** constitue une limite à la relation. Nous relevons ainsi l'inexpérience en lien avec les émotions et la juste distance, le manque de formation, d'engagement, la charge mentale et émotionnelle, le surinvestissement ainsi que l'histoire d'autrui faisant écho avec l'histoire personnelle. Il est mis en évidence que le manque de **gestion des émotions** peut interférer dans la **distance relationnelle**. L'aptitude à gérer ses affects découle du caractère, des valeurs, de l'histoire personnelle, du parcours et de l'expérience professionnelle. Le soignant peut également avoir recours aux **mécanismes de défenses** et au **processus de coping** afin de maîtriser ses émotions. De plus, cette maîtrise provient également du travail en équipe ou de l'échange avec autrui et par des formations. Des **comportements** et des **attitudes** autoritaires ou agressifs peuvent entraver la relation soignant-soigné. Les **barrière culturelle** et **linguistique** peuvent être considéré comme freinant dans la mise en place d'une relation d'aide.

Puis, le **contexte** en lien avec l'environnement, l'organisation, les conditions de travail l'emploi du temps et les soins techniques est également un facteur freinant la relation. De ce fait, selon les puéricultrices interrogées aux **urgences pédiatriques**, ce secteur d'activité est un frein à la relation, tout comme le **pool**. Toutefois, suite à l'analyse des entretiens, elles parviennent à entrer en relation en utilisant les concepts évoqués précédemment mais la représentation qu'elles ont de la relation d'aide leur fait dire qu'elles n'en établissent pas. De même, les **représentations sociales** de l'autisme et des urgences s'avèrent être des obstacles à la relation d'aide auprès de parents d'enfants autiste.

Enfin, il existe des limites liées au **soigné**. En effet, certaines personnes forcent et d'autre sont réfractaire dans la relation. De plus, nous pouvons ajouter la réceptivité du soigné, le refus du lien de réciprocité, le contrôle de l'échange, les pièges via le comportement ou les paroles du soigné.

PROBLEMATIQUE

PROBLEMATIQUE

Pour approfondir ma réflexion professionnelle, je me pose encore beaucoup de questions en rapport avec l'idée essentielle de mon travail d'initiation à la recherche en soin infirmier. En effet, j'ai pu relever de nombreux facteurs pouvant faciliter ou freiner l'instauration d'une relation d'aide. Cependant, un de ces facteurs a attiré mon attention, et ce dès le début : il s'agit des représentations sociales. En effet, il est parfois difficile de gérer ses propres affects mais quand ces derniers se retrouvent bousculés par nos représentations, la difficulté s'intensifie.

Le champ du handicap suscite de nombreux débats au sein de notre société. Je pense qu'il est difficile pour les parents d'être confrontés en permanence aux nombreux regards et paroles des individus portés à l'égard de leur enfant. Toutefois, ce travail m'a enfin permis de prendre conscience que mes attitudes pouvaient être influencées par les représentations sociales. Les représentations étant issues de la collectivité et de l'individualité de chaque individu. En effet, au début de ce travail j'ai éprouvé des difficultés à me confronté à mes propres représentations sur le handicap. Les représentations peuvent si elles ne sont pas bien maîtrisées engendrer une part de jugement dans la relation. D'autant plus, le non-jugement, issu de l'acceptation inconditionnelle de l'autre est un des concepts fondamentaux dans l'instauration d'une relation d'aide.

Ceci pourrait faire l'objet d'un autre travail approfondi de recherche avec la problématique suivante :
« Dans quelle mesure, les représentations de l'infirmière influencent-elles son attitude dans l'instauration d'une relation d'aide auprès de parents d'enfant autiste ? »

CONCLUSION

CONCLUSION

Pour conclure, la construction de ce mémoire m'a été très enrichissante tant au niveau professionnel que personnel. Etant en recherche perpétuelle de connaissances, j'ai pu apprendre de nouveaux savoirs tant dans mes recherches théoriques que dans mes entretiens et dont je n'avais pas ciblé leur importance dans la profession infirmière. Lors des entretiens, les professionnels ont été très intéressés par le thème de mon mémoire, me donnant davantage de plaisir à le réaliser.

Le choix d'orienter mon sujet de mémoire vers les soins relationnels était pour moi une évidence. Au travers des situations vécues pendant mes stages, j'ai pu observer que la dimension humaine est le cœur de notre métier. Nous ne pouvons faire des soins techniques sans prendre soin, ces deux notions sont complémentaires pour parvenir à un prendre soin global de la personne, autrement dit à une dimension holistique. De plus, n'ayant jamais travaillé auprès de personnes atteinte d'un handicap, ce travail m'a permis à la fois d'effectuer des recherches et d'être confrontés à mes propres représentations et émotions sur le sujet. Il a été difficile dans un premier temps de me détacher de ma propre opinion pour occulter tout jugement de valeur et saisir le point de vue des auteurs. Toutefois à force de réflexion, je suis donc parvenue à comprendre l'enjeu des représentations et de la dimension émotionnelle au sein d'une relation. Ainsi, j'ai été en capacité de pouvoir réajuster ma posture professionnelle face aux personnes atteinte d'un handicap et à leur entourage. Ce mémoire m'a permis d'avoir une vision globale des différents facteurs ayant un rôle dans la relation d'aide et de faire des liens entre la théorie des soins et la pratique de stage.

L'élaboration de ce mémoire de fin d'étude a été complexe pour moi, toutefois il m'a permis de mettre en avant plusieurs de mes compétences. Tout d'abord, la principale difficulté rencontrée a été de synthétiser et de trier les innombrables informations sur le sujet. De plus, ce travail demande, d'une part une implication importante sur plusieurs mois et d'autre part, une capacité d'adaptation et une organisation hors pair puisque nous réalisons à la fois notre stage préprofessionnel. Egalement, pour deux autres camarades de promotion et moi-même nous avons organisés notre départ le 18 novembre 2017, au Cambodge, pour notre stage humanitaire. Les entretiens nous demandent des capacités de réajustement, notamment lorsque les entretiens ne se sont pas déroulés comme prévu.

Malgré les interrogations, les doutes, l'angoisse, le stress, les difficultés et parfois même de l'énervement j'ai pris un réel plaisir à rédiger ce mémoire. A ce jour, je me rends compte que la construction de mon identité professionnelle s'est faite tout au long de ces trois années et notamment lors de ce mémoire qui m'a demandé des remises en question sur ma pratique. Il est vrai que le métier d'infirmière nous demande de nous questionner en permanence, compte tenu de la diversité d'individus au sein de notre société. Ainsi, ce travail m'a permis d'apporter un regard critique sur ma pratique d'étudiante et me permettra de continuer à me questionner au quotidien, sur ma pratique professionnelle de future soignante.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

Encyclopédies et dictionnaire :

- Larousse. (page consultée le 5/06/2017). Epuisement.
<<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/epuisement/30624>>
- Larousse. (page consulté le 5/06/2017). Urgence.
<<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/urgence/80704>>
- Larousse. (page consultée le 11/06/2017). Relation
<<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rerelations/67845>>

Livres :

- COLLECTIF SPAF : DAYDE M-C, LACROIX M-L, PASCAL C, SALABARAS CLERGUES E, *Relation d'aide en soins infirmiers*, Edition Elsevier Masson, 2014, 176p (Savoir et Pratique Infirmière)
- PAILLARD Christine, *Dictionnaire humaniste infirmier : approche et concepts de la relation soignant-soigné*, Noisy-Le-Grand, Editions Setes, 2013, 400p.
- VERSPIEREN Patrick, *Face à celui qui meurs*, Edition Desclée de Brouwer, 1999, 206p (Hors collection 2)
- PHANEUF Margot, *Communication, entretien, relation d'aide et validation*, 2002, Edition Chenelière, 634p.
- JODELET Denise, *Folie et représentations sociales*, 1989, Editions Presses Universitaires de France, 398p (Sociologie d'aujourd'hui)
- MANOUKIAN A, MASSEBOEUF A, *La relation soignant-soigné*, Editions Lamarre, 2014, 201p (Exercice professionnel infirmier)
- RUZNIEWSKI Martine, *Face à la maladie grave : patients, familles, soignants*, Edition Dunod, 2014, 216p (Santé Social)
- PAULHAN Isabelle, *L'année psychologique : le concept de coping*, 1992, Numéro 4, p.545-547.
- PRAYEZ Pascal, *Distance professionnelle et qualité du soin*, Edition Lamarre, 2009, 287p (Fonction cadre de santé)

Articles de revues

- GUILMELCHAIN-BONNET Michèle, « L'autisme », *Aide-soignante (L')*, juin-juillet 2010, n°118, p. 9-10.
- DEL ALAMO Simona, « L'autisme », *Aide-soignante (L')*, novembre 2014, n°161, p.25-26.
- « Prise en charge de l'autisme infantile », *Soins psychiatrie*, juillet-aout 2006, n°245 p. 15-42.
- BILLOT Françoise, « L'autisme », *Cahier de la puériculture*, janvier 2010, n°233, p. 9-27.
- CASTELLO Christine, « L'autisme dans l'enfance et l'adolescence », *Soins pédiatrie – puériculture*, janvier – février 2014, n°276, p. 11 – 39.
- GRANGER-SARRAZIN Clothilde, « La prise en charge des enfants autiste en France : l'expérience des familles », *Laennec*, octobre 2013, n°4, p.26-35.
- « Prendre en compte l'épuisement des aidants », *Soins pédiatrie-puériculture*, janvier/février 2017, n°294 p. 44-47.
- « Les défis des urgences pédiatriques », *Soins pédiatrie-puériculture*, janvier-février 2010, n°252, p. 15-34.
- STUCKENS Didier, « Le dialogue avec le patient est-il vraiment au cœur des soins d'urgence ? », *Cahiers de la puéricultrice*, novembre 2006, n° 2011, p.9 – 22.
- « La relation d'aide, une approche humaniste des soins », *Soins*, n°731, p. 32-38.
- FORMARIER Monique, « La relation de soin, concepts et finalités », *Recherche en soins infirmiers*, n°89, 2007, p. 33-42.

- BILLOT Françoise, « La relation d'aide », *Cahiers de la puéricultrice*, novembre 2010, n°241, p.11-22.
- WOLFF V, « Les malentendus de l'urgence médicale », *Revue des sciences sociales*, 2013 ; n°50, p.84-91.
- BARRERE Jean, « Les représentations de l'autisme chez les parents », *Santé mentale*, décembre 2011, n°163, p.12-17.
- LANGLOIS Géraldine, « De l'émotion dans le soin », *Infirmière Magazine (L')*, juillet 2010, n°262, p.22-26.
- CARILLO Claudine, « Stress et émotions, entre débordement et hyper-protection », *Soins*, avril 2011, Vol 56 - n° 754, p.61-62.
- MALLEM Elke, « La distance professionnelle », *Objectif Soins*, mai 2005, n°136, p.22-23.

Textes législatifs

- Circulaire ministérielle n°DH.4B/DGS 3E/91-34 du 14 mai 1991 relative à l'amélioration des services d'accueil des urgences dans les établissements hospitaliers à vocation général : guide d'amélioration.
- Article R.712-65 du décret du 9 mai 1995 relatif à l'accueil et au traitement des urgences dans les établissements de santé, Paris, Décret n°95-647 du 9 mai 1995. <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000719792&categorieLien=id>>
- Article L473 du Code de la santé publique relatives aux conditions auxquelles est subordonné l'exercice de la profession. <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006693243&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=19991230>>

Autres sources (Internet, vidéos, films) :

- Unicef. (page consultée le 30/05/2017). *Convention internationale des droits de l'enfant*. <<https://www.unicef.fr/sites/default/files/convention-des-droits-de-lenfant.pdf>>
- Comité Consultatif National d'Éthique. *Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France*, 1996, (page consultée le 30/05/2017). <http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21095_1.pdf>
- Pro Aid Autisme. (page consultée le 30/05/2017). *Les nouveaux critères diagnostiques du DSM-5*. <http://proaidautisme.org/wp-content/uploads/2014/04/Changes_to_DSM5_FR.pdf>
- Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme*, 2007, (page consulté le 4/06/2017) <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-avisn102_autisme.pdf>

**ANNEXE I : CHARTE DE
L'ENFANT HOSPITALISE**

ANNEXE I : CHARTE DE L'ENFANT HOSPITALISE

Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants – UNESCO

1. L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
2. Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
3. On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propre au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.
4. Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
5. Les enfants et les parents ont le droit d'être informés pour participer à toutes les décisions concernant la santé et les soins. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.
6. Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
7. L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
8. L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
9. L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.
10. L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

Cette « Charte » a été préparée par plusieurs associations européennes à Leiden en 1988. Elle résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés.

**ANNEXE II : RECOMMANDATIONS
POUR LES PERSONNES AUTISTES**

ANNEXE II : RECOMMANDATIONS POUR LES PERSONNES AUTISTES

Les dix recommandations du Comité d'éthique concernant la situation des personnes autistes :

1. L'accès à un diagnostic fiable et précoce de syndrome autistique est indispensable, et nécessite une formation des médecins et un renforcement des efforts visant à soutenir la pédiatrie et la pédopsychiatrie. Le nombre de centres de diagnostic, actuellement très insuffisant, doit être augmenté, afin d'éviter les retards de diagnostic importants qui sont encore trop fréquents dans notre pays, par rapport à d'autres pays européens.
2. Une fois le diagnostic posé, la priorité doit être accordée à une prise en charge éducative précoce et adaptée de l'enfant, en relation étroite avec sa famille, lui permettant de s'approprier son environnement et développant ses capacités relationnelles. C'est pour répondre avant tout à cette priorité que devrait être conçu et organisé le fonctionnement des Centres de Ressources Autisme (CRA). Et c'est autour de cette prise en charge éducative que l'accompagnement et les propositions thérapeutiques devraient être articulées. La scolarisation doit cesser d'être fictive et de se réduire à une inscription : elle doit pouvoir être réalisée dans l'école proche du domicile, ou, si l'état de l'enfant le nécessite, dans une structure de prise en charge éducative adaptée proche du domicile. Cette prise en charge éducative essentielle nécessite un effort de formation majeur pour les enseignants et les auxiliaires de vie scolaire qui exerceront à l'intérieur et à l'extérieur des établissements de l'Education Nationale. Une prise en charge par des personnes n'ayant pas reçu de formation appropriée constitue une prise en charge inadaptée qui peut souvent conduire à une maltraitance.
3. L'accompagnement et le soutien apporté aux familles est essentiel et doit être considéré comme une priorité. La notion de famille ne doit pas se limiter aux parents mais porter une grande attention aux frères et sœurs. Les enfants non atteints sont souvent les victimes les plus vulnérables de la détresse familiale causée par un défaut de prise en charge adaptée d'un enfant atteint de syndrome autistique, et par la stigmatisation de cet enfant par la société. Un travail en profondeur sur la réticence ou le refus des parents d'élèves ou des enseignants à accepter l'intégration d'enfants différents doit être entrepris afin d'aboutir à un véritable changement culturel dans ce domaine. C'est dire l'importance de l'alliance entre les différents intervenants, parents, associations de familles, enseignants, éducateurs, auxiliaires de vie scolaire, pédopsychiatres, médecins, soignants, psychologues, auxiliaires de vie, bénévoles, responsables administratifs et politiques.
4. L'accès aux différentes modalités de prise en charge éducatives, comme l'accès aux différentes modalités thérapeutiques associées, doit se faire dans le cadre d'un véritable processus de choix libre et informé des familles. Etant données la diversité actuelle des pratiques de prise en charge, et les « certitudes » souvent antagonistes de nombreuses équipes dans ce domaine, le Comité considère que seule une médiation, par des personnes indépendantes, ayant reçu une formation adaptée, est à même de présenter aux familles les différentes méthodes éducatives, et les options thérapeutiques complémentaires, et de permettre aux familles l'exercice d'un véritable choix libre et informé. Les Centres de Ressources Autisme devraient favoriser des partages d'expérience entre les différentes équipes, afin de favoriser, autour du projet éducatif, l'émergence d'alliances indispensables entre différentes compétences et différentes disciplines centrées sur les besoins de l'enfant et de sa famille.

5. Les structures spécialisées ne peuvent accueillir qu'une petite minorité des 60 000 à 100 000 enfants atteints de syndromes autistiques. Ce manque de place confronte les familles à une situation dramatique, et constitue une véritable maltraitance par défaut de la quasi-totalité des enfants atteints de ce handicap. Il est essentiel de favoriser et de soutenir toutes les initiatives permettant de créer des structures d'accueil véritablement adaptées, légères et à taille humaine, proches du domicile de la famille, centrées sur la prise en charge éducative, et accueillant à la fois des enseignants, des soignants, des orthophonistes, des psychologues, les parents et des bénévoles ayant reçu une formation appropriée.
6. Il est illusoire de favoriser l'insertion à l'école et de créer des structures nouvelles permettant d'accompagner les enfants et les adultes si l'on n'apporte pas aux professionnels chargés de la prise en charge éducative (éducateurs, professeurs des écoles, enseignants du secondaire, auxiliaires de vie scolaire, auxiliaires de vie,...) une réelle formation telle qu'elle se pratique dans d'autres pays européens. Faute d'un accès des professionnels à une formation adaptée, on condamne les personnes atteintes de syndrome autistique, leur famille et les professionnels à l'échec et à l'épuisement.
7. Les méthodes éducatives et les approches thérapeutiques associées doivent faire l'objet de recherches et d'évaluations rigoureuses par des investigations scientifiques comparatives sur des critères discutés à l'avance, afin que les professionnels et les familles puissent à l'avenir disposer des informations les plus fiables possibles. L'information sur les évaluations réalisées dans d'autres pays doit être communiquée aux familles de manière objective. Le développement de la recherche est une priorité, tant dans le domaine biomédical que dans celui des sciences humaines et sociales : les applications possibles de ces recherches pour les personnes handicapées doivent toujours être pensées dans le contexte d'une réflexion scientifique, médicale, et éthique qui place la personne handicapée au cœur des préoccupations.
8. L'enfant atteint de syndrome autistique deviendra un(e) adolescent(e), puis un(e) adulte, puis une personne vieillissante. Ces évolutions ne doivent pas constituer des périodes de rupture et d'abandon, et l'accompagnement, les apprentissages, le logement, l'insertion sociale et professionnelle doivent être adaptés aux différents âges de la vie. Le manque de place dans des structures d'accueil adaptées est encore plus dramatique pour les 300 000 à 500 000 personnes adultes atteintes de syndromes autistiques dans notre pays. La création d'appartements adaptés, à proximité de la famille, et la formation d'accompagnateurs sont indispensables pour permettre l'insertion sociale de ces personnes.
9. L'« exil » dans des pays voisins des personnes atteintes de syndrome autistique et d'autres handicaps affectant les capacités de communication et les comportements doit cesser d'être l'alternative à l'abandon.
10. Au delà de l'utilité des mesures et des Plans ciblés sur un handicap ou une maladie particulière, le Comité considère que seule une volonté claire et affirmée de changer en profondeur le comportement de notre société à l'égard des personnes les plus vulnérables – atteintes dans leur autonomie et leur capacité de communication par un handicap ou par une maladie mentale – peut permettre à ces personnes, au delà des spécificités d'accompagnement que requiert leur état, d'être reconnues dans leur droit de vivre avec les autres, parmi les autres, sans être stigmatisées ni discriminées. Tout enfant a droit à une prise en charge éducative adaptée, à des soins, en accord et en lien étroit avec sa famille. Toute famille en souffrance a droit à la solidarité. Toute personne adulte et toute personne âgée vulnérable a droit à une reconnaissance et à une insertion sociale.

Le 8 novembre 2007

**ANNEXE III : MECANISME DE
DEFENSE DES SOIGNANTS**

ANNEXE III : MECANISMES DE DEFENSES DES SOIGNANTS

- La banalisation : le soignant s'occupe de la maladie et non du malade, et ne prend en compte que la souffrance physique. C'est faire preuve d'indifférence face au patient.
- L'esquive : le soignant parle au patient en déviant la conversation, en restant « hors-sujet ».
- L'évitement : le soignant évite physiquement le patient, ne se retrouve jamais seul avec lui.
- La fausse réassurance : le soignant optimise les résultats, entretient un espoir artificiel.
- La dérision : il s'agit d'ironiser la situation ou ce que dit le malade.
- La fuite en avant : le soignant donne des informations au patient sur sa maladie de façon brutale, sans ménagement ni accompagnement, comme pour s'en débarrasser.
- La rationalisation : le soignant utilise un vocabulaire médical, technique qui isole le bénéficiaire de soins.
- L'identification projective : le soignant attribue au patient ses propres ressentis, ses propres réactions émotionnelles.
- La généralisation : le soignant ne dispense pas de soins individualisés, mais effectue les soins de façon routinière.
- Le contre-transfert : il s'agit d'un mécanisme de défense en réaction au transfert d'un bénéficiaire de soin (le transfert est l'actualisation des désirs inconscients, du déplacement des sentiments positifs ou négatifs du patient sur le soignant).
- Le déplacement : le soignant transfère l'émotion ressentie sur un objet autre que celui qui l'a provoqué.

ANNEXE IV : GUIDES D'ENTRETIENS

ANNEXE IV : GUIDES D'ENTRETIENS

❖ AUPRES DES INFIRMIERES ET PUERICULTRICES

Questions relatives au professionnel interrogé :

- L'âge
- L'année d'obtention du diplôme et votre parcours professionnel
- Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ?
- Avez-vous suivi des formations particulières ?
- Quelles ont été vos motivations pour travailler auprès des enfants ?

Question relative au cadre conceptuel :

Urgences pédiatriques (questions posées uniquement aux professionnelles des urgences)

Objectif : Connaître le rôle d'une infirmière aux urgences pédiatrique, identifier ses missions et obtenir la représentation des urgences.

- Pouvez-vous me parler des urgences pédiatriques et de votre rôle ?

L'enfant autiste

Objectif : Connaître la spécificité de la prise en charge d'un sujet autiste et de son entourage, ainsi que les représentations qui peuvent en découler.

- Pouvez-vous me parler de l'enfant autiste et de sa prise en charge ?

Question de relance :

- Selon vous, quels sont les particularités de l'exercice infirmier auprès d'enfant autiste et de ses parents ?
- Que vous manifeste les familles au sujet de leur vie quotidienne ?

Le rôle infirmier dans la relation enfants-parents-soignants

Objectif : connaître quels sont les éléments facilitateurs et freinant de la relation, identifier les enjeux mis en place par la relation.

- Lors d'une relation d'aide, que mettez-vous en place ?
- Selon vous, quel sont les facteurs, d'une part qui vont favoriser la relation auprès des parents et d'autre part, ceux qui vont la freiner ?

Question de relance :

- Selon vous, la relation met-elle en jeu des émotions ?
- Pour vous, que permet la distance professionnelle et que risque-t-elle ?

❖ AUPRES DE LA PSYCHOLOGUE

Questions relatives au professionnel interrogé :

- L'âge
- L'année d'obtention du diplôme et votre parcours professionnel

Questions relatives au cadre conceptuel :

L'enfant autiste

Objectif : Connaître la spécificité de la prise en charge d'un sujet autiste et de son entourage, ainsi que les représentations qui peuvent en découler.

- Pouvez-vous me parler de l'enfant autiste et de sa prise en charge ?

La relation enfant-parents-soignants

Objectifs : Connaître son rôle dans la prise en charge de l'enfant autiste et de ses parents. Connaître les difficultés des parents concernant leur vie quotidienne. Connaître les enjeux de relation d'aide.

- Quel est votre rôle ?
- Selon vous, quels sont les enjeux d'une relation d'aide ?

Question de relance :

- Selon vous, la relation met-elle en jeu des émotions ?
- Pour vous, quel sont les facteurs permettant la mise en place d'un accompagnement ?

ANNEXE V : ENTRETIEN RETRANSCRIT

ANNEXE V : ENTRETIEN RETRANSCRIT

L'entretien se déroulant avec une infirmière avec laquelle j'avais travaillé durant mon stage en deuxième année, cette dernière a souhaité que l'on se tutoie pour plus de simplicité.

Questions relatives au professionnel interrogé :

- L'âge : 42 ans
- L'année d'obtention du diplôme et ton parcours professionnel : Obtention du diplôme en Novembre 1999 à Evreux. Je suis toujours restée en pédiatrie mais j'ai tournée sur le pool, j'ai fait de la néonatalogie, des urgences pédiatriques et des consultations pédiatriques. J'ai remplacé également en gynécologique.
- Depuis combien de temps travailles-tu dans ce service ? 18 ans.
- As-tu suivi des formations particulières ? Je n'ai pas fait l'école de puériculture, je me suis formée sur le tas comme on dit. J'avais demandé l'école de puériculture mais on m'avait dit de me former un petit peu. Ensuite, quand je ne voulais plus la faire, on me l'a proposé, puis j'avais deux enfants. J'ai fait des formations annuelles sur les adolescents, le diabète, l'accueil aux urgences pédiatriques, gérer le stress d'autrui et de soi, l'éducation thérapeutique du patient... Egalement des formations obligatoires tels que l'AFSGU et les transfusions.
- Quelles a été tes motivations pour travailler auprès des enfants ? Je l'ai eu depuis toujours. Depuis toujours, j'aime la collectivité. Toute petite je partais en colonie de vacances, ensuite j'ai fait animatrice et directrice de colonie de vacances. Je voulais faire soit institutrice ou éducatrice mais les deux métiers étaient très littéraires et j'étais très matheuse (bac scientifique). On m'a dit de faire infirmière, facile à dire. J'ai fait infirmière et j'avais déjà envie de travailler avec les enfants. Je me rappellerai toujours, le premier jour où on est arrivé à l'IFSI, ont été 210 dans la promotion et une formatrice a pris le micro pour demander qui voudrait travailler auprès de l'enfant. On était une nuée de bras assez élever, une trentaine et là elle nous a dit qu'elle allait nous décevoir mais qu'il allait en avoir qu'une ou deux qui réussirait. Et là je me suis dit je n'ai pas pris la bonne formation et finalement je suis là. On n'arrive pas en pédiatrie par hasard, on arrive en pédiatrie parce qu'il y a déjà quelque chose qui nous attire vers l'enfant. Pourquoi on est attiré par l'enfant ? C'est par rapport au contact et par rapport à soi.

Question relative au cadre conceptuel :

L'enfant autiste

Objectif : Connaître la spécificité de la prise en charge d'un sujet autiste et de son entourage, ainsi que les représentations qui peuvent en découler.

- *Peux-tu me parler de l'enfant autiste et de sa prise en charge ?*

On en a très très peu dans le service, car quand on doit les prendre en soin c'est tout de suite très compliqué. Les parents arrivent ils sont stressés, ils nous téléphonent « oui j'ai une prise de sang à faire j'ai mon enfant, il est autiste, est-ce que vous pouvez-le faire car dans les laboratoires ça se passe mal ». Tu peux me redonner ta question que je me recentre.

- *Peux-tu me parler de l'enfant autiste et de sa prise en charge ?*

Voilà. Donc l'enfant autiste, pour moi, c'est quelqu'un, c'est un enfant qui est dans son monde et qui a besoin d'être rassuré, constamment rassuré sur le monde extérieur et inconnu à lui. A vrai dire, je n'ai pas fait de formation sur l'autisme, je me suis formée au fur et à mesure des enfants que j'ai rencontrés dans le service. C'est quand même qui m'intéresse parce que maintenant avec toute ma carrière et toute mes années de recul, je m'inquiète plus pour les parents que pour l'enfant. Donc moi je m'occupe de l'enfant autiste par le biais des parents. Quand je prends en soin un enfant autiste, je m'adresse essentiellement qu'aux parents et je m'aide des parents car il le connait par cœur

(habitude, environnement). Je qualifierai sa prise en charge complexe et intéressante à tout point de vue. Moi je fais partie des infirmières qui s'attache beaucoup aux enfants autiste et l'enfant autiste s'attache beaucoup à moi. Pourquoi ? Je ne sais pas trop, je pense que c'est parce que je rentre très très vite en relation avec les parents et je suis rassurante je pense pour les parents au vu de mon âge et de mon expérience. Quand je veux rentrer en contact avec un enfant, je parle à l'enfant tout en parlant avec la maman et vice versa. Je créer un climat de confiance, en fait. Et là j'explique, je sais très bien que l'enfant autiste, je vais lui dire je vais une prise de sang, il peut se mettre à crier, à me taper, se mettre en boule son lit, je ne sais pas du tout quelle réaction il va avoir. En revanche, la réaction de la maman, je sais exactement quelle réaction elle va avoir : « je vais donner un médicament à votre enfant, je vais faire une prise de sang ; je vais avoir besoin de votre aide, dites-moi comment je dois faire » Voilà, car il y a des jours tu fais comme ça et un autre jour tu vas faire différemment. Je rentre en contact avec le parent et je fais un arrangement. Il y a des mamans qui vont me dire faites comme vous voulez, ça s'est très mal passé hier. J'évite d'être intrusive, de bloquer l'échange. Quand faut faire une prise de sang, évidemment ça se finit souvent par de la contention physique. Avant il y a 10 min de négociation, je m'assoie sur le lit on joue avec le même jeu depuis trois jours. Une fois, un enfant n'a pas voulu prendre un médicament. Je me suis fâchée je l'ai pris entre quatre yeux et je lui ai dit t'es un grand garçon tu me connais les médicaments faut les prendre, il ne voulait pas, il a fini par me regarder du coin de l'œil en disant celle-là c'est bon je vais être obligé de les prendre. Des fois, il faut aussi savoir que c'est des enfants qui sont très intelligent et qui pourraient presque nous manipuler, parce que c'est leur jeu, ils sont dans leur monde.

- *Est-ce qu'il arrive que les familles manifeste des difficultés au sujet de leur vie quotidienne ?*
Ça arrive mais ici je pense qu'ils sont dans un lieu rassurant. Ils viennent chez nous justement pour demander de l'aide car ils disent je suis allée là-bas ça n'a pas fonctionné. Je vois beaucoup les mamans, ce sont des mamans qui sont très fatiguées, qui cherchent un peu de réconfort. Elles sont contentes quand on leur dit que ça ne doit pas être facile. Je revois cette maman qui me dit « c'est pas facile, il ne veut plus aller au centre en plus ». En revanche, en tant d'année, il y a un gros travail qui a été fait auprès des autistes. Avant, les autistes il étaient quasiment livrés à eux-mêmes dans la maison de familles et maintenant il y a des nouvelles maisons, associations autistes qui commencent à ouvrir. On s'en moins de détresse de la part des parents. Maintenant, on dit enfant autiste, on les prend en compte, c'est plus des enfants différents des autres. Ce sont des enfants mais ils sont autistes. Je pense que la mentalité a changé ces vingt dernières années, j'en suis pratiquement sûre même. Avant on les traité peut-être pas de malades mentaux mais il y a peut-être 25 ans de ça, on n'avait pas la même représentation que maintenant. Quand un papa nous appelle pour une prise de sang pour son enfant autiste, on sait qu'il y a une prise en charge particulière. Sur un enfant lambda on leur dit d'aller au laboratoire. Je ne sais pas avant ce qu'on faisait de ces enfants-là, faudrait chercher.

Le rôle IDE dans la relation enfants-parents-soignants

Objectif : connaître quels sont les éléments facilitateurs de la relation et ceux-là freinant.

- *Selon toi, quel sont les facteurs, d'une part qui vont favoriser la relation auprès des parents et d'autre part, ceux qui vont la freiner ?*

Les facteurs qui vont favoriser, je pense que c'est la mise en confiance. Je ne sais pas si une personne d'expérience rassure les parents mais je me mets à leur place, je pense que quelqu'un qui dit « je connais vous inquiétez pas » je pense que ça peut être rassurant. J'essaie de mettre ça en avant moi. La relation d'aide c'est aussi être en binôme, on travaille en binôme ici et cela simplifie la triangulation dans la relation d'aide. Dans la relation d'aide, tu ne sais pas ce que tu as en retour, si tu n'as pas d'expérience ça peut être difficile et quand tu es à trois tu peux plus rebondir facilement. Ce qui freine la relation, une fille qui a l'air un peu effrayé et qui n'arrive pas à rentrer en contact avec le parent. Il y a des filles, elles ont du mal à rentrer dans la chambre d'un enfant autiste. Tu ne sais pas ce qui peut t'arriver sur le coin de la tronche, il peut te balancer le jouet dès que tu lui dis bonjour. Je pense que l'expérience est rassurante du coup car une fille qui n'a pas d'expérience qui

arrive dans une chambre ça met arriver d'intervenir. C'est une posture rassurante et un parler franc. Quand tu expliques aux parents que ça va être comme ça, comme ça, déjà tu poses ton cadre, en disant on va s'adapter à vous. Quand j'impose mon cadre en s'adaptant au leur, les parents se disent ça va rouler. Quand une infirmière arrive en disant comment je vais pouvoir faire, il va pas se laisser faire, quand quelqu'un qui n'est pas sûr d'elle-même et qui appréhende le soin, je pense que ça peut les embêter les parents. Puis quand tu n'as pas d'expérience, tu peux stresser davantage et donc laisser paraître des émotions aux parents qui peuvent ne pas les réassurer. Si t'accueilles un enfant où il y a d'autre enfant, je pense que c'est compliqué. Il faut lui faire un accueil particulier à cet enfant. Aux urgences c'est pas facile mais nous en pédiatrie on va pas le mettre dans la chambre double par exemple. Ça peut aussi stresser les parents de se dire que c'est une chambre double. Avoir un lieu rassurant pour l'enfant.

Ce qui peut freiner aussi la relation c'est le manque de distance. En fait, la distance professionnelle elle est pas trop grande et elle n'est pas trop petite non plus. La distance professionnelle c'est comment rentrer en contact avec quelqu'un sans devenir copine : « je vais vous aider, on va passer ce cap difficile mais je ne vais pas vous donner mon numéro de téléphone ». Jusqu'où s'arrête la relation de confiance et la relation d'aide ? C'est ça qu'il faut savoir jauger. La relation c'est en fonction de la personne que tu as en face de toi. Tu as des mamans qui vont te puiser jusqu'au fin fond de ta moelle osseuse et des parents qui vont être un peu réfractaire et là t'as du mal à rentrer en contact. Là c'est toi qui va demander à ce qu'eux lâche un peu leur cercle d'intimité pour pouvoir rentrer en contact avec eux. T'as des gens où c'est difficile de rentrer en contact avec eux et là c'est à toi de faire le premier pas. Et il y en a où tu es obligé de te mettre des barrières car ils vont te bouffer. T'as des gens ils vont appeler pour demander un RDV qu'avec Véronique car il y a que-elle. La ça veut dire que t'as déjà été un peu loin. Il faut poser des limites dans la relation pour respecter la distance professionnelle. Les parents posent des limites, donc des fois il faut forcer pour pouvoir rentrer en relation. Garder les parents ou pas garder le parent c'est une histoire de confiance et de contact, faut avoir confiance en soi. Tu as des parents qui sont toxiques lors des soins, je leurs dis de sortir, je pose mes limites. Je l'ai mis en confiance, je leurs dit que ça va bien se passer, que c'est pas la première fois. Ce qui ne veulent pas sortir, je leur dis de se mettre sur le côté et que je vais pas pouvoir l'ai rattrapé dans tous les cas. Mon expérience me permet de faire un petit peu d'humour, c'est un humour qui se place bien. La relation de confiance tu l'as gagnée car ils t'ont fait confiance en laissant leur enfant. L'autisme est beaucoup plus difficile. Je n'ai jamais demandé à un parent d'enfant autiste de sortir, c'est souvent eux qui sortent car c'est trop difficile pour eux à supporter. Il y a une relation entre les parents et les enfants, c'est tellement fusionnel, ça leur fait beaucoup de mal. Ou alors les mamans sont dans un coin, un peu prostrée à se demander si on allait réussir. Je trouve que le lien est beaucoup plus fort avec les enfants autistes et leurs parents. Chez tous les enfants autistes, les parents connaissent tellement bien leurs enfants. Après est-ce qu'ils s'en veulent que leur enfant soit autiste, je ne sais pas jusqu'où va la réflexion des parents. Le lien est tellement fort, que tu travailles obligatoirement avec les parents, tu te laisses un peu guider, tout en ajoutant de la négociation.

Lors d'une relation d'aide, que met-tu en place ?

La relation d'aide, je pense, c'est de mettre en confiance l'autre, de faire de la réassurance, et d'avoir de l'empathie. Puis voilà, moi je fais toujours des relations d'aide. A partir du moment où je prends en charge un enfant, l'expérience fait que tu as une relation d'aide informelle qui se met en place car t'es à l'écoute. C'est comme ça que je travaille et c'est pour ça que je me suis un peu détachée du soin. Le soin ne m'intéresse plus du tout, je ne fais pas mon soin, je fais une relation d'aide et j'intègre une prise de sang à l'intérieur. Ce n'est plus la prise de sang que je vois, c'est comment je prends en charge l'enfant et sa famille. C'est comme ça que je travaille. Tu m'aurai posé la question quand j'avais cinq ans d'expérience je n'aurai pas répondu ça. L'expérience fait que tu ne pratiques plus ton soin de la même façon.

Alors forcément dans la relation tu mets inconsciemment en jeu des émotions et quand tu n'as pas d'expérience tu en as pas mal des émotions. Moi aussi avec l'expérience je peux avoir des émotions mais par contre j'arrive à m'en détacher. Je peux prendre une maman qui pleure dans les bras sans pleurer avec elle, sans aucun problème. Par contre, un enfant qui va se mettre à pleurer pour rien, j'ai des frissons mais je vais l'aider, je ne vais pas tomber dans l'émotion. Je suis dans l'empathie pas dans la sympathie. C'est des gens que je soigne, ce n'est pas des amis. Après tu me fais soigner le fils d'une collègue, c'est complètement différent, car il y a de l'affect qui rentre en jeu. Quand je m'occupe d'un enfant lambda il n'y a pas d'affect qui rentre en jeu, je suis infirmière. Des fois, maintenant j'arrive même à me détacher en disant : oui je vous comprends, ce n'est facile, moi en tant que maman je l'ai vécu lors d'une hospitalisation de mes enfants, je vous comprends. Et t'arrête de parler de toi. Je mets un cadre, là je suis infirmière. Parce que des fois les parents ils te sentent froids. Quand tu ne réagis pas, des fois ils vont jusqu'au bout, ils s'énervent. Une maman m'a dit « pourquoi vous restez calme », je lui ai dit « moi je suis l'infirmière, je ne vais pas m'énerver. Je comprends que vous êtes énervée, que vous êtes fatiguée ». Alors là tu as la mère elle pleure pendant trente minutes, tu lui dis que tu l'as laissée récupérer et que tu reviens dans vingt minutes. Par contre t'as intérêt à revenir. Tu reviens, elle a pleuré, moi je n'ai pas pleuré, t'as crevé un abcès et la tu peux discuter. Là je suis dans l'empathie, je ressens l'émotion que la maman ressent. Je pense que c'est parce que je suis maman, c'est important de savoir si les infirmières elles sont mamans ou pas, parce que des fois tu changes. J'ai changé quand je suis devenue maman, tu te mets plus à leur place, t'as des émotions par foison. Oui j'ai des émotions mais je l'ai gardé pour moi. Alors des fois c'est lors des transmissions tu dis « ça m'a foutu des frissons » mais c'est fini je ne pleure plus. Oui je suis triste des fois, on peut avoir des décès. Je vais verser ma larme parce que tu te donnes à fond, il y a l'adrénaline. Mais je ne suis pas triste parce que l'enfant soit parti mais triste parce que c'est la fin. L'enfant autiste qui va s'énervé contre sa mère, je suis embêtée parce que la mère elle se prend des claques. Je me demande comment je peux l'aider et là je lui rappelle que c'est elle la mère, qu'il habite chez vous et ce n'est pas parce qu'il est autiste qu'il peut avoir toutes les excuses. Je lui redonne mon énergie et des fois ça repart.

C'est donc ça tu vois, quand t'as des émotions, faut penser à les maîtriser. Cette maîtrise elle vient de l'expérience, c'est sûr et du caractère. Au fur et à mesure des années, tu te le forges le caractère, donc on est encore dans l'expérience. Quand t'as eu deux trois trucs qui te sont arrivés et que tu rentres chez toi sans oublier et quand tu n'arrives pas à laisser tes émotions aux placards, c'est difficile. Tu rentres chez toi, tu te dis j'ai envie d'en parler à quelqu'un, alors le mari il sait pas trop ce qu'il lui arrive, t'as envie de lui déverser. Maintenant quand je rentre chez moi, c'est terminé, ma blouse elle reste avec mes émotions de la journée. Quand je reviens le matin, je me dis j'espère que ça va être plus calme qu'hier mais chez moi j'ai complètement oubliée ce qu'il m'était arrivée. Je pense que c'est l'expérience, le recul, c'est une prise de recul. Maintenant je sais que c'est l'expérience qui fait ça et j'essaie d'aider mes collègues car elle pleure au bout du bureau par la fatigue, le ras le bol et un truc qui leur tombe au coin de la tronche. Elles ont besoin d'entendre les gens comme moi je pense pour se rebooster en se disant si elle l'a vécu je vais peut-être devenir comme ça aussi. Tu peux faire des formations, je pense que quand tu te sens fragile, on a une petite collègue qui a du mal en ce moment, je lui ai soumis une formation : gérer le stress et l'angoisse. Toute façon faut la mettre en pratique sur le terrain, c'est gentil les formations mais faut faire un travail sur soi. C'est le travail en équipe, de parler. Quand on a eu un souci, faut savoir le dire. Avec l'expérience j'arrive à faire parler mes collègues d'une situation difficile. Je suis ancienne.

- Je n'ai plus d'autres questions.

D'accord, on a beaucoup parlé mais je ne me suis pas trop éparpillée pour une fois.

- Merci de m'avoir accordé du temps.

De rien c'était un plaisir et très intéressant, je te dis bon courage.

**TABLEAU DE CONFRONTATION
DES DONNEES**

ANNEXE VI : TABLEAU DE CONFRONTATION DES DONNEES

Légendes : convergences, divergence, pistes nouvelles

- **IDE 1** : infirmière de 42 ans, diplômée en 1999 et travaillant dans le service de *pédiatrie* depuis 18 ans.
A travaillé au sein du pool de remplacement : néonatalogie, urgences pédiatriques, consultation pédiatrique, gynécologie.
- **IDEP 1** : infirmière *puéricultrice* de 28 ans, diplôme infirmier en 2012 et diplôme de puériculture en 2016.
Travaille depuis juillet 2016 sur le *pool femme-enfant* (mi-temps sur le secteur des urgences pédiatriques)
A travaillé sur le pool pédiatrie et en chirurgie pédiatrique.
- **IDEP 2** : infirmière *puéricultrice* de 39 ans, diplôme infirmier en 2000 et diplôme de puériculture en 2008.
Travaille depuis 9 ans aux *urgences pédiatriques*.
A travaillé en néonatalogie et en chirurgie pédiatrique.
- **IDEP 3** : infirmière *puéricultrice* de 40 ans, diplôme infirmier en 2001 et diplôme de puériculture en 2006.
Travaille depuis 4 ans aux *urgences pédiatriques*.
A travaillé en pédiatrie, en neurochirurgie adulte, en néonatalogie et en pédiatrie.
- **Psychologue** : psychologue de 26 ans, diplômée depuis juin 2015. Exerce actuellement au sein d'un institut médico-éducatif (IME) pour enfant autistes depuis juillet 2017. A travaillé dans deux autres IME pour enfants et adolescents autistes auparavant.

Trois soignantes ont une ancienneté professionnelle similaire en tant qu'infirmière, d'une quinzaine d'années.

En tant que puéricultrice, deux soignantes ont environ dix ans d'ancienneté.

Une soignante se démarque : ancienneté de cinq ans en tant qu'infirmière et d'un an en tant que puéricultrice. Seule au sein du pool femme-enfant.

De même, seule une soignante a exercé auprès des adultes dans sa carrière.

Hétérogénéité dans les années d'exercice au sein des urgences pédiatriques : un mi-temps, quatre ans et neuf ans.

QUESTION	CADRE CONCEPTUEL	REPOSE DE TERRAIN
<p><u>Les professionnelles de terrains interrogés</u></p> <p><u>Objectif :</u> Définir si l'âge du soignant a un impact dans la mise en place d'une relation. Savoir si la spécialisation en tant que puéricultrice ou si les formations ont un impact dans la relation auprès des parents d'enfant autiste. Identifier si le rôle de l'infirmière aux urgences, la spécificité des urgences pédiatriques et la représentation qui en découlent influence la mise en place d'une relation d'aide auprès de parents d'enfant autiste. Déterminer si le lieu</p>	<p>Urgences : soins immédiat, prise en charge n'ont programmé, urgence lourde ou ressentie. Urgence péd : 15 ans et 3 mois, activités variés et imprévisibles, sans sélection 24h/24, soins techniques, dimension humaine, zone d'accueil et d'orientation/consultation/déchoquage/surveillance, mission d'accueil/de tri/de soin et d'orientation, triple mission (société, hôpital, patient), fréquentation permanente, rôle IDE : accueil/recueil de donnée/réalisation des soins/surveillance/devenir, compétences relationnelles = alliance thérapeutique + partenariat.</p> <p>Représentation urgence :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Soignant : urgence = norme. 4 types : immédiate, sociale, ressentie et non-urgence. - Patient : égocentrée, extraordinaire et dramatique, sentiment de réassurance. <p>Consultation à tout moment, sans rendez-vous, des examens immédiats et une ordonnance, gratuité → Sentiment d'urgence = dépendant de chacun</p> <p>Expérience : savoir, savoir-faire et savoir-être. Dissociation du professionnel et du personnel, prise de recul, meilleure maîtrise des affects, résulte du vécu personnel et du travail commun qui se transmet.</p>	<p><u>IDE 1</u> : 42 ans (18 ans d'expérience)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formation : adolescents, le diabète, l'accueil aux urgences pédiatriques, gérer le stress d'autrui et de soi, l'ETP. - Expérience = recul au niveau émotionnel + âge = rassurante pour les parents --> Rentrer vite en relation. - Expérience = toujours de la relation d'aide + inclusion soin. Relation d'aide informelle car tu es à l'écoute. <p><u>IDEP 1</u> : 28 ans (5 ans d'expérience)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Urgences : accueil des enfants. Peu de vraie urgence (=représentation). - Rôle : accueil (constante, tri = degré d'urgence), administration des traitements, accompagnement des parents, parfois gestion violence/attente/stress. - Peu d'expérience dans les relations. - Pool : accompagnement difficile. <p><u>IDEP 2</u> : 39 ans (17 ans d'expérience)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formation : hypnose, douleur, violence, gestion du stress, toucher massage - Urgences : accueil des enfants (3 jours jusqu'à 16 ans moins un jour), toutes les disciplines, les religions, les cultures. Hébergement, consultation, urgence vitale. Activité très fluctuante et diversifiée. Rôle : accueillir, mettre en confiance, évaluer le degré d'urgence. Agir en fonction de l'urgence : soins vitaux, réa, orientation, soins sur PM, réévaluation, gestion, logistique, observation.

<p>d'activité a un impact dans la relation soignant – soigné.</p> <p>Savoir si l'ancienneté et l'expérience du soignant influence la manière de mener une relation et d'instaurer une distance relationnelle.</p>		<p><u>IDEP 3</u> : 40 ans (16 ans d'expérience)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Urgences : accueil des enfants de la naissance jusqu'à 16 ans. A partir de 17 ans --> urgences adultes. Urgences médicales et chirurgicales. - Rôle : évaluer la situation, faire le point avec les parents sur un temps réparti (analyse --> limites liées au contexte). <p><u>Psychologue</u> : 26 ans (2 ans d'expérience).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rôle : évaluation des besoins de l'enfant, rôle individuelle auprès de chaque enfant, rôle auprès des équipes (soutien, supervision), rôle auprès des parents (soutien, écoute, guidance parentale).
<p><u>L'enfant autiste et sa prise en charge</u></p> <p><u>Objectif</u> :</p> <p>Identifier la connaissance et les représentations de l'autisme par les soignants, Identifier la spécificité de la prise en charge d'un enfant autiste et de son entourage, Savoir les difficultés quotidiennes des parents d'enfant autiste.</p>	<p>PEC d'un enfant = accueillir ses parents, compte tenu de sa dépendance (surtout autiste = handicap) → Relation triangulaire (triade).</p> <p>Deux théories : psychogénétique et organique. Trouble neurodéveloppementaux : apparition avant l'âge de trois ans -> signes précoces, triade symptomatique (retrait autistique avec perturbations des interactions sociales ; comportement, intérêts et activités restreints, stéréotypés et répétitifs ; trouble de la communication sur le langage verbal et non verbal), existence de signes non associés (troubles sensoriels, retard moteur, déficience mentale), hétérogénéité clinique forte.</p> <p>Altération du sens des réalités, ne distingue pas les êtres des choses, absence de langage quasi totale, perd le contact avec la réalité, refuse la communication</p>	<p><u>IDE 1</u> : PEC compliqué, complexe et intéressante.</p> <p>Représentation : dans son monde, réassurance sur le monde extérieur et inconnu à lui. Soins : crier, taper, se mettre en boule sous son lit, impossible de savoir sa réaction. Enfant très intelligent -> peuvent manipuler car c'est leur jeu. Avant, ils étaient quasiment livrés à eux-mêmes dans la maison. On les traitait peut-être pas de malades mentaux mais la représentation aujourd'hui a changé. Maintenant : nouvelles maisons, associations autistes. Ce n'est plus des enfants considérés comme différents des autres.</p> <p>Inquiétude pour les parents + que pour l'enfant. S'occupe de l'enfant autiste par le biais des parents (le connaît par cœur : habitude, environnement). Se laisser un peu guider + négociation. Mamans fatiguées, cherchent du réconfort, contentes quand on les comprend. Relation fusionnel parents – enfants autistes. Notion de culpabilité des parents ?</p> <p><u>IDEP 1</u> : Bien d'être formé à l'autisme (école puéricultrice). PEC très spécifique. Gestes stéréotypés.</p>

	<p>Enjeu de sensibilisation et de formation des professionnels = handicap (loi Chossy 11/12/1996). Pallier insuffisance PEC : plans autisme, CRA</p> <p>HAS --> PEC individualisée, pluridisciplinaire et tridimensionnelle, travail en réseau, associations de parents, traitement non curatif</p> <p>Difficulté : obtention d'un diagnostic, (errance), méconnaissance totale des professionnels, PEC.</p> <p>Parents : craintes, désespoir, angoisse, sentiment de panique et d'urgence, culpabilité, impuissant, combat personnel et familial, épuisement (-> dépression, forme de maltraitante), isolement, repli, éclatement cellule familiale, soutien.</p> <p>Représentation : débat scientifique, opinion publique, transformation des représentations (association parents), discrimination, quelque chose de négatif ou d'insultant, richesse, problème pour la société, calme et yeux dans le vague ou agitée et plutôt violente ou soit comme plus intelligent</p> <ul style="list-style-type: none"> - Parents : fonction des informations que les parents reçoivent, représentation très négative (maladie sévère et incurable, une psychose, un synonyme d'idiotie). - Soignant : préfèrent personnes qui parlent, capacité cognitive importantes et moins de trouble du comportement, cause de l'autisme par les parents et schizophrénie infantile rejeté après une formation, 	<p><u>IDEP 2</u> : PEC plus rapide que les autres (priorité qu'importe l'urgence). Urgence : lieu inconnu, passage ++, ça bouge beaucoup, il y a du bruit, c'est très stressant. Les parents : parcours lourd à l'hôpital. Représentation : autisme = difficile d'approche. Degré d'autisme (quelque trait ou autiste). Accueil : se base sur les parents = ressource.</p> <p><u>IDEP 3</u> : PEC rapide pour les enfants autiste si on peut (qu'importe le motif). Soins : on s'adapte à l'enfant, on écoute les parents et leurs habitudes pour voir ce qui est possible de faire (accord avec eux). Passer par le jeu, faire des bulles.</p> <p><u>PSY</u> : Autant d'autisme qu'il y a d'enfant. Autisme = pathologie lourde. Symptomatologie similaire qui se manifeste de manière différente : troubles de la communication (=relationnel) et du comportement, intérêts restreints. Hyper-sensibilité (néons = clignotements --> insupportable, peut être douloureux) ou l'hypo-sensibilité (recherche de sensation = automutilation). Déficiences intellectuelles associés : lourde (pas propre, 1 ou 2 ans d'âge mentale), moyenne à légère (capable de s'exprimer : leurs angoisses et leurs besoins)</p> <p>Centre d'intérêt = nourriture (polémique), bout de plastique qui bouge, bruit, eau. Objet = tourner toupie. Représentation : manière de voir le monde radicalement différent de la nôtre, de le sentir au niveau sensoriel/de la communication. Complètement enfermés, dans leur bulle car ils n'ont pas les moyens de communiquer avec nous --> angoisse = comportements inadaptés, cris, hétéro/auto-agressivité. Gens qui ne connaissent pas : asperger, des rai man, surdoués, joue super bien de la musique --> infirme partie.</p> <p>Urgence : difficile d'attendre, peuvent ravager la pièce en hurlant, taper les personnes --> pièce à l'écart pour faciliter l'attente.</p>
--	--	--

		<p>Lien de soutien auprès des familles : entendues, pas isolés, être présent, répondre à leur sollicitation. Attention à ce qu'on transmet : parfois être maladroit -> culpabilisé les parents. Déni : nécessaire de les remettre dans la réalité même si ça peut être violent. Les requalifier dans leur place de parents.</p> <p>Familles immigrantes : savent pas où demander de l'aide. Ils arrivent en France assez tardivement, autour de 6 - 7 ans les troubles sont déjà installé. En France on est vraiment dans le dépistage précoce, dès la crèche, l'école maternelle. Les prises en charge précoce permettent plus de chance d'évolution positive. En général, l'autisme est souvent mal accompagné, en tout cas pas assez en France. Gros manque de formation et de sensibilisation à l'autisme et ça a tous les niveaux par forcément médical, je pense aux écoles, aux forces de l'ordre...</p>
<p><u>Les facteurs de l'établissement de la relation d'aide</u></p> <p><u>Objectifs</u> :</p> <p>Connaître les enjeux mis en place dans la relation d'aide. Identifier les éléments facilitateurs et freinant au sein de la relation d'aide</p> <p>Connaître l'impact de la distance relationnelle dans la relation</p>	<p>La relation est influencée par trois facteurs : psychologiques, sociaux, physique.</p> <p>Relation de civilité : base de la communication, rituel social, contact spontané, respect, obligation sociale, politesse, sentiment de confiance (élément clé) --> relation soignant – soigné = relation interpersonnelle (<i>but de faire favoriser un soin, un dialogue mature, une prise de conscience</i>).</p> <p>Relation d'aide (part invisible de l'activité infirmière) : mode de communication thérapeutique verbal et non verbal -> contexte de soin. Permet à la personne aidée de faire face à un problème identifié, d'exprimer ses sentiments, d'identifier ses difficultés et de mobiliser les ressources nécessaires à la résolution des problèmes.</p>	<p>IDE 1 :</p> <p>Relation d'aide : mettre en confiance l'autre (climat de confiance), faire de la réassurance, empathie. Inconsciemment --> émotions (pas d'expérience = pas mal d'émotions), avec l'expérience --> s'en détache, garde pour soi. Soigner le fils d'une collègue --> affect ≠ enfant lambda : pas d'affect. Maîtrise émotions --> expérience, caractère (se forge), prise de recul. Travail en équipe. Avec l'expérience --> faire parler mes collègues d'une situation difficile + formation.</p> <p>Facilitant : mise en confiance, expérience --> être rassurant. Posture rassurante, parler franc. Expliquer aux parents, poser le cadre en s'adaptant au leur, négociation. Binôme --> simplifie la triangulation dans la relation d'aide. Expérience --> petit peu d'humour.</p> <p>Freinant : éviter d'être intrusive, de bloquer l'échange, fille qui a l'air un peu effrayé, pas sûre d'elle, qui appréhende, qui n'arrive pas à rentrer en contact avec le parent ou à rentrer dans la chambre d'un enfant autiste.</p>

	<p>Attitudes soignantes : aptitude naturelle et technique présence de soutien et de contenance. Soutien psychologique = accompagnement relationnelle. Climat de confiance : disponibilité, écoute active, acceptation inconditionnelle de l'autre, authenticité et congruence, empathie</p> <p>Deux formes : formelle et informelle. Quatre étapes : préparation, orientation, exploitation, séparation.</p> <p>Bénéfices : patient (apaisement, dialogue, tension émotionnelle moindre), infirmière (œil critique sur sa pratique, enrichissement, apprendre sur soi et sur ses émotion)</p> <p>Limites : contexte (moment non propice = environnement, organisation, emploi du temps) ; soignant (manque de formation, expérience, engagement, charge mentale et émotionnelle, surinvestissement, histoire d'autrui, émotion), soigné (pas réceptif, refuse lien de réciprocité, contrôler l'échange, dissimuler des pièges)</p> <p>Enjeux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Représentation - Affects, émotions, sentiments - Gestion des émotions : neutre et objectif dans la relation. (Facteurs = caractère, valeurs, histoire personnelle, parcours, expérience professionnelle). <p>Mécanisme de défense : mécanisme psychique instaurer à notre insu.</p>	<p>Pas d'expérience --> stresser davantage = laisser paraître des émotions. Lieu d'accueil où il y a un autre enfant --> enfant autiste = accueil particulier, lieu rassurant. Manque de distance = distance professionnelle (pas trop grande et pas trop petite) --> rentrer en contact sans devenir copine. Jusqu'où s'arrête la relation de confiance et la relation d'aide ? Relation --> fonction de la personne --> poser des limites.</p> <p>IDEP 1 : <i>Facilitant</i> : souriant, apaisant, donner des informations, répondre à leurs questions, écouter, se présenter. Dire le temps d'attente (sinon ils pensent que c'est maintenant, risque de s'énerver). Essayer de se mettre à leur niveau un peu d'avoir la capacité d'empathie. Voir ce qui peut faire peur à l'enfant. Petites blagues pour se détresser (certains).</p> <p><i>Freinant</i> : conditions de travail à l'hôpital = frein à la triade et à la relation = pas d'épanouissement personnel. Débordé = pas le temps = rentrer faire nos soins et ressortir. Urgences ou services -> quand peu de temps = pas le temps pour discuter. Soucis personnels (pas forcément envie de sourire, censé faire abstraction des émotions, ça dépend des personnes). Pool --> met pas de chose en place car on ne peut pas suivre l'évolution.</p> <p>On n'est pas moteur dans les services, pas facile de mettre une relation de confiance (on est pas souvent là).</p> <p>IDEP 2 : <i>Facilitant</i> : Se présenter, dire notre rôle, être respectueux. Observation des signes non verbaux (voir si ce qu'on fait n'est pas trop intrusif). Relation = verbal + non verbal. Être à l'écoute des parents, réassurer, comprendre.</p> <p><i>Freinant</i> : trop directive, répondre agressivement ou être très stricte, parent se sentant incompris ou pas cru, qu'on doute d'eux. Les juger sur le degré d'urgence. Représentation enfant autiste = approche particulière.</p>
--	--	---

Processus de coping : effort cognitif et comportementaux.

- Distance relationnelle : « juste distance » -> quatre types, maîtrise de la relation = empathie = juste distance. Difficulté = installer et maintenir les limites car la juste distance changeante. Dépend principalement de l'identité du soignant, personnelle et professionnelle, comprenant son histoire, son fonctionnement, ses principes et ses valeurs.

Pas facile de mettre en place une relation d'aide. **Impossible à faire aux urgences**, pas le temps et ils ne vont pas me voir longtemps. **Entrée en relation = particulier, ça ne se fait pas comme ça.**

IDEF 3 : Relation d'aide = relation de **confiance**.

Facilitant : prendre son **temps (disponible)**, être à l'**écoute** des parents, de leur demande. **Compréhensif** de ce qu'ils vivent. **Expliquer** au parent ce qu'on fait.

Freinant : **manque de temps**, de disponibilité, **temps d'attente trop long** (enfant souvent ils ne tiennent pas en place + parents).

PSYCHOLOGUE :

Difficulté : perdre de vue le point central -> enfant (maman se délivre plus sur elle). Relation d'aide --> centrée sur la famille. **Famille pas prête à nous demander de l'aide** --> **Relation d'aide ne sera pas 100% efficace**. (on peut solliciter quand même).

Emotions : obligé d'en avoir.. Familles : livre une partie de leur vie, de leur difficulté. Soignant : fonction de notre **vécu personnel**. **Complexité -> gérer les émotions**. Il faut faire la part des choses et prendre du recul. Confronté à des situations qui nous questionnent personnellement, émotionnellement --> important d'en parler, demander de l'aide.

Facilitant : **communication** (entre tous les partenaires en relation avec l'enfant et sa famille). **Alliance thérapeutique** --> créer une relation pour qu'on puisse rentrer dans le vif du sujet (sans d'ambiguïté, peur, tabous) = **confiance mutuelle**.

Freinant : **barrière culturelle et la barrière de la langue**. Interprète --> fossé dans la relation. **Représentation du handicap différente selon la culture** : bénédiction de dieu, enfants diabolisés.

RESUME

La dimension relationnelle face à l'autisme aux urgences pédiatriques

Mon travail de fin d'étude, marquant l'aboutissement de ces trois années de formation infirmière, a pour thème les facteurs qui influencent la capacité de l'infirmière à instaurer une relation d'aide auprès de parents d'enfants autistes, aux urgences pédiatriques. Mon étude conceptuelle s'est portée sur l'enfant autiste et la spécificité des urgences pédiatriques, sur ce qu'est la relation et notamment la relation d'aide avec sa dimension émotionnelle, les représentations sociales et la distance professionnelle.

Afin de réaliser une analyse, j'ai mené une recherche exploratrice par le biais d'une enquête qualitative auprès de cinq professionnelles. Ainsi, j'ai interrogé une infirmière de pédiatrie, deux puéricultrices des urgences pédiatriques, une puéricultrice du pool femme-enfant et enfin une psychologue d'un institut-médico-éducatifs pour enfants autistes. Les résultats ont montré divers facteurs : allant de l'âge du soignant, à son attitude et expérience, à la connaissance de l'autisme, au service de soin, aux émotions et la juste distance ainsi qu'au représentations sociales. Par conséquent, ce travail me permet de poser la problématique de l'impact des représentations sociales sur l'attitude d'une infirmière dans l'instauration d'une relation d'aide auprès de parents d'enfant autiste.

MOTS CLES : urgences pédiatriques – relation d'aide – parents – enfant autiste – représentations sociales

ABSTRACT

The relational dimension in the face of autism at the pediatric emergencies

My final dissertation, marking a result of these three years of nursing training, is focused on the factors which are influencing nurse's ability to establish a helping relationship with autistic child's parents, at the pediatric emergencies service. My conceptual study focused on autistic child and the specificity of pediatric emergencies, about the relationship and especially the helping relationship with the emotional dimension, the social representations and the professional detachment.

In order to do an analysis, I conducted exploratory research through a qualitative inquiry with five professionals. Thus, I interviewed a pediatric nurse, two pediatric emergency pediatric nurses, a woman-child pool nurse and finally a psychologist from a medical-educational institute for autistic children. The results have shown various factors : nurse's age, attitude and experience, to the knowledge of autism, to the care service, to the feeling and the right distance as well as to the social representations. Consequently, this work allow me to ask the problematic of the impact of social representations on the attitude of a nurse in the establishment of a relationship of help with parents of autistic child.

KEY WORDS : pediatric emergencies - helping relationship - parents - autistic child - social representations
--