

**Institut de Formation en Soins Infirmiers
Centre Hospitalier de Rouffach**

***Repérage et anticipation de la douleur par le biais de la
communication chez l'enfant autiste***

**BAJEOT Anaïs
Promotion 2016-2019
Sous la direction de Mathias HORNY**

Remerciements

De nombreuses personnes ont contribué à la réalisation de ce travail de recherche. C'est pourquoi, je tiens à les remercier chaleureusement.

Je souhaiterais remercier :

- Monsieur Mathias HORNY, mon référent de mémoire, pour son aide, sa disponibilité et ses précieux conseils
- Madame Patricia MEYER, ma référente de suivi pédagogique, pour son accompagnement tout au long de ma formation
- L'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Rouffach, pour les enseignements reçus durant ces trois années d'études
- Les infirmières interrogées, pour leur disponibilité et leur intérêt porté à mon sujet
- Les nombreux professionnels rencontrés durant mes stages, pour leur accueil et leur encadrement

J'aimerais également remercier :

- Amalia, ma collègue de promotion, pour son aide et soutien durant ces trois années d'études
- Mes autres collègues de promotion, pour leur entraide durant la formation
- Ma mère pour les heures passées à la relecture de ce travail, ainsi que toute ma famille, pour leur soutien et leurs encouragements depuis le concours d'entrée et jusqu'à présent

Sommaire

Introduction.....	1
1. De la situation d'appel à la question de départ	1
1.1. Description de la situation d'appel.....	1
1.2. L'argumentation du choix de la situation	2
1.3. Questionnements et analyse au travers des champs disciplinaires	3
1.3.1. Les questionnements.....	3
1.3.2. Les champs disciplinaires	4
1.3.2.1. La législation	4
1.3.2.2. La déficience intellectuelle	6
1.3.2.3. La relation soignant – soigné	8
1.4. Diagnostic de situation et question de départ.....	10
2. Le cadre conceptuel	11
2.1. Les troubles du spectre de l'autisme	11
2.1.1. Définitions	11
2.1.2. Epidémiologie	12
2.1.3. Dépistage	13
2.1.4. Diagnostic.....	13
2.1.5. Différentes classifications	14
2.1.6. Causes	15
2.1.7. Evolution	15
2.1.8. Comorbidités.....	16
2.1.9. Prise en charge.....	17
2.1.9.1. Traitements médicamenteux	17
2.1.9.2. Thérapies	17
2.1.10. L'impact de l'autisme sur l'entourage.....	19
2.1.11. Devenir	19
2.2. La communication	20
2.2.1. Généralités	20
2.2.2. Les méthodes de communication	21
2.2.3. Le PECS®	23
2.2.3.1. Définition	23
2.2.3.2. Mise en place du PECS®.....	23

2.2.4.	Le programme Makaton.....	24
2.2.4.1.	Définition	24
2.2.4.2.	Mise en place du programme Makaton	24
2.2.5.	Intégration des méthodes en équipe pluriprofessionnelle.....	25
2.2.6.	Fonction dans la prise en charge.....	26
2.3.	La douleur	27
2.3.1.	Définitions.....	27
2.3.2.	La douleur lors d'un soin.....	28
2.3.3.	Spécificités de la douleur chez la personne autiste	28
2.3.3.1.	Les troubles sensoriels	28
2.3.3.2.	La perception de la douleur.....	29
2.3.3.3.	L'évaluation de la douleur	29
2.3.3.4.	Prévenir et répondre à la douleur.....	30
3.	L'enquête sur le terrain professionnel.....	30
3.1.	Introduction	30
3.2.	L'environnement de l'enfant autiste.....	31
3.2.1.	L'équipe pluridisciplinaire.....	31
3.2.2.	Les thérapies	32
3.3.	Les difficultés rencontrées.....	33
3.4.	La communication avec un enfant autiste	34
3.4.1.	Les outils de communication	34
3.4.2.	Les bénéfices de ces outils.....	35
3.4.3.	Les limites de ces outils.....	36
3.5.	La douleur chez l'enfant autiste.....	37
3.5.1.	Le repérage	37
3.5.2.	L'évaluation	37
3.5.3.	La gestion de la douleur	38
3.6.	Synthèse	39
	Conclusion.....	40
	Bibliographie.....	41
	Annexe 1 : grille GED-DI	44
	Annexe 2 : échelle DESS	45
	Annexe 3 : critères diagnostic	46
	Annexe 4 : mise en place du PECS®.....	48
	Annexe 5 : mise en place du Makaton	49

Annexe 6 : grille d'entretien	50
Annexe 7 : entretien 1	53
Annexe 8 : entretien 2	58
Annexe 9 : entretien 3	62
Annexe 10 : abstract	66

Introduction

Lors de mes trois années de formation, j'ai pu faire de multiples stages, dans des milieux très différents. A plusieurs reprises au cours de ceux-ci, j'ai pu rencontrer des patients, adultes et enfants, atteints d'un trouble du spectre de l'autisme.

Lors de ces prises en soins, j'ai pu constater que ces personnes autistes ne bénéficiaient pas forcément d'une qualité de soins égale à celle d'un autre patient, notamment à cause de la communication qui peut être compliquée avec ces personnes.

J'ai donc choisi de diriger mon travail de mémoire de fin d'études sur la prise en charge, la communication et la gestion de la douleur des patients autistes.

1. De la situation d'appel à la question de départ

1.1. Description de la situation d'appel

Ma situation d'appel se déroule lors de mon deuxième stage de deuxième année. Je suis alors en service de chirurgie traumatologie et orthopédie. Ce service est constitué de 14 lits, et à chaque poste je travaille avec une infirmière et une aide-soignante.

Un matin lors des transmissions, nous arrivons à la chambre où a été admise, durant la nuit, madame A suite à une chute de sa hauteur. Madame A a 35 ans, elle est atteinte d'autisme, d'hypertension artérielle et fait des crises d'épilepsie de temps en temps. Elle est hébergée dans un foyer, nécessite une aide totale pour la toilette et l'habillage et a besoin qu'on lui prépare ses repas (préparation et découpe des tartines le matin, disposition des barquettes et couverts le midi), ensuite elle les mange seule à son rythme. Suite à la chute, nous devons surveiller les plaies et les pansements qui avaient été faits aux urgences. Nous apprenons aussi que le médecin de garde a prescrit une prise de sang de contrôle pour ce matin.

Lors de ce stage, j'ai pu faire de nombreuses prises de sang dans le cadre de bilans préopératoires et post-opératoires. L'infirmière avec qui je suis ce matin-là me propose que j'aie à faire les prises de sang prévues. Je prépare alors tout mon matériel et pars faire les différents bilans.

Lorsque j'arrive dans la chambre double où est madame A., je regarde ma feuille de transmission afin de me rappeler la situation de la patiente. Il est 7h15, je réveille la patiente, me présente à elle et lui indique pourquoi je suis là. N'ayant jamais eu l'occasion de prendre en soins une personne atteinte d'autisme, je ne sais pas s'il faut que je l'aborde différemment afin que cette dernière soit coopérative. Je laisse alors madame A. se réveiller quelques instants et en attendant je m'installe pour faire mon soin. Lorsque madame A. est bien réveillée je lui redis pourquoi je suis là et je commence à passer mon garrot autour de son bras, tout en lui expliquant ce que je fais. J'essaie ensuite de repérer une veine, mais là, la patiente ne se laisse pas faire. A chaque fois que je tends son bras, elle le replie automatiquement. J'essaie plusieurs fois tout en gardant mon calme. J'essaie aussi de comprendre ce qui ne va pas, pourquoi elle ne me laisse pas faire ce soin, mais

madame A. ne communique que par de petits bruits, je ne comprends donc pas ce qui ne va pas. Face à cette non-réussite je vais voir l'infirmière afin d'obtenir de l'aide et lui explique que je n'arrive pas à faire la prise de sang, que la patiente replie son bras à chacun de mes essais. Elle me dit qu'elle ira faire la prise de sang avec moi pour voir si elle y arrive mieux.

Nous retournons alors voir madame A., et l'infirmière s'installe. Elle commence à faire comme je l'avais fait précédemment mais elle remarque que ça ne va pas non plus. Elle prend donc le temps de parler avec la patiente et de la rassurer. En même temps elle lui fait des caresses sur son bras afin de la détendre. Même avec ces tentatives d'apaisement, madame A. semble ressentir de la douleur durant le soin, nous avons pu voir cela aux expressions de son visage et ses petits cris. L'infirmière a tout de même réussi à faire la prise de sang.

Lors de cette situation, nous avons évalué la douleur avec les cris de la patiente, et nous l'avons traitée avec les traitements prescrits (Dafalgan et Tramadol).

De plus, nous devions faire la prise de sang le matin à jeun, nous n'avons donc pas pu attendre son éducatrice qui devait venir apporter des vêtements afin que la patiente puisse rentrer (sous réserve des résultats du bilan sanguin et de l'état clinique), et qui aurait pu nous donner des techniques de communication adaptées à madame A.

Nous avons aussi pu remarquer, lors de la matinée, que madame A. était très tactile (elle apprécie le toucher), ce qui explique la situation du matin. Nous avons également pu découvrir qu'elle aimait bien écouter la musique, ce qui aurait pu être une aide lors de la prise de sang.

1.2. L'argumentation du choix de la situation

Tout d'abord, personnellement, cette situation m'intéresse d'une part à cause de la difficulté que j'ai eu à comprendre madame A., mais aussi parce que j'ai connu des personnes autistes lors de mon enfance et j'ai toujours su que ces personnes avaient un fonctionnement différent sans forcément le comprendre. Aussi, cette situation et mon vécu personnel m'ont donné envie de mieux comprendre l'autisme, les troubles du spectre autistique et les personnes atteintes de ces pathologies.

J'ai aussi choisi cette situation parce qu'elle suscite un intérêt pour mon avenir professionnel. Effectivement la communication et la gestion de la douleur font partie des points essentiels lors de la prise en soin d'un patient dans notre profession. Il me semble donc intéressant de partir de cette situation qui m'a déstabilisée sur ces deux points. De plus la rencontre d'une personne autiste peut arriver dans le milieu du soin.

De plus, lorsque je suis allée vers madame A. j'ai pu ressentir une certaine appréhension de ma part quant à la prise en soins. Je ne me sentais pas à la hauteur pour cette prise en soins du fait que je ne connaissais pas ce trouble et que je ne savais pas comment réagir avec cette patiente. J'ai donc envie de m'interroger sur les troubles du spectre de l'autisme afin de renforcer mes connaissances.

1.3. Questionnements et analyse au travers des champs disciplinaires

1.3.1. Les questionnements

Suite à cette situation, plusieurs questionnements me sont venus.

Tout d'abord, je me suis demandé ce qu'est l'autisme, quels sont les différents troubles du spectre de l'autisme, et comment ils sont diagnostiqués. Mais aussi quel est le rôle infirmier dans la prise en soins d'une personne autiste.

Je me suis posé ces questions parce que je n'avais jamais pris en soins de personne autiste, je ne savais donc pas exactement comment faire, comment aborder la personne. Je n'avais pas plus de connaissances que n'importe quelle personne de la société, j'avais juste en tête les idées reçues sur l'autisme. Il est donc important pour moi de me poser ces questions afin d'avoir une vision plus professionnelle de cette pathologie, ce qui me permettra, à terme, de prendre en soins ce public.

Ensuite je me suis demandé s'il y avait une manière spéciale de prendre en soins une personne autiste lors d'un séjour à l'hôpital (exemple : hospitalisation en chirurgie, médecine ou aux urgences...).

Cette question m'interroge, parce que je sais qu'il y existe des structures spécialisées pour accueillir les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme, ce qui permet d'avoir une prise en charge adaptée de ces personnes. Mais dans ce sens, je me suis demandé s'il y a une relation soignant-soigné particulière à avoir pour prendre en soins les personnes autistes dans un service hospitalier.

De plus je me suis aussi demandé, suite à cette situation, comment il est possible de communiquer avec une personne dyscommunicante.

En effet, dans cette situation il m'était difficile de communiquer avec la patiente puisqu'elle est dyscommunicante. Cela m'a amené à penser qu'il existait sûrement des outils pour aider à communiquer, je m'interroge donc sur les outils et/ou les méthodes existantes.

Dans cette situation, j'ai aussi pensé que la personne pouvait être douloureuse, je me suis donc demandé comment prendre en charge les douleurs chez les personnes autistes.

La prise en charge de la douleur chez une personne autiste m'interroge, parce que lors de cette situation il n'est possible d'évaluer la douleur qu'avec les réactions de la patiente, il n'est pas possible de demander simplement à la personne si elle a mal. Je m'interroge alors sur la prise en charge de la douleur avec ces patients, à savoir : quels sont les moyens qui permettent d'évaluer la douleur chez les personnes atteintes de troubles autistiques ou avec des personnes dyscommunicantes ? Comment repérer la douleur chez une personne avec ce profil atypique ?

Pour finir, après cette situation durant laquelle la patiente et moi avons pu ressentir des émotions différentes, je me questionne alors sur les émotions lors des soins.

1.3.2. Les champs disciplinaires

Dans cette partie, suite à mes questionnements, je vais faire le lien entre ma situation et la littérature. Cette comparaison se fera au travers de trois champs disciplinaires. Premièrement, je vais aborder la législation autour de l'autisme. Puis, je m'intéresserai à la relation de soins avec une personne autiste. Enfin, j'aborderai les émotions dans la relation de soins.

1.3.2.1. La législation

Je commence donc par la législation. Dans cette partie je ferai aussi un lien entre l'autisme et la déficience intellectuelle.

Premièrement, la loi « Chossy » adoptée en Décembre 1996 reconnaît l'autisme comme un handicap. Cette loi « *tend à assurer une prise en charge mieux adaptée pour les personnes autistes* »¹.

Suite à cette loi, en 1999 ont été créés des centres ressources autisme. Ces centres ont pour but de mettre « *en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services* »². Ces centres sont donc un endroit de ressources où les personnes autistes, familles, professionnels ou toute autre personne peuvent trouver une équipe pluriprofessionnelle. De plus ces équipes sont considérées comme des personnes expertes, et il est possible de faire appel à eux lors de situations complexes. Les centres de ressources autisme disposent également d'un centre de documentation spécifique à l'autisme, et consultable par tout le monde.

Ensuite, la loi du 11 Février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* »³, a institué un droit à la compensation par un financement de projet de vie individuel, un droit à la scolarisation et à l'insertion en milieu ordinaire, un droit à l'emploi et à la non-discrimination, et un droit à l'accessibilité.

En plus de la loi de 2005, concernant les droits des personnes en situation de handicap, il existe une charte européenne des droits des personnes autistes³. Cette charte, datant du 10 mai 1992, a pour but de faire « *reconnaitre et faire appliquer les droits des personnes autistes* »⁴.

1 Site : http://www.autisme-france.fr/577_p_25449/autisme-france-15-annees-d-actions-qui-ont-permis-d-avancer..html

2 Lien PDF : http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_Circ-2005-03-prise-en-charge-des-personnes-atteintes-d-autisme.pdf

3 Site : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

4 Lien PDF : http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_28448_8.pdf

Au niveau de la législation il existe aussi, depuis 2005, les Plans Autisme. A ce jour nous en sommes au quatrième. Ce quatrième plan⁵ a pour but de « *renforcer la recherche et la formation, mettre en place les interventions précoces, garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes, favoriser l'inclusion des adultes et soutenir les familles* »⁵. Ce quatrième plan a commencé en 2018 et a pour échéance 2022.

On peut dire que depuis le début des plans autisme, ceux-ci ont permis de développer la recherche, les connaissances et la prise en charge de l'autisme. Tout cela dans le but d'améliorer la qualité de vie des autistes.

En 2006, la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a été créée. Celle-ci a pour but de « *répondre en un lieu unique et identifié comme tel par l'utilisateur mais aussi par l'ensemble des professionnels qui ont à voir avec sa situation, avec comme lettre de mission : agir dans une continuité souple et institutionnalisée, quel que soit l'âge ou le projet de la personne, sur la base d'une évaluation pluridisciplinaire plus globale et au plus près des besoins identifiés par l'utilisateur* »⁶. Au sein de la MDPH, il existe la Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui « *prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations à la lumière de l'évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire mise en place au sein des MDPH (besoins de compensation et élaboration du plan personnalisé de compensation du handicap)* »⁷. Plus précisément, les aides peuvent être de nature administrative, financière, ou encore concerner l'orientation ou les prestations possibles pour les personnes handicapées.

De plus, la Haute Autorité de Santé et l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux travaillent depuis plusieurs années sur la publication de recommandations de bonne pratique, comme par exemple la publication du 1 juillet 2013 concernant l'accompagnement à la santé de la personne handicapée⁸. Cette recommandation a pour objectif de « *mettre en évidence les conditions qui facilitent la prise en compte des besoins en matière de santé globale des personnes accompagnées et d'encourager le développement de pratiques et d'organisation au sein des établissements et services médico-sociaux* »⁸. J'ai choisi de relever cette publication puisqu'elle concerne la prise en soins de la personne handicapée, et donc de la personne autiste, comme dans ma situation.

5 Site : <http://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-plans-autismes/>

6 Site : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2010-1-page-70.htm#>

7 Site : http://www.mdph.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=56:la-commission-des-droits-et-de-lautonomie&catid=38:faq&Itemid=37

8 Site : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2836291/fr/l-accompagnement-a-la-sante-de-la-personne-handicapee?xtmc=&xtr=63

Lors de mes recherches je n'ai pas trouvé de recommandations officielles quant à l'hospitalisation d'une personne autiste en services de court séjour. Cependant, dans de nombreux écrits, j'ai pu retrouver qu'il est préférable de pouvoir faire un travail préparatoire avec la personne autiste avant de faire un soin, ou de démarrer une hospitalisation. Or dans ma situation, le contexte d'urgence n'a pas permis cette phase préparatoire. Je pense que si ce travail avait pu être fait en amont avec la patiente, cela aurait pu lui faire diminuer sa peur lors du soin.

Après avoir vu la législation autour de l'autisme, je vais expliquer comment je peux voir que la patiente est atteinte d'autisme.

1.3.2.2. La déficience intellectuelle

Je continue en abordant la déficience intellectuelle puisque les différentes limitations dans le quotidien de la patiente me font évoquer cette déficience.

Pour commencer, l'American Association on Intellectual and Development Disabilities (AAIDD) définit la déficience intellectuelle comme « *une déficience caractérisée par des limitations importantes du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, qui recouvre de nombreuses compétences sociales et pratiques quotidiennes. Cette invalidité commence avant l'âge de 18 ans.* »⁹

L'OMS définit la déficience intellectuelle ainsi : « *un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales* »¹⁰

Ces différentes définitions regroupent trois caractères communs pour caractériser la déficience intellectuelle. Il s'agit d'un « *constat de déficit dans les fonctions intellectuelles* », des « *limitations significatives du comportement adaptatif* » et de « *l'apparition de ces déficits intellectuels et de ces limitations adaptatives au cours de la période développementale* »¹¹

Dans ma situation, la patiente présente une déficience intellectuelle puisqu'elle n'a pas développé son intelligence jusqu'au stade adulte. Son âge mental a été évalué à 4ans. De plus, elle a des limitations significatives du comportement adaptatif puisqu'elle n'est pas en capacité d'assurer ses soins personnels et de participer à la vie sociale tel un individu lambda. Pour finir, les limitations et le déficit intellectuel sont apparus dès le plus jeune âge chez la patiente, cela est donc survenu durant sa période développementale.

9 Site : <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>

10 Site : <https://www.ccah.fr/CCA/Articles/Les-differents-types-de-handicap>

11 Site : <http://www.defiscience.fr/diagnostic/>

Pour déterminer la déficience intellectuelle, il existe plusieurs évaluations, le « *Leiter International Performance Scale* », l' « *Echelle de Brunet-Lézine* », l' « *Echelle de performance de Borelli-Oleron* » et la « *K-ABC* »¹². Je finis en faisant le lien entre la patiente autiste et la K-ABC, puisque c'est l'échelle d'évaluation la mieux adaptée aux personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme.

Enfin, la déficience intellectuelle se différencie en fonction de son stade : léger, moyen, profond ou sévère.

« Déficience intellectuelle légère (QI entre 55 et 75) : la personne peut mener une vie autonome si elle a reçu l'aide nécessaire pour la préparer (habiter seule dans un appartement et occuper un emploi).

Déficience intellectuelle moyenne (QI entre 35 et 54) : à l'âge adulte, la personne vit généralement dans un milieu protégé (appartement supervisé, résidence de groupe) et elle peut travailler dans les plateaux de travail adapté.

Déficience intellectuelle sévère (QI entre 20 et 34) : même chose que DI moyenne.

*Déficience intellectuelle profonde (QI en dessous de 20) ; la personne ne parle pas. Sa coordination physique et son développement sensoriel sont très atteints. »*¹³

Tenant compte des explications sur les différents stades, je peux faire le lien avec ma patiente et dans ce sens je pense que celle-ci se rapproche de la déficience intellectuelle profonde.

Etant dans le champ disciplinaire de l'autisme, je vais aborder brièvement l'autisme de la patiente, et plus précisément, expliquer pourquoi je peux distinguer les différents critères de l'autisme chez elle.

Tout d'abord, la patiente n'est pas en capacité de repérer l'implicite qu'une personne avec une capacité de réflexion aurait compris, comme par exemple le fait de tendre le bras pour une prise de sang prévient que le soin commence. De plus, elle ne s'inscrit pas dans la socialisation. Mis à part son attention au toucher, elle ne recherche pas le contact social. Elle pourrait le chercher par la parole, même si celle-ci est diminuée, mais aussi par des gestes ou encore grâce au contact visuel, malheureusement celui-ci n'est pas développé par la patiente. En outre, la patiente reste indifférente lorsque je cherche à l'appeler, même avec l'utilisation de son prénom. Cela montre que la patiente présente une altération des interactions sociales.

Ensuite la patiente s'exprime uniquement grâce à de petits bruits ou des gémissements. En conséquence, je pense que la déficience intellectuelle associée à l'autisme n'a pas permis à la patiente de développer son langage verbal. Il existe alors une altération de la communication.

12 RICHARD Cyrielle, *Déficiences intellectuelles : de la compréhension à la remédiation*. Edité par DeBoeck, le 27 février 2018. Collection Apprendre & Réapprendre, 260 pages. Page 73

13 Site : http://www.aped.org/Deficience_Intellectuelle/Deficience_Intellectuelle.html

Pour finir, la patiente a tendance à jouer avec ses doigts à longueur de journées. De plus, l'âge mental de la patiente, évalué à quatre ans, ne lui permet pas d'avoir accès au panel d'activités occupationnelles possibles à son âge (exemples : sudoku, lecture, tricot ...). Cela montre la présence de caractères restreints et répétitifs.

Par ailleurs, plus la patiente a besoin d'aide au quotidien, plus on peut dire que le niveau de sévérité de l'autisme est haut. Dans le cas de madame A, la sévérité est grande puisqu'elle a besoin d'aide pour tout son quotidien : les soins d'hygiène, tels que le brossage de dents, la toilette, l'élimination mais aussi pour les gestes de la vie quotidienne, l'habillage, la préparation de repas, etc. En revanche, elle arrive tout de même à manger seule sans utiliser de couverts, mais en mangeant avec ses doigts.

Après avoir abordé une partie médicale, je vais maintenant parcourir le champ de la relation de soins.

1.3.2.3. La relation soignant – soigné

Je vais commencer par définir la relation soignant – soigné. Cette dernière est une « *activité d'échange et interdépendante 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* »¹⁴. Dans cette situation, la relation soignant – soigné était particulière puisque la patiente n'avait pas accès à une entière communication verbale, mais seulement accès à des bruits ou cris. Mais comme évoqué dans la définition, elle utilisait son regard et des gestes pour se faire comprendre.

Je continue en reprenant les mots de Nathalie DUGRAVIER-GUERIN, « *La relation de soin se tisse dans un espace où a lieu une rencontre entre deux personnes, deux sujets ayant chacun sa propre histoire, son caractère, sa vie* »¹⁵. Effectivement, dans ma situation, la relation avec la patiente a commencé lorsque je suis entrée dans la chambre, j'ai commencé par me présenter à elle, et malgré sa communication peu développée, nous avons commencé par échanger de simples regards qui nous ont permis de faire connaissance. De plus, cette relation se crée avec l'histoire de chacun. Ici, l'histoire de la patiente a fait que cette relation de soin était différente, de par le handicap.

14 PAILLARD Christine, Dictionnaire des concepts en sciences infirmières. Edité par SETES éditions, en août 2018, 570 pages. Page 348

15 DUGRAVIER-GUERIN Nathalie, La relation de soin. Approches éthiques et philosophiques. Edité par SeliArslan, en 2010, 224 pages. Page 7

Patrick SUREAU dit : « Lors de la première rencontre avec une personne handicapée, il est essentiel, en tant qu'étudiant ou que professionnel, de s'enquérir du parcours de la vie de la personne »¹⁶. En effet, préalablement à la rencontre avec la patiente, j'ai pu avoir les transmissions des collègues, qui m'ont permis de connaître les antécédents et l'environnement de vie de la patiente. Dans un service de soins, cela permet de visualiser le handicap, les aides nécessaires lors du service, et de se faire une première idée de la personne que j'allais rencontrer.

De plus la Haute Autorité de Santé cite la communication comme « un élément clé dans la construction de la relation soignant-soigné. Le défaut de communication a un impact direct sur la qualité et la sécurité des patients »¹⁷. Je cite cet extrait puisque je pense que le défaut de communication de la patiente a pu engendrer une qualité de soins inférieure à la normale.

Ensuite dans une relation, entre soignant et soigné, il existe forcément des émotions comme dans toutes relations, je vais donc aussi aborder cette partie.

Je vais commencer par définir les émotions. Elles « correspondent à la capacité de ressentir de la joie, de la colère, de la peur, de la tristesse, de la surprise notamment. Elles se caractérisent par leur brièveté sur le plan temporel. L'émotion peut se décomposer en trois temps : le temps du ressenti à l'état brut, le temps de tension, et le temps du relâchement. Elle entraîne dans tous les cas un bouleversement dans l'espace corporel »¹⁸. Quand on s'intéresse aux émotions, il est important de les distinguer des sentiments, qui eux sont « stables et durables »¹⁹.

Pour les soignants et les patients, les émotions sont inséparables des soins, chacun ressent sa propre émotion et l'exprime à sa manière. Dans ma situation, le contexte d'hospitalisation en urgence a pu générer chez la patiente un sentiment d'insécurité. De plus, le fait qu'elle ne comprenne pas ce qu'on lui fait, ici la prise de sang, lui provoque une émotion supplémentaire, la peur. Pour ce qui est de mes émotions, j'ai pu ressentir de la peine au moment où je n'arrivais pas à faire le soin, parce que je ne parvenais pas à faire comprendre mon intention à la patiente.

Concernant les émotions et l'autisme, « il est souvent écrit que les personnes autistes ont peu ou pas d'émotions. Certaines personnes peuvent en effet montrer une insensibilité aux marques d'affection, une incapacité de ressentir l'émotion d'autrui ; mais ne pas ressentir l'émotion d'autrui ne signifie pas ne pas avoir ses émotions propres »²⁰. Au cours de cette recherche, j'ai pu souvent lire que les autistes ne ressentaient pas d'émotions, or comme noté ci-dessus, j'ai remarqué que la patiente les ressentait. Cependant, ces personnes ont du mal à comprendre ce qu'elles ressentent, et à identifier leurs émotions. Outre leurs propres émotions,

16 SUREAU Patrick, Relation de soin et handicap. Edité par SeliArslan, en 2018, 142 pages. Page 18

17 Site : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1660975/fr/communiquer-impliquer-le-patient

18 CHAUX-CHAUVEROCHE Viviane, Les autismes. Edité par SeliArslan, en 2010. Collection Penser l'action sanitaire et sociale, 224 pages. Page 86

19 CHAUX-CHAUVEROCHE Viviane, Les autismes. Edité par SeliArslan, en 2010. Collection Penser l'action sanitaire et sociale, 224 pages. Page 182

20 VERMEULEN Peter, Autisme et émotions. Edité par De Boeck, en 2009. Collection Questions de personne, 164 pages. Page 39

les personnes autistes « *sont tout à fait capables de percevoir les signaux émotionnels sur le visage d'autrui, du moins si elles y sont incitées, si leur attention y est dirigée* »²⁰. En effet, j'ai fait en sorte que la patiente ne voie pas mes émotions afin de ne pas engendrer de difficulté supplémentaire lors du soin, c'est pour cela que la patiente n'a pas remarqué ce que je pouvais exprimer.

Autrement, pour aider les autistes qui ont du mal à trouver et exprimer leurs émotions, il existe des pictogrammes et imagiers adaptés à leur handicap. Je développerai ces outils de communication plus tard.

Du côté des émotions chez les soignants, « *des normes sociétales encadrent la vie émotionnelle des soignants à l'hôpital tout comme dans la vie courante celles de tout un chacun. Colère, peur, tristesse et joie sont normées à l'hôpital comme dans le reste de la société* »²¹. Cependant, même si les émotions sont reconnues comme existantes à l'hôpital, les soignants ont du mal à les exprimer sur leur lieu de travail. « *Le silence voile toute la vie émotionnelle des soignants* »²¹. En effet, lors d'un soin ou d'une prise en charge, et dans le but de se protéger personnellement, les soignants ne laissent pas souvent échapper leurs émotions, pourtant celles-ci sont bien présentes.

1.4. Diagnostic de situation et question de départ

A l'issue de mes recherches, j'ai pu connaître le contexte législatif autour de l'autisme. Cela me permet de comprendre l'évolution de la législation pour les personnes autistes ainsi que pour leur famille. De plus, on peut constater que la considération de l'autisme a énormément évolué ces vingt dernières années. Durant mes recherches, j'ai aussi pu comprendre que la relation soignant-soigné avec une personne autiste est tout à fait particulière. En effet, cette patiente est venue pour un problème somatique, mais outre ce problème il est nécessaire de créer une relation propice aux soins en tenant compte de son handicap. Lorsque ma situation s'est déroulée, je ne pensais pas que l'autisme pouvait avoir autant d'impact sur la relation de soins, et pourtant j'ai pu découvrir que l'hospitalisation d'une personne autiste n'est pas une hospitalisation quelconque. Pour finir, au travers de ces recherches j'ai aussi pu confirmer mes impressions sur les émotions chez les personnes autistes.

21 MERCADIER Catherine, Le travail émotionnel des soignants, la face cachée du soin. Soins Cadres de santé, n°65, février 2008. Elsevier Masson

Au travers de ces recherches, il ressort que la personne autiste peut avoir besoin d'être préparée et peut avoir besoin de supports pour communiquer durant sa prise en soins. Je fais alors le lien avec ma situation de départ puisque je n'avais pas d'outils pour communiquer avec la patiente, ce qui a pu me mettre en position délicate dans cette prise en charge. De plus j'ai choisi d'intégrer à ma question la notion d'enfant autiste puisque la patiente présente une déficience mentale, cela a donc arrêté son développement à l'enfance. Mais aussi parce que la communication est quelque chose que les personnes autistes apprennent dès l'enfance, et cette période, qu'est l'enfance, est propice aux apprentissages. J'ai aussi fait le choix d'intégrer la douleur à ma question de départ, puisque lors de ma situation la patiente a pu ressentir de la douleur lors du soin. J'ai donc choisi d'aborder cette partie pour cette raison et puisque la gestion de la douleur est un critère essentiel pour la qualité d'un soin.

Dans quelle mesure une communication adaptée peut-elle favoriser la prise en charge de la douleur lors d'un soin, chez l'enfant porteur d'un trouble du spectre de l'autisme ?

Cette question a pour moi un réel intérêt professionnel puisqu'elle pourra permettre d'avoir des connaissances plus approfondies sur les troubles du spectre de l'autisme. Ce sujet pourra également permettre de savoir comment aborder les enfants ou adultes autistes, avec une communication et des outils adaptés. Mais il pourra aussi permettre de prendre en charge, au mieux, la douleur avec ce public. Ainsi, avec mon travail, j'espère que le personnel soignant qui le lira pourra prendre en soins les personnes autistes avec plus de facilités.

2. Le cadre conceptuel

2.1. Les troubles du spectre de l'autisme

2.1.1. Définitions

L'autisme, aussi appelé trouble du spectre de l'autisme (TSA), est un trouble du développement qui apparaît avant 3 ans. Autrement dit, c'est une pathologie neurodéveloppementale. Il est défini dans le DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) et dans la CIM 10 (Classification internationale des maladies).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'autisme comme « [...] un trouble envahissant du développement (TED), caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales réciproques, communication, comportements au caractère restreint et répétitif »²²

Le trouble du spectre de l'autisme est aussi défini dans le DSM-5, qui est un manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Cette dernière version du DSM diagnostique un trouble du spectre de l'autisme chez une personne présentant des « déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés »²³ et un « caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités »²³.

En suivant ces deux définitions, je peux dire que le trouble du spectre de l'autisme est défini selon une triade comprenant : l'existence d'une altération des interactions sociales réciproques, l'existence d'une altération de la communication et l'existence de caractères restreints et répétitifs des actions et des comportements.

2.1.2. Epidémiologie

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), en France, la prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) se situe autour de « 0,9 à 1,2 pour 100 individus »²⁴. Plus précisément, « le nombre de personnes concernées est estimé à 700 000 personnes, soit environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes »²⁴.

Par ailleurs, l'autisme touche 4 garçons pour 1 fille, il existe donc une prédominance masculine.

22 Site : <https://sesameautisme.fr/quest-ce-que-lautisme/>

23 American Psychiatric Association, Mini DSM-5® Critères diagnostiques. Edité par Elsevier Masson, en janvier 2016, 408 pages. Page 24

24 Lien PDF : https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

2.1.3. Dépistage

Selon les *recommandations de la haute autorité de santé*²⁵, les signes d'alerte majeurs du TSA sont :

— Quel que soit l'âge

- Inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en matière de communication sociale et de langage
- Régression des habiletés langagières ou relationnelles, en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique

— Chez le jeune enfant

- Absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer à 12 mois et au-delà (faire coucou, au revoir, etc.)
- Absence de mots à 18 mois et au-delà
- Absence d'association de mots (non écholalique) à 24 mois et au-delà

De plus, la HAS dit que « *tout professionnel de la petite enfance et de l'enfance doit porter une attention particulière au développement de la communication sociale chez tous les enfants, tout au long de leur développement, avec une vigilance accrue lors de l'entrée en collectivité préscolaire et lors de l'entrée à l'école* »²⁵.

L'infirmière a donc un rôle important dans le dépistage de ces troubles, puisque lorsqu'elle travaille auprès de jeunes enfants et adolescents, elle doit s'interroger dès que le développement d'un enfant lui semble anormal.

Cela permettra de savoir, en tant que futur professionnel, quand il faut signaler un comportement qui semble anormal. De plus la question pouvant venir des parents, cela me permettra de savoir leur répondre et si besoin les diriger vers le médecin.

2.1.4. Diagnostic

Pour faire mes recherches sur le diagnostic de l'autisme, je me suis basée sur un livre de diagnostic de référence en psychiatrie, ainsi que sur les recommandations de l'HAS. Cela me permettra de savoir quel est le parcours pour arriver au diagnostic, mais aussi de connaître les critères diagnostics.

25 Lien PDF : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa_-_des_signes_dalerte_a_la_consultation_dediee_en_soins_primaires_1er_ligne_-_synthese.pdf

Selon les *recommandations de bonne pratique de l'HAS*²⁶, si une personne (parents, personnel de petite enfance ou médecin traitant) autour de l'enfant lui suspecte un développement anormal, que ce soit au niveau du langage ou des interactions sociales, celle-ci doit en premier demander une consultation avec le médecin de la protection maternelle et infantile (PMI), le médecin de crèche ou le médecin scolaire. Après cette première étape, un examen clinique approfondi peut être fait par le médecin traitant ou le médecin de PMI. Si après ces deux premières consultations il y a une suspicion de trouble du spectre de l'autisme, l'enfant sera vu pour une nouvelle évaluation auprès d'une équipe formée aux troubles neurodéveloppementaux.

Par la suite, le psychiatre ou le pédopsychiatre fera le diagnostic selon les *critères du DSM-V*²⁷

2.1.5. Différentes classifications

A l'intérieur de la grande catégorie appelée troubles envahissants du développement, dont fait partie l'autisme, il existe d'autres classifications, détaillées ci-dessous. Ces différentes classifications peuvent faire partie d'un diagnostic différentiel à écarter en cas de doute au diagnostic.

L'autisme infantile : « *c'est un trouble envahissant du développement qui apparaît précocement dans l'enfance puis qui concerne tous les âges de la vie. Il peut altérer dès les premiers mois de vie la communication et l'interaction sociale* »²⁸.

L'autisme atypique : « *ce diagnostic est porté quand tous les critères d'autisme sauf un sont réunis. On précise quel est le critère manquant : par exemple, on dit autisme atypique par l'âge d'apparition ou autisme atypique dans la symptomatologie* »²⁹.

Syndrome d'Asperger : « *c'est une forme particulière d'autisme qui se caractérise par l'absence de retard mental et l'absence de retard d'apparition du langage oral* »²⁹.

Le syndrome de Rett : « *il se caractérise par un développement apparemment normal jusqu'aux 5 mois de l'enfant puis la survenue d'une décélération de la croissance crânienne, la perte des compétences acquises, l'altération du langage et un retard psychomoteur sévère* »²⁹.

26 Lien PDF : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa_-_des_signes_dalerte_a_la_consultation_dediee_en_soins_primaires_1er_ligne_-_synthese.pdf

27 Annexe 3

28 Site : <https://handicap.gouv.fr/focus-sur-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/article/l-etat-des-connaissances>

29 OUSS-RYNGAERT Lisa, L'enfant autiste. Edité par JohnLibbeyEurotext, en janvier 2010. Collection Guides pratiques de l'aidant, 364 pages. Page 8

Le trouble désintégratif de l'enfance : « *c'est un trouble assez rare, caractérisé par l'existence d'une période de développement tout à fait normale suivie d'une régression plus ou moins brutale, avec perte des acquisitions et installation d'un syndrome autistique en général sévère. La régression intervient entre l'âge de 1 à 6 ans, le plus fréquemment entre 2 et 4 ans* »²⁹.

2.1.6. Causes

A ce jour, aucune cause n'a été trouvée.

Cependant, il a été prouvé que « *l'autisme et les autres TSA sont liés à des anomalies très précoces (d'origine anténatale) du neurodéveloppement* »³⁰. De plus, l'institut national de la santé et de la recherche médicale évoque aussi des causes multifactorielles, et largement génétiques.

2.1.7. Evolution

Dans le livre « *L'enfant autiste* »³¹, l'auteur explique que l'autisme est un trouble qui affecte chaque personne différemment. Certaines personnes auront un lourd handicap à vie, tandis que d'autres arriveront à avoir un certain degré d'autonomie. Néanmoins, la grande majorité des personnes autistes auront besoin d'un accompagnement important toute leur vie.

De plus, « *les symptômes résultant de l'autisme, en particulier ceux de la triade (troubles de la communication et du langage, des interactions sociales et les comportements répétitifs) peuvent se modifier au cours de la vie, notamment lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte. Une aggravation des symptômes peut s'observer à l'adolescence* »³²

30 Site : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>

31 OUSS-RYNGAERT Lisa, L'enfant autiste. Edité par JohnLibbeyEurotext, en janvier 2010. Collection Guides pratiques de l'aidant, 364 pages. Page 20

32 Site : <https://handicap.gouv.fr/focus-sur-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/article/l-etat-des-connaissances>

2.1.8. Comorbidités

Selon le DSM-V, « *la personne avec un trouble du spectre de l'autisme peut présenter un ou des trouble(s) associé(s) tels que :*

- *Un déficit intellectuel*
- *Un trouble structurel du langage*
- *Un déficit attentionnel*
- *Une hyperactivité*
- *Un trouble anxieux*
- *Une dépression*
- *Un trouble développemental de la coordination*
- *Une épilepsie*
- *Un trouble du sommeil*
- *Un trouble de l'alimentation »*³³

Concernant les comorbidités psychiatriques, « *environ 70% des individus ayant un trouble du spectre de l'autisme ont un trouble mental comorbide et 40% ont deux comorbidités psychiatriques ou plus »*³³.

Amélie Tsaag Valren cite « *personne ne meurt de l'autisme »*³⁴. En effet l'autisme n'est pas un handicap menant la personne à la mort, ce sont les comportements de la personne autiste, ainsi que les pathologies associées, qui peuvent être dangereux pour sa vie.

33 American Psychiatric Association, DSM-5® Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Edité par Elsevier Masson, en juin 2015, 1114 pages. Page 66

34 Lien PDF : http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Revue_76_extrait_web.pdf

2.1.9. Prise en charge

2.1.9.1. Traitements médicamenteux

Tout d'abord il est important de savoir qu'il n'existe pas de traitement pour l'autisme. Les thérapeutiques mises en place sont prescrites « *en raison de la présence de troubles du comportement gênants, dangereux, ou envahissants* »³⁵.

Il est alors possible que l'enfant autiste ait des traitements tels que :

- Des neuroleptiques, utilisés pour « *les troubles du comportement tels que l'agressivité, l'agitation, les crises de colères...* »³⁶
- Des antidépresseurs, utilisés pour « *la dépression, les troubles obsessionnels compulsifs [...] les stéréotypies et rituels des personnes autistes* »³⁶
- Des stimulants, utilisés pour « *l'instabilité psychomotrice ou des troubles de l'attention* »³⁶
- Des médicaments du sommeil, utilisés pour « *les troubles du sommeil [...] extrêmement fréquents* »³⁶
- Des anxiolytiques, utilisés pour « *l'anxiété ou angoisse* »³⁶
- Des médicaments régulateurs de l'humeur, utilisés pour « *des répétitions de phases d'excitation ou d'agitation qui alternent avec des phases d'accalmie sans explication évidente* »³⁶

2.1.9.2. Thérapies

Les différentes thérapies ont pour objectif de « *diminuer ou faire disparaître un symptôme, améliorer le fonctionnement d'une personne, améliorer son état de bien-être* »³⁷

Ainsi, pour prendre en charge l'enfant autiste il existe plusieurs thérapies :

- Les thérapies cognitives et comportementales (TCC) : ces thérapies sont un « *ensemble de techniques dont l'objectif général est d'améliorer le fonctionnement de la personne dans un domaine précis (comportemental, affectif, cognitif, ou social), à partir de l'analyse fonctionnelle d'une situation problématique. Les objectifs à atteindre sont préalablement définis précisément et évalués au terme de la thérapie. L'intervention repose sur les bases de la psychologie expérimentale concernant la modification des*

35 OUSS-RYNGAERT Lisa, L'enfant autiste. Edité par JohnLibbeyEurotext, en janvier 2010. Collection Guides pratiques de l'aidant, 364 pages. Page 237

36 OUSS-RYNGAERT Lisa, L'enfant autiste. Edité par JohnLibbeyEurotext, en janvier 2010. Collection Guides pratiques de l'aidant, 364 pages. Pages 238 à 242

37 OUSS-RYNGAERT Lisa, L'enfant autiste. Edité par JohnLibbeyEurotext, en janvier 2010. Collection Guides pratiques de l'aidant, 364 pages. Pages 222 à 229

cognitions et des comportements. Des exemples sont : les techniques d'affirmation de soi et d'entraînement aux habiletés sociales ; les psychothérapies visant à améliorer la régulation émotionnelle »³⁸.

- Les psychothérapies psychanalytiques : ces thérapies sont fondées sur *« l'analyse et l'interprétation du transfert et du contre-transfert, c'est-à-dire des mouvements affectifs, des pensées, conscients ou non, de la personne envers le psychanalyste (transfert), et en retour, des mouvements, pensées du psychanalyste envers le patient (contre-transfert) »³⁹.*
- Les thérapies d'échange et de développement (TED) : ces thérapies proposent *« une stimulation permettant le développement de ces capacités fondamentales pour l'établissement d'une communication et la mise en place des apprentissages »³⁹*
- Les thérapies corporelles : ce sont des thérapies basées sur *« l'utilisation du corps chez les enfants autistes »³⁹*

Ces dernières années, les thérapies cognitives et comportementales se sont développées. Selon la haute autorité de santé, *« la thérapie cognitive et comportementale (TCC) doit être considérée comme un traitement convenant pour de nombreuses difficultés comportementales, émotionnelles et psychiatriques »⁴⁰.* Depuis 2012, la haute autorité de santé préconise aussi les approches éducatives TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) et ABA (Applied Behaviour Analysis), pour les enfants autistes puisque *« leur efficacité sur le quotient intellectuel, les compétences de communication et le langage a été démontrée à moyen terme »⁴¹.*

38 Lien PDF : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-09/autisme_adulte_guide_appropriation_fevrier_2018.pdf

39 OUSS-RYNGAERT Lisa, L'enfant autiste. Edité par JohnLibbeyEurotext, en janvier 2010. Collection Guides pratiques de l'aidant, 364 pages. Pages 223-229

40 Lien PDF : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/argumentaire_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

41 Lien PDF : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/autisme_enfant_reco2clics_vd.pdf

2.1.10. L'impact de l'autisme sur l'entourage

Avoir un enfant autiste peut engendrer des conséquences importantes sur l'entourage. Dans ces conséquences, il est possible de retrouver le *manque de possibilité de détente*⁴² ressenti par les parents qui doivent être auprès de leur enfant leur demandant beaucoup d'attention. Il est aussi possible de retrouver du *stress*⁴², notamment pour les parents. Ce stress peut être dû à l'attente constante d'une prise en charge de l'enfant, à partir de l'apparition des signes évocateurs de l'autisme, en passant par le diagnostic, jusqu'au moment de trouver une prise en charge adaptée à l'enfant.

Les difficultés rencontrées par les parents avec leur enfant, peuvent aussi amener à mettre en *péril la relation de couple*⁴³, et ainsi amener au divorce.

L'autisme peut aussi avoir un impact sur la fratrie. En effet, les frères et sœurs peuvent ressentir un *manque d'attention*⁴² de la part des parents, ces derniers étant auprès de l'enfant autiste qui nécessite beaucoup d'attention.

Ce handicap a aussi un impact vis-à-vis du reste de la famille. Effectivement, la notion de handicap peut être *difficile à accepter*⁴², en premier par les parents, mais aussi par le reste de la famille et de l'entourage. Ainsi, les parents peuvent être sujets à recevoir des réflexions et critiques, de la part de l'entourage, notamment par rapport à l'apprentissage et la propreté de l'enfant.

2.1.11. Devenir

La scolarité d'un enfant autiste peut se faire en classe normale avec la présence d'une *assistance de vie scolaire*⁴⁴, maintenant appelée accompagnant des élèves en situation de handicap. Par la suite, les enfants ayant les capacités nécessaires peuvent intégrer les classes *ULIS* (Unités localisées pour l'inclusion scolaire)⁴⁴ au collège et au lycée.

Si les enfants ne peuvent pas suivre une scolarité normale, il est possible de les inscrire en classe d'inclusion scolaire, qui est un « *lieu de scolarisation pour les enfants entre 6 et 12 ans, présentant des troubles ne leur permettant pas d'intégrer une classe ordinaire à temps plein* »⁴⁴, ou encore de faire appel au *service d'éducation spécialisée et de soins à domicile*⁴⁴.

42 Site : <http://www.autisme.qc.ca/tsa/recherche/sujets-actu/impact-vie-familiale.html?fbclid=IwAR2pfdILlo9dYI6Bt4ZnsHNmuHpfF1xYwuLMElvBRF7gSc3qR4AyyM6e5a4>

43 Site : <http://reseauconceptuel.umontreal.ca/rid=1MWJVJVJKZ-FSTXPM-1MC/Impact%20de%20autisme%20sur%20la%20vie%20des%20parents.pdf?fbclid=IwAR2INdsTnp73IOfMwiJBwT8j9YesjZPuTZjpOizb8c3GEh8aufopKanUBCo>

44 Site : <http://www.craif.org/autisme-etablissements-et-services-9-56-la-scolarisation-des-enfants-et-adolescents.html>

L'enfant peut aussi être amené à quitter le logement familial pour aller vivre dans un lieu où la prise en charge sera plus adaptée. Ces lieux d'accueil regroupent les *instituts médicoéducatifs*⁴⁵ (IME) pour les enfants de 3 à 20 ans, les *instituts médico-pédagogiques*⁴⁵ (IMP) qui accueillent les enfants de 6 à 16 ans, ainsi que les *instituts médico-professionnels*⁴⁵ (IMPRO) ou *établissements médico-professionnels*⁴⁵ (EMPRO) qui accueillent les adolescents de 14 à 20 ans et qui permettent une formation préprofessionnelle. Cependant, certains de ces établissements sont aussi accessibles pour les enfants pouvant rester loger à la maison ; ainsi, ils peuvent être accueillis en demi-pension ou en externat.

Par la suite, à l'âge adulte, l'autiste peut aller en institution, tels qu'une *maison d'accueil spécialisée*⁴⁶ (MAS), un *foyer d'accueil médicalisé* (FAM), ou alors en *foyer de vie* pour les personnes avec un minimum d'autonomie.

La personne autiste peut également accéder au travail, soit par le biais d'un employeur recrutant des personnes avec handicap, soit en *établissements et services d'aide par le travail*⁴⁷ (ESAT).

Je viens de voir que ce qu'est l'autisme. En lien avec la question de départ, je vais maintenant voir comment l'infirmière peut adapter sa communication avec ce public.

2.2. La communication

2.2.1. Généralités

Selon le dictionnaire Larousse, la communication est une « Action, fait de communiquer, d'établir une relation avec autrui [...] Action de communiquer, de transmettre quelque chose à quelqu'un »⁴⁸. La communication est une base du métier d'infirmière, elle permet à l'infirmière d'échanger avec le patient dans le but de repérer ses besoins.

*« La communication concerne l'aspect dynamique du lien qui unit les personnes et est en rapport avec l'interaction qui s'établit entre elles. Une communication implique le fait que les protagonistes soient en présence (ils peuvent l'être également par la médiation du téléphone ou du courrier), et c'est à travers elle que la relation peut se constituer, se développer et évoluer »*⁴⁹.

45 OUSS-RYNGAERT Lisa, L'enfant autiste. Edité par JohnLibbeyEurotext, en janvier 2010. Collection Guides pratiques de l'aidant, 364 pages. Pages 185-186

46 OUSS-RYNGAERT Lisa, L'enfant autiste. Edité par JohnLibbeyEurotext, en janvier 2010. Collection Guides pratiques de l'aidant, 364 pages. Page 300

47 OUSS-RYNGAERT Lisa, L'enfant autiste. Edité par JohnLibbeyEurotext, en janvier 2010. Collection Guides pratiques de l'aidant, 364 pages. Pages 298

48 Le petit Larousse illustré. Edité par LAROUSSE, en juillet 2007, 1812 pages. Page 227

49 LANGENFELD Solange, Soins relationnels Soins palliatifs. Edité par ELSEVIERMASSON, en novembre 2011, 224 pages. Page 3

« D'un point de vue technique, l'émetteur envoie un message au récepteur par un canal de transmission (mécanique physique de la communication, par exemple téléphone, messagerie électronique...). Le récepteur reçoit et décode le message, en s'assurant qu'il utilise le moyen adapté pour cela. Si le récepteur répond, il devient émetteur et c'est ce que l'on appelle le *feed back* »⁵⁰.

« La communication revêt essentiellement deux formes : verbale et non verbale »⁵¹.

« La communication verbale est constituée de signes linguistiques arbitraires qui servent à évoquer une réalité. La communication s'exprime par des mots, par le biais de la parole. Elle correspond donc à un ensemble de sons émis par une personne dans le but d'établir une communication avec autrui. Elle représente la plus naturelle des formes d'expression et demeure le moyen volontaire de communication avec autrui le plus utilisé »⁵¹.

La communication non-verbale peut quant à elle « se définir comme étant l'élaboration et le partage d'éléments signifiants sans emploi de la parole »⁵². Ce mode de communication comprend l'expression corporelle, le langage des signes, le comportement, les gestes, etc.

Au niveau des soins, la communication est importante dans une relation puisqu'elle permet de demander au patient des renseignements, d'évaluer l'état clinique et de connaître ses ressentis. Elle permet aussi de créer un lien avec le patient, soit verbal, soit non-verbal. Ce lien peut aider à l'instauration d'une relation de confiance entre le patient et le soignant, dans le but de favoriser la sérénité du patient, l'hospitalisation et le moment de soins.

2.2.2. Les méthodes de communication

Je vais maintenant voir en quoi la communication avec une personne autiste nécessite d'être adaptée. L'une des caractéristiques des troubles du spectre de l'autisme est l'altération de la communication. Cela se manifeste par des difficultés de communication et des difficultés dans les relations sociales.

Les « *troubles de la communication* »⁵³ chez l'enfant autiste sont présents au niveau de la communication verbale et non verbale.

50 PAILLARD Christine, Dictionnaire des concepts en sciences infirmières. Edité par SETES éditions, en août 2018, 570 pages. Page 94

51 LANGENFELD Solange, Soins relationnels Soins palliatifs. Edité par ELSEVIERMASSON, en novembre 2011, 224 pages. Page 11

52 LANGENFELD Solange, Soins relationnels Soins palliatifs. Edité par ELSEVIERMASSON, en novembre 2011, 224 pages. Page 14

53 OUSS-RYNGAERT Lisa, L'enfant autiste. Edité par JohnLibbeyEurotext, en janvier 2010. Collection Guides pratiques de l'aidant, 364 pages. Pages 62 à 66

Au niveau de la communication verbale, il existe des anomalies dans la forme, dans le contenu et dans l'utilisation celle-ci. Dans la forme, il est possible de repérer des anomalies dans l'intonation, la fréquence, le rythme de la parole, le vocabulaire utilisé et la syntaxe. De plus, les enfants autistes ont tendance à faire des stéréotypies verbales. Ensuite, dans le contenu, l'enfant autiste utilise des écholalies, soit instantanées, soit en différé. Également, il ne comprend pas le langage métaphorique utilisé par son interlocuteur, et il présente une perturbation dans la signification des mots. Pour finir avec la communication verbale, au niveau de son utilisation, l'enfant autiste ne s'en sert pas forcément dans son utilisation première, il peut ainsi parler sans but de créer une communication, et on peut également remarquer qu'il existe une pauvreté d'imagination chez ces enfants.

Au niveau de la communication non verbale, il existe des anomalies au niveau expressif et au niveau réceptif. Dans un premier temps au niveau réceptif, l'enfant n'a pas accès aux codes sociaux puisqu'il ne comprend pas l'implicite. Ces codes doivent donc lui être appris si l'on souhaite que l'enfant les intègre. Au niveau expressif, l'enfant peut éprouver des difficultés à montrer son envie de communiquer, il peut amorcer une discussion de manière inadéquate. Il peut également développer une communication dite de « survie », utilitaire mais ne permettant pas de communication.

En effet, la communication peut être existante ou non. Quand le langage n'est pas là, le comportement de l'enfant « *ne donne pas non plus d'indices sur ses souhaits* »⁵⁴, c'est-à-dire que l'enfant ne cherchera pas à montrer sa joie lorsqu'il aura ce qu'il souhaite, et il ne montrera pas non plus de sentiments.

Autrement, les difficultés dans les relations sociales se repèrent puisque « *l'utilisation du regard pour amorcer ou réguler les interactions est absente ou diffère de l'utilisation qu'en font les personnes non autistes : regard périphérique (la personne regarde de côté au lieu de regarder son interlocuteur dans les yeux), regard qui ne se fixe pas sur les personnes ou non coordonné avec les autres signaux sociaux* »⁵⁵. De plus « *les expressions du visage peuvent être incohérentes avec la situation, elles peuvent être atténuées ou inexistantes ou au contraire les expressions peuvent être exagérées* »⁵⁵. L'inadéquation des expressions avec la situation est liée au fait que l'autiste ne décrypte pas ce que son interlocuteur peut lui transmettre de manière subtile (sous-entendu, jeu de mot, émotion...). Peut s'ajouter à ces signes une « *intonation [...] monocorde avec peu de variations dans le ton de la voix de manière générale et des difficultés à adapter le ton au contexte* »⁵⁵.

54 OUSS-RYNGAERT Lisa, L'enfant autiste. Edité par JohnLibbeyEurotext, en janvier 2010. Collection Guides pratiques de l'aidant, 364 pages. Page 62

55 Site : <http://comprendrelautisme.com/le-fonctionnement/la-communication-et-les-interactions-sociales/>

Ainsi, pour aider l'enfant autiste qui a des difficultés à communiquer, plusieurs méthodes ont été développées ces dernières années : le PECS® et le Makaton. Les méthodes TEACCH et ABA, qui sont des méthodes éducatives pour enfants autistes, abordent également la communication.

Pour la suite j'ai trouvé intéressant de développer les méthodes PECS® et Makaton puisque je pense que ce sont celles que les infirmier(e)s peuvent le plus rencontrer en service de soins.

2.2.3. Le PECS®

2.2.3.1. Définition

Le système PECS®⁵⁶ (The Picture Exchange Communication System) est un mode de communication alternatif par échange d'images. Il a été créé en 1985 par Andrew BONDY, psychologue comportementaliste, et Lori FROST, orthophoniste. L'outil PECS® se présente sous la forme d'un classeur avec des bandes velcro, d'intercalaires, ainsi que des pictogrammes à accrocher.

Ce système permet de travailler sur deux aspects spécifiques des déficits de la personne autiste : la communication et les relations sociales. Il a pour but de donner à la personne des moyens pour faire connaître ses envies et besoins, pour initier la communication.

De plus, cet outil⁵⁷ met en œuvre les fonctions de communication telles que les a décrites Skinner et s'inspire de l'analyse appliquée du comportement – comportement verbal (ABA VB). Autrement dit, l'utilisation de cet outil peut se faire seulement grâce la motivation de l'enfant qui l'utilise, dans le but de l'amener à une communication spontanée et autonome.

2.2.3.2. Mise en place du PECS®

Le PECS® est mis en place auprès des parents, professionnels mais aussi auprès de la personne autiste.

Premièrement, pour pouvoir utiliser la méthode PECS®, il faut avoir suivi une formation officielle. Il y a plusieurs niveaux de formation possibles. Le premier niveau est suffisant pour savoir utiliser la méthode, de plus cette formation peut être enseignée à des professionnels (soignant, enseignant, ou autre), aux parents, à la famille ou à toute personne s'intéressant à la méthode PECS®. Cette formation peut être financée par l'employeur.

Le système PECS® s'apprend en passant par *différentes étapes*⁵⁸.

56 CHAUX-CHAUVEAU Viviane, Les autismes. Edité par SeliArslan, en 2010. Collection Penser l'action sanitaire et sociale, 224 pages. Page 158

57 Site : <https://www.pecs-france.fr/pecs.php>

58 Annexe 4

Le PECS®⁵⁹ peut également être un système de communication efficace pour n'importe quelle personne ayant des difficultés à s'exprimer oralement, pas seulement pour les personnes autistes. Il peut être utilisé pour des enfants de tout âge, mais aussi pour des adultes.

2.2.4. Le programme Makaton

2.2.4.1. Définition

Le « Makaton »⁶⁰, est un système anglais de communication qui associe les images, les gestes et la parole.

« Les signes sont issus de la Langue des Signes Française utilisée par la communauté des sourds. Ces gestes standardisés permettent une expression dynamique à l'image du langage oral »⁶¹ et « les pictogrammes sont des symboles graphiques codés. Ils permettent de structurer et développer le langage oral et le langage écrit »⁶¹. Ce programme est principalement basé sur l'utilisation des signes, contrairement au PECS® les pictogrammes sont présents en seconde intention. C'est pour cela qu'« il ne faut pas oublier de toujours parler en signant ou en se servant des pictogrammes et il faut aussi encourager toute tentative de parole même si les mots prononcés ne sont pas toujours compréhensibles. »⁶¹

2.2.4.2. Mise en place du programme Makaton

Le système Makaton est mis en place auprès des parents, professionnels mais aussi auprès de la personne autiste.

Pour la mise en place du programme Makaton, « l'enfant doit avoir de bonnes capacités motrices, ainsi que des capacités d'observation et d'imitation »⁶². Avec ces indications, on peut déjà en déduire que cette méthode sera développée pour des enfants avec un autisme non sévère. De plus, ce programme est utilisé pour la communication réceptive en priorité, parce que les enfants autistes « risquent de développer une échopraxie (répétition automatique des gestes d'autrui sans intentionnalité) »⁶².

59 AUSSILLOUX C., BAGHDADLI A., BRUN V., Autisme et communication. Edité par Masson, en mars 2004. Collection Rencontres en rééducation, 128 pages. Page 93

60 CHAUVEAU-CHAVEROCHE Viviane, Les autismes. Edité par SeliArslan, en 2010. Collection Penser l'action sanitaire et sociale, 224 pages. Page 140

61 Site : <http://www.makaton.fr/article/les-signes-et-les-pictogrammes.html>

62 CHAUVEAU-CHAVEROCHE Viviane, Les autismes. Edité par SeliArslan, en 2010. Collection Penser l'action sanitaire et sociale, 224 pages. Page 140

La mise en place du programme Makaton se fait d'abord par une première étape, qui est d'évaluer le niveau de l'apprenant : le vocabulaire connu, les possibilités et les préférences dans des contextes de vie quotidienne. Ensuite il est enseigné selon un *programme précis*⁶³.

2.2.5. Intégration des méthodes en équipe pluriprofessionnelle

Tout au long de sa prise en charge, l'enfant rencontrera un large panel de professionnels, comprenant pédopsychiatre, pédiatre, orthophoniste, éducateur, psychomotricien, infirmier(e), et encore d'autres professionnels. Il est donc important que les méthodes utilisées soient connues des différents professionnels qui l'entourent.

Pour utiliser une de ces méthodes avec l'enfant, une prise en charge individuelle et quotidienne est nécessaire. Il est aussi nécessaire de travailler avec l'équipe pluridisciplinaire qui entoure l'enfant, mais également avec les parents.

Ensuite, le rôle d'évaluation est également important. Il se fait par l'observation et par le recueil de données avant la mise en place de l'outil. Tout au long de la prise en charge de l'enfant, les professionnels observent et évaluent son évolution. Ils transmettent ensuite leurs observations au reste de l'équipe par les moyens de transmission écrite et/ou orale. Le rôle d'évaluation est valable pour l'enfant, mais aussi pour l'équipe. En effet, tout au long du processus de travail avec l'enfant, l'équipe peut être amenée à s'interroger sur ces pratiques, afin que celles-ci soient en adéquation avec le projet prévu pour l'enfant.

L'équipe pluriprofessionnelle a également un rôle dans le suivi avec l'enfant. De ce fait, les professionnels se rendent à des réunions avec les différents intervenants, tels que le personnel soignant, la famille et le personnel scolaire. Ces réunions ont pour but une prise en charge optimale de l'enfant, une concordance entre les équipes, et permettent l'ajustement des pratiques afin d'aller vers une pratique commune.

L'équipe pluriprofessionnelle joue également un rôle important dans l'intégration de l'outil auprès des parents. C'est elle qui va leur expliquer, leur conseiller et vérifier leur compréhension de la méthode. L'adhésion des parents au protocole de soin est primordiale pour sa réussite.

Je finis en reprenant une phrase de Margot PHANEUF, qui indique que le travail d'équipe est essentiel « *afin d'assurer la qualité de soins complexes par des soignants qui n'ont pas tous la même expérience* »⁶⁴. Dans l'utilisation des méthodes de communication avec les enfants autistes, il peut aussi être utile de travailler en équipe dans le but de confronter plusieurs expériences précédentes afin d'appréhender au mieux ces méthodes avec l'enfant.

63 Annexe 5

64 Lien PDF : <http://www.prendresoins.org/wp-content/uploads/2012/11/Le-travail-d-equipe-.pdf>

2.2.6. Fonction dans la prise en charge

Comme vu précédemment l'infirmière peut participer à l'utilisation de ces méthodes, PECS® et Makaton, dans le cadre de son exercice professionnel.

Premièrement, ces outils sont utilisés par les différents professionnels lors de la prise en charge pour pouvoir communiquer avec l'enfant, mais aussi pour que l'enfant puisse communiquer de manière bilatérale avec les personnes qui l'entourent.

Ensuite, ces outils peuvent permettre d'aider l'enfant à se repérer dans la planification de sa journée. En effet avec les pictogrammes, il existe différents supports comme un cahier, une horloge, une frise chronologique, un semainier... qui permettent de placer chronologiquement les événements.

Une communication adaptée avec l'enfant autiste peut aussi permettre à l'infirmière de le préparer au soin dont il va bénéficier. Effectivement, si le professionnel arrive à établir une communication avec l'enfant, ce premier pourra lui expliquer ce qui va se passer, et éventuellement, lui montrer le déroulement du soin grâce à des outils annexes (exemples : fiches Sparadrap®, utilisation d'un doudou, ou autre système démonstratif). De plus la ANESM recommande « *de mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins* »⁶⁵ avec les enfants avec autisme. Dans la même publication, ANESM indique que la personne soit prévenue de la consultation médicale et informée des soins qu'elle recevra avec des supports de communication adaptés à ses capacités (éventuellement par une démonstration sur une autre personne).

Après avoir vu comment l'infirmière peut adapter sa communication à l'enfant autiste, je vais aborder un autre rôle infirmier important dans la prise en charge d'un enfant autiste, la prise en charge de la douleur.

65 Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissant du développement. Publié par l'ANESM, en janvier 2010, 58 pages. Page 29

2.3. La douleur

2.3.1. Définitions

2.3.1.1. Généralités

La douleur est définie par l'International Association for the Study of Pain (IASP) comme « *une sensation et une expérience émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrites en ces termes* »⁶⁶.

2.3.1.2. Douleur aiguë

La Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) différencie plusieurs types de douleurs. Tout d'abord la douleur aiguë définie comme « *liée à une atteinte tissulaire brutale [...] souvent associée à des manifestations neurovégétatives [...] et à une anxiété* »⁶⁶. Cette douleur est donc une douleur de courte durée.

2.3.1.3. Douleur chronique

A contrario de la douleur aiguë, la douleur chronique est une douleur prolongée dans le temps. L'HAS caractérise la douleur chronique comme « *un syndrome multidimensionnel, lorsque la douleur exprimée, quelles que soient sa topographie et son intensité, persiste ou est récurrente au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, répond insuffisamment au traitement, ou entraîne une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient.* »⁶⁷.

2.3.1.4. Douleur induite

Pour finir, la SFETD différencie un dernier type de douleur, celle à laquelle je vais m'intéresser pour la suite de cet écrit, la douleur procédurale. Définie comme « *la douleur induite par les soins* »⁶⁶, il est donc important de la repérer pour intervenir en conséquence.

66 Site : <http://www.sfetd-douleur.org/definition>

67 Lien PDF : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur_chronique_synthese.pdf

2.3.2. La douleur lors d'un soin

Je vais maintenant m'intéresser plus particulièrement à la douleur lors d'un soin, puisque dans ma question de départ c'est ce type de douleur que je cible.

La douleur induite par les soins à lieu dans un « *contexte de soin où la douleur est prévisible, fréquente, de durée limitée, associée à un geste ou un soin qui doit être réalisé pour le bien du patient* »⁶⁸. Cette douleur induite par les soins, est souvent connue des infirmier(e)s, il est donc important de la prévenir et d'agir en conséquence. Par exemple les infirmières savent qu'il y aura une douleur induite lors d'une ponction veineuse, d'un pansement ou lors de la prise d'une glycémie capillaire.

Au regard de la loi n° 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « *toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, prise en compte et traitée* »⁶⁹. De plus la prévention, l'évaluation et le soulagement de douleur font partie du rôle propre infirmier selon le *code de la santé publique*⁷⁰.

2.3.3. Spécificités de la douleur chez la personne autiste

2.3.3.1. Les troubles sensoriels

Pour finir je vais expliquer en quoi consiste la prise en charge de la douleur chez un enfant autiste, et ainsi voir en quoi cette prise en charge est particulière.

La personne avec un trouble du spectre de l'autisme présente des particularités sensorielles, il existe une « *altération du traitement de l'information sensorielle* »⁷¹.

Comme dit précédemment, la personne autiste présente des problèmes sensoriels variés et spécifiques à chacun. Ces sensibilités sensorielles peuvent être à type d'hyposensibilité, c'est-à-dire « *une sensibilité réduite aux flux sensoriels de l'environnement* »⁷², par exemple une faible réaction à la douleur ou le fait de ne pas entendre une voix font partie de l'hypersensibilité de la personne autiste, ou à type d'hyposensibilité, c'est-à-dire « *une sensibilité accrue aux flux sensoriels de l'environnement* »⁷², par exemple un inconfort en présence de certaines textures ou une réaction excessive à la lumière font parties de l'hypersensibilité de la personne autiste.

68 MALAQUIN-PAVAN, Evelyne. La douleur liée aux soins définition et aide au dépistage. Dossier : La douleur induite par les soins. Soins, Octobre 2010. N°749, page 37

69 Site :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685748&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20121005>

70 Site : <https://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/legislation/decret-nd-2004-802-du-29-juillet-2004-relatif-aux-parties-iv-et-v-annexe.html>

71 Santé mentale et douleur : composantes somatiques et psychiatriques de la douleur en santé mentale, de Serge MARCHAND. Edité par Springer, le 31 janvier 2013, 241 pages. Page 176

72 Lien PDF : http://cra-alsace.fr/wp-content/uploads/2018/02/AUTISME_v_interactif_2018.pdf

2.3.3.2. La perception de la douleur

Une insensibilité à la douleur, comme on la retrouve chez les personnes autistes, peut amener à passer à côté d'un problème médical, comme par exemple une fracture ou un problème dentaire. Cela montre que les personnes autistes ont un « *seuil élevé à la douleur* »⁷³. Cette notion de seuil élevé à la douleur est variable selon la personne. En effet, certains autistes ne vont pas percevoir la douleur alors que d'autres vont être hypersensibles au toucher.

2.3.3.3. L'évaluation de la douleur

Les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme présentent une altération de la communication, ce qui peut amener à avoir des difficultés à évaluer la douleur. En effet, chez une personne normo-typique, il est possible de demander la localisation, l'intensité, la durée et le type de douleur, mais chez une personne avec autisme cela sera souvent voué à l'échec. C'est-à-dire que « *les personnes à un haut niveau de fonctionnement sont en mesure de faire une auto-évaluation de leur douleur* »⁷⁴, par conséquent les personnes avec un autisme léger pourront évaluer leurs douleurs, entièrement ou en partie.

En revanche, une personne avec « *de graves limites cognitives et communicationnelles* »⁷⁴ utilisera d'autres moyens pour lutter contre l'inconfort et l'anxiété face à la douleur, par exemple « *des comportements d'automutilations* »⁷⁴ ou l'agitation.

Pour évaluer la douleur chez une personne présentant un trouble du spectre de l'autisme, il est donc important de repérer un changement de comportement puisqu'il peut être à l'origine d'une douleur. D'autre part, il existe des grilles d'évaluation de la douleur adaptées aux personnes avec autisme. Comme par exemple la grille GED-DI⁷⁵ ou la grille DESS⁷⁶

73 Santé mentale et douleur : composantes somatiques et psychiatriques de la douleur en santé mentale, de Serge MARCHAND. Edité par Springer, le 31 janvier 2013, 241 pages. Page 173

74 Santé mentale et douleur : composantes somatiques et psychiatriques de la douleur en santé mentale, de Serge MARCHAND. Edité par Springer, le 31 janvier 2013, 241 pages. Page 174

75 Annexe 1

76 Annexe 2

2.3.3.4. Prévenir et répondre à la douleur

Après avoir été détectée chez la personne autiste, la douleur peut être soulagée par des traitements médicamenteux antalgiques, et pourra aussi être anticipée par des patchs analgésiques avant le prochain soin similaire. De plus, durant le soin, il est possible d'essayer de détourner l'attention de l'enfant autiste par des objets annexes qu'il apprécie, grâce à la distraction. La gestion de la douleur peut aussi se faire grâce à des techniques non médicamenteuses, telles que le Méopa, l'hypnose, la relaxation ou encore les variations de température. Malheureusement, à cause des troubles de l'enfant autiste, celui-ci peut ne pas être réceptif ou capable de participer à ces techniques de relaxation ou d'hypnose.

Pour prévenir la douleur avec les enfants atteints de troubles autistiques, il est possible de procéder à des étapes préparatoires, comme les fiches explicatives de soins Sparadrap®⁷⁷. Ces livrets peuvent être lus par l'enfant s'il sait lire ou ils peuvent être exploités par les adultes en présence de l'enfant pour lui dérouler le soin, lui expliquer comment cela se passe grâce aux images. Il est aussi possible de mettre l'enfant en condition de soins mais sans faire le geste du soin. Cela a pour but de préparer l'enfant au milieu du soin, et ainsi il voit comment cela va se passer le jour J. En plus de cela, il est également possible de montrer le soin telle qu'une prise de sang sur un doudou ou même sur une personne, le cas échéant. Nouvellement, un centre appelé *Simuted*⁷⁸ a ouvert dans un centre hospitalier universitaire. Ce centre permet, comme expliqué précédemment, d'avoir un espace dédié à la simulation de soin pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme. Ainsi les enfants autistes peuvent découvrir le monde hospitalier.

3. L'enquête sur le terrain professionnel

3.1. Introduction

Afin de confronter les différents éléments du cadre conceptuel correspondant à la réalité du travail auprès d'enfants porteurs de troubles autistiques, j'ai pu rencontrer des infirmières diplômées d'état. Pour récolter les données des infirmières, j'ai élaboré une grille d'entretien (en Annexe 6), et procédé à des entretiens. Faire ces entretiens m'a permis d'avoir des données concrètes et un échange professionnel avec différentes infirmières diplômées.

La première infirmière, appelée IDE 1 dans la suite de cet écrit, est diplômée depuis trois ans et a travaillé pendant six mois au sein d'une unité médico-psychologique d'un hôpital.

77 Site : [https://www.sparadrap.org/boutique/catalogue?title-ref=&public\[1\]=1&support\[16\]=16](https://www.sparadrap.org/boutique/catalogue?title-ref=&public[1]=1&support[16]=16)

78 Site : <http://www.chu-amiens.fr/simuted-entrainer-autistes-a-lenvironnement-hospitalier/>

La seconde infirmière que j'ai pu interviewer, appelée IDE 2 dans la suite de cet écrit, est diplômée depuis vingt ans et a travaillé sept ans en début de carrière avec des enfants autistes. Puis après une coupure au sein de service d'hospitalisation de courtes durées, elle est retournée depuis 2011 dans une unité de pédopsychiatrie de jour, où elle travaille de nouveau avec des enfants autistes.

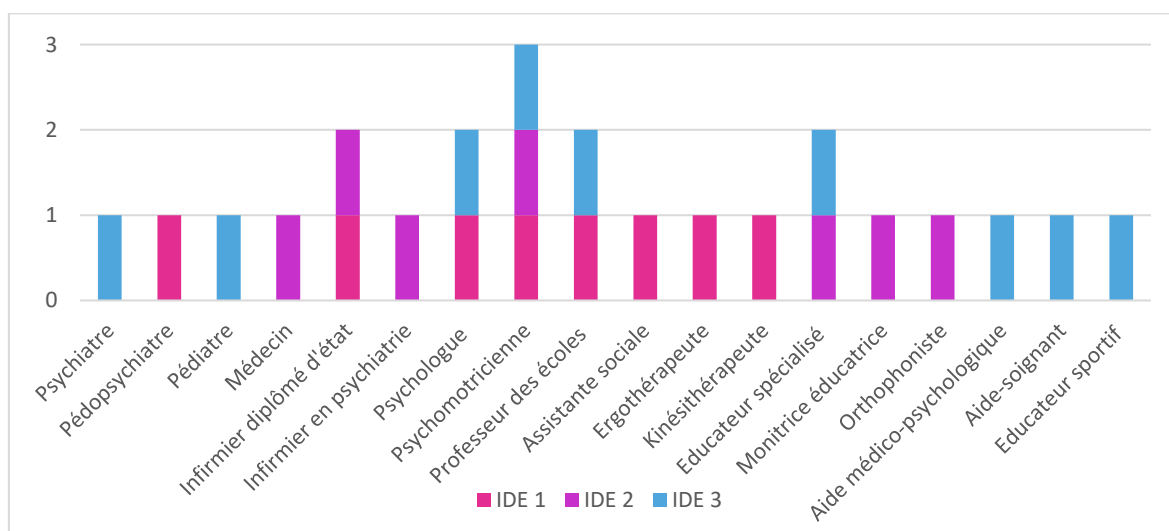
La dernière infirmière que j'ai rencontrée, appelée IDE 3 dans la suite de cet écrit, est diplômée depuis vingt-cinq ans et travaille depuis dix ans dans un institut médico-pédagogique. Dans cet établissement, elle peut également travailler auprès d'enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme.

3.2. L'environnement de l'enfant autiste

3.2.1. L'équipe pluridisciplinaire

Question : Avec quels professionnels travaillez-vous en collaboration et quel est le projet visé par l'équipe pour ces enfants ?

Par ce graphique joint ci-dessous, il est possible de constater que le travail avec les enfants atteints de trouble de spectre de l'autisme est pluridisciplinaire. En effet, ce travail fait appel aux domaines médical, paramédical, éducatif et social. Dans le cadre conceptuel, on peut retrouver une partie sur le travail en collaboration. Grâce à cette question, on peut voir que la collaboration se fait entre de nombreux professionnels, effectivement dans le cadre conceptuel il y a seulement quelques professionnels de cités, maintenant il est possible de voir que la pluridisciplinarité autour de l'enfant autiste est très large.



Ensuite il est intéressant de retrouver, dans les trois entretiens, que le projet visé par l'équipe pour l'enfant est fait en accord avec la famille. La famille est donc aussi un acteur de ce travail en collaboration avec les professionnels.

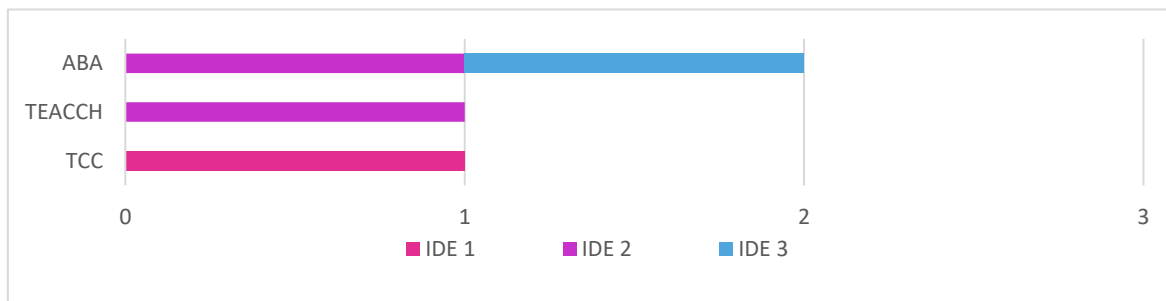
De plus, le projet visé par l'équipe est différent en fonction des infirmières interrogées. Le projet visé de l'équipe de l'IDE 1 est d'« accompagner au mieux l'enfant ». Pour l'IDE 2 le projet « dépend vraiment de l'enfant et de la demande des parents ». Et dans la structure où travaille l'IDE 3 il existe plusieurs projets menés par l'équipe : un projet éducatif, un projet scolaire et un projet de soins. L'IDE 3 parle aussi d'une évaluation faite par l'équipe, cela fait donc référence au rôle d'évaluation abordé dans le cadre conceptuel.

3.2.2. Les thérapies

Question : Sur quelles thérapies vous basez-vous pour accompagner les enfants autistes ?

Dans le cadre conceptuel, il est possible de retrouver qu'il existe des thérapies préconisées par la haute autorité de santé. Cela est donc intéressant de voir si ces thérapies sont utilisées dans les lieux d'exercice des professionnelles interrogées.

Le graphique ci-dessous met en valeur les thérapies préconisées, à savoir les méthodes ABA et TEACCH, ainsi que les thérapies cognitives et comportementales (TCC). Chacune des infirmières utilise donc une des thérapies préconisées, à savoir que l'IDE 3 utilise la méthode ABA mais comme celle-ci l'a dit lors de l'entretien « ce n'est pas pur ». Par-là elle sous-entend, que la méthode utilisée n'est pas appliquée dans son intégralité, mais seulement par certains aspects de la méthode.



De plus, l'IDE 1 utilise des « thérapies basées sur la psychoéducation » qui permettent de travailler la mémoire, l'attention, la programmation et l'anticipation, ainsi que « d'autres thérapies » pour travailler la gestion des émotions, l'impulsivité et les relations sociales.

3.3. Les difficultés rencontrées

Question : Quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer avec les enfants autistes ?

Selon les propos de l'IDE 1 et l'IDE 3 il ressort des difficultés au niveau du comportement de l'enfant autiste. L'IDE 1 met en avant des difficultés liées aux difficultés de l'enfant à partager des jeux et l'indifférence qu'il émet face à ses pairs. L'IDE 3 met en avant des difficultés liées aux troubles du comportement de l'enfant autiste. Ces deux infirmières parlent également de difficultés lorsque l'enfant est amené à subir un changement dans sa vie.

Les trois infirmières ont chacune rapporté des difficultés que l'on ne retrouve pas chez les autres. L'IDE 1 peut rencontrer des difficultés liées au fait que l'enfant autiste ait des difficultés « à ressentir des émotions et celles des autres, à partager des centres d'intérêts », mais aussi parce que l'enfant autiste peut présenter « des rituels », « un attachement au détail », également parce qu'il peut avoir des « difficultés à comprendre et anticiper ce que les autres peuvent faire » et « du mal à comprendre que nous ne pensons pas toujours comme eux ». L'IDE 2 peut rencontrer des difficultés parce que l'enfant autiste a des perceptions complètement différentes. Et enfin, l'IDE 3 peut rencontrer des difficultés liées aux hyposensibilités et hypersensibilités de l'enfant, ainsi que des difficultés liées à la distance sociale.

Pour finir, ce qui ressort le plus de ces trois entretiens sont des difficultés liées au problème de communication. L'IDE 1 parle de difficultés liées aux difficultés de l'enfant autiste qui sont : communiquer avec les autres, engager une conversation, une non compréhension du 2ème degré et du langage corporel. L'IDE 2 parle de « gros problème de communication ». Et l'IDE 3 apporte aussi des difficultés elles-mêmes liées aux difficultés de l'enfant autiste : difficultés dans la compréhension des consignes, d'expression verbale, d'entrer en contact et des difficultés relationnelles.

La communication est alors une difficulté à considérer lors de la prise en soins d'un enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme. Il est donc possible de faire ressortir que le choix de recherche sur la communication avec un enfant autiste est un choix pertinent, puisque cela apporte des difficultés lors de la prise en charge infirmière. De plus il est possible de remarquer que les troubles de la communication abordés lors du cadre conceptuel, peuvent se retrouver ici comme étant des difficultés. On retrouve notamment la difficulté à entrer en relation et le fait que l'enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme ne comprenne pas le langage métaphorique.

3.4. La communication avec un enfant autiste

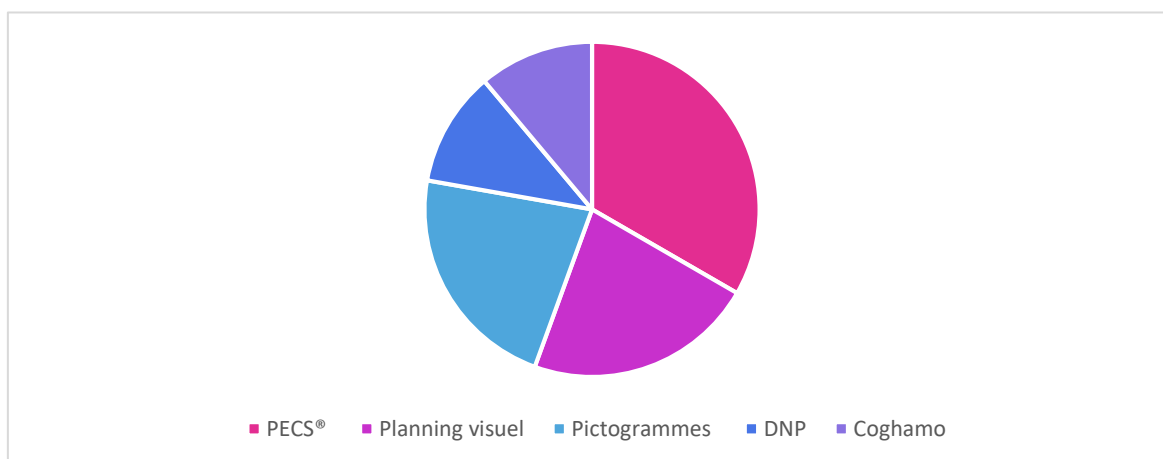
3.4.1. Les outils de communication

Question : Quels moyens utilisez-vous pour améliorer la communication avec l'enfant autiste ?

Les infirmières que j'ai pu interviewer utilisent différents moyens pour communiquer avec l'enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme. De ces interviews ressort l'outil PECS®, la méthode de dynamique naturelle de la parole, le planning visuel, les pictogrammes, ainsi que la méthode Coghamo.

Le graphique ci-dessous met en avant que l'outil PECS® est l'outil le plus utilisé, ici les trois infirmières l'utilisent avec les enfants autistes.

Le choix d'explorer l'outil PECS® dans le cadre conceptuel est donc pertinent. A contrario, dans les entretiens le programme Makaton® n'apparaît pas. Celui-ci n'étant pas moins intéressant, mais c'est un programme qui peut être compliqué à mettre en place.



Par rapport au cadre conceptuel, on retrouve l'outil PECS® qui est utilisé dans les différents lieux d'exercices des infirmières. On retrouve également le planning visuel et les pictogrammes qui ont été abordés dans le cadre conceptuel. Pour autant, il est possible de constater que le programme Makaton n'est pas utilisé par les infirmières. Et au contraire, les méthodes DNP et Coghamo ne sont pas abordées dans le cadre conceptuel, mais ce sont des méthodes utilisées avec les enfants atteints d'autisme.

Question : Est-il possible que cette méthode soit développée dans le quotidien de l'enfant ?

Après avoir vu les méthodes utilisées, je m'intéresse plus précisément au PECS®. Dans le cadre conceptuel, je sous-entends que le PECS® est utilisable au quotidien, il est donc intéressant de savoir si cela est réellement réalisable.

Les trois infirmières interrogées s'accordent à dire que cet outil peut être utilisé dans le quotidien de l'enfant autiste, aussi bien dans la structure où il est pris en soins, qu'à la maison, à la crèche ou encore à l'école.

L'IDE 3 précise que l'objectif de l'outil est que l'enfant soit en autonomie. L'IDE 1 indique qu'il est aussi important de laisser du répit à l'enfant parce qu'il produit un effort à chaque fois qu'il utilise l'outil.

Il est alors vérifié que l'outil PECS® peut être utilisé dans le quotidien de l'enfant autiste.

3.4.2. Les bénéfices de ces outils

Question : quels sont les intérêts de ces méthodes ?

Il ressort de ces trois entretiens que les infirmières sont d'accord pour dire que cette méthode a un réel intérêt pour la communication. Chacune des infirmières le fait ressortir à sa manière, l'IDE 1 dit que cela permet d'entrer en relation sociale. L'IDE 2 dit que le PECS® permet la généralisation des demandes. Enfin l'IDE 3 dit que l'enfant peut réussir à s'exprimer, à entrer en relation et à mieux communiquer. De plus elle ajoute que par mieux communiquer, elle entend que l'enfant peut comprendre le milieu dans lequel il évolue et l'environnement qui l'entoure.

Également, l'IDE 1 et l'IDE 2 ajoutent d'autres intérêts pour l'enfant, tels que : amener l'enfant vers l'indépendance, permettre à l'enfant d'avancer, de s'accomplir. Le dernier intérêt rapporté est qu'il est facile de répondre à la demande de l'enfant, cela lui permet donc d'être compris plus facilement.

Pour finir l'IDE 2 indique d'autres intérêts pour les professionnels et la famille. D'abord le PECS® est transportable partout, il est facile d'utilisation et il n'est pas nécessaire d'apprendre pendant des heures l'utilisation de ce dernier.

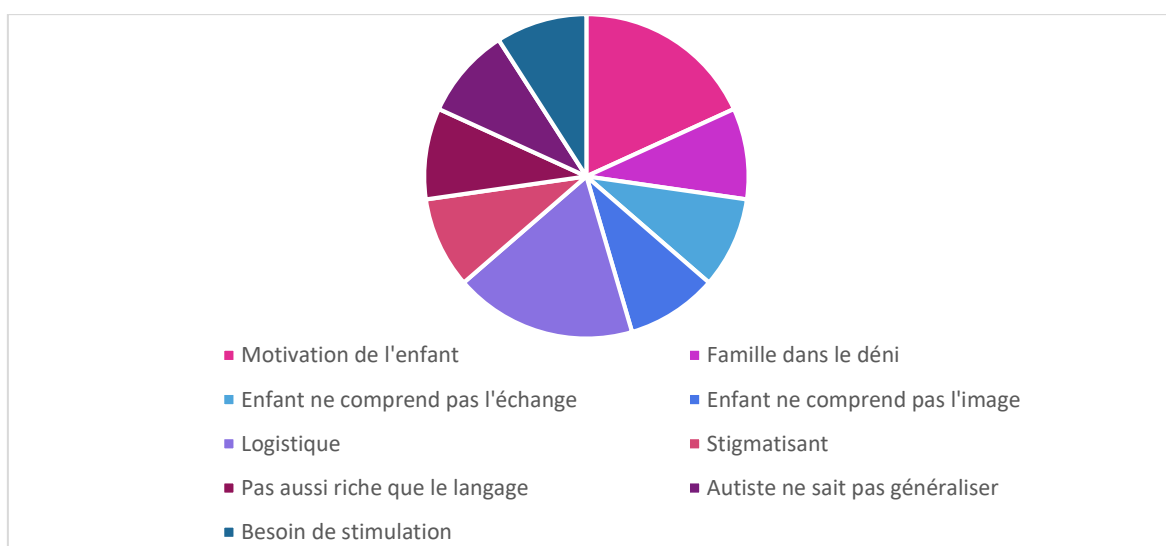
Dans le cadre conceptuel, j'aborde l'outil PECS® pour son utilité dans la communication. Lors des entretiens, les infirmières rencontrées démontrent effectivement que l'intérêt principal du PECS® est de permettre à l'enfant de communiquer.

3.4.3. Les limites de ces outils

Question : A contrario, existe-t-il des limites à ces méthodes ?

Par le graphique ci-dessous, il est possible de constater deux limites qui sont mises en avant chez plusieurs infirmières. Tout d'abord, la motivation de l'enfant. En effet l'IDE 1 et l'IDE 3 pensent toutes les deux que la volonté de l'enfant est impérative pour que l'outil soit utilisé. La seconde limite est plutôt logistique. Ici l'IDE 3 dit qu'il n'ait pas facile de « se trimbaler avec 500 supports visuels sur soi », et pour l'IDE 2 cette limite logistique se rapporte au fait de penser à mettre le classeur PECS® dans les affaires de l'enfant, pour pouvoir l'emmener partout. De plus, dans cette même idée qu'il faut emmener le classeur PECS® partout, l'IDE 2 dit qu'il peut être stigmatisant pour les parents de voir le regard des autres sur leur enfant qui se promène avec un classeur sur lui.

Ensuite chacune des infirmières rapportent des limites qu'elles ont pu remarquer avec les enfants autistes qui utilisent l'outil PECS®. D'abord, l'IDE 1 rapporte que, si la famille est dans le déni, cela peut entraver l'évolution de l'enfant, ainsi la famille pourrait avoir du mal à accepter que l'enfant ait besoin d'un support pour mieux communiquer. Ensuite l'IDE 2 a pu remarquer que certains enfants ne comprennent pas les images et que d'autres ne comprennent pas que s'ils donnent une image, ils recevront quelque chose en échange, ce sont donc des limites pour l'utilisation de cet outil. Enfin l'IDE 3 dit que l'autiste ne sait pas généraliser, en reprenant son exemple, cela veut dire que si l'autiste utilise l'image d'un verre, il ne sera pas possible de savoir s'il veut un verre d'eau, un verre de jus ou un verre de bière. Elle dit aussi que cet outil n'est pas aussi riche que le langage et que l'enfant a besoin d'être stimulé pour utiliser cet outil PECS®.



Cette question avait pour but d'apporter des connaissances à la recherche, puisque je pense que ce sont les professionnels qui travaillent avec les enfants autistes qui connaissent le mieux les limites à l'outil PECS®. Les infirmières ont alors souligné des limites, aussi bien liées à l'enfant ou à la famille, que des limites logistiques. Il est constatable que les limites sont nombreuses, mais qu'elles dépendent de chaque enfant, de chaque famille et de chaque professionnel.

3.5. La douleur chez l'enfant autiste

3.5.1. Le repérage

Question : Comment repérez-vous la douleur chez l'enfant autiste ?

Pour cette question, les trois infirmières interrogées disent qu'elles repèrent la douleur par des changements de comportements. L'IDE 1 précise les changements de comportements qu'elle a pu observer : des cris, du renfermement, un enfant qui ne mange plus, qui fait du flapping, etc.

Autrement, il est intéressant d'analyser, que même si cela n'est pas demandé dans la question, les trois infirmières ont précisé qu'il était difficile de repérer la douleur chez les enfants autistes. Cela parce qu'ils ne s'expriment pas forcément, ou parce que les enfants autistes ne ressentent pas forcément la douleur.

Les réponses des infirmières sont donc conformes au cadre conceptuel, puisque dans celui-ci il est abordé que la douleur chez les enfants autistes est le plus souvent repérée suite à un changement de comportement.

3.5.2. L'évaluation

Question : Comment évaluez-vous la douleur chez l'enfant autiste ?

Premièrement, pour évaluer la douleur chez l'enfant autiste, les trois infirmières utilisent l'auto-évaluation, avec les enfants qui en sont capables. Pour cela les infirmières utilisent des fiches avec le corps d'un enfant où l'enfant autiste devra montrer l'endroit où il ressent des douleurs. De plus, l'IDE 3 utilise aussi une réglette douleur mais elle avoue que celle-ci est peu efficace, par manque de compréhension, avec les enfants autistes. Autrement, toujours dans le but d'une auto-évaluation, l'IDE 2 utilise aussi des smileys rouges ou verts, afin de demander à l'enfant comment il va.

Ensuite, l'IDE 1 utilise des échelles pour évaluer la douleur. Pour cela elle utilise les échelles DESS (Douleur Enfant San Salvador) et PPP (Pediatric Pain Profile).

Enfin, les IDE 2 et 3 utilisent une grille pour évaluer la douleur chez l'enfant autiste. Ces deux infirmières utilisent donc la grille GED-DI.

En ce qui concerne l'évaluation de la douleur chez l'enfant autiste, les réponses données par les infirmières s'alignent au cadre conceptuel. En effet, il est possible de constater que l'évaluation est compliquée, dû à un manque de compréhension des différents outils par l'enfant autiste. Ce sont donc des échelles et des grilles d'évaluation qui sont utilisées par les infirmières.

3.5.3. La gestion de la douleur

Question : Pratiquez-vous des soins susceptibles d'engendrer de la douleur avec les enfants autistes ?

Parmi les trois infirmières interrogées, deux d'entre-elles pratiquent des soins susceptibles d'être douloureux. Plus précisément, l'IDE 1 pratique des prises de sang et l'IDE 3 peut être amenée à faire des prises de sang, pansements simples et pansements post-opératoires. L'IDE 2 qui ne pratique normalement pas de soins susceptibles d'être douloureux a tout de même précisé qu'elle pouvait être amenée à faire des petits pansements suite à des chutes ou lors qu'un enfant se cogne.

Question : Comment faites-vous pour prévenir la douleur chez l'enfant autiste ?

Tout d'abord, l'IDE 1 dit qu'« il est important avant tout d'évaluer son [celui de l'enfant autiste] profil sensoriel », dans le but de repérer quand l'enfant peut être douloureux et ainsi prévenir cette douleur.

Ensuite, deux infirmières m'ont dit qu'elles préparent l'enfant autiste aux soins. Les IDE 2 et 3 confectionnent des protocoles de soins avec des pictogrammes. Ces protocoles déroulent le soin que l'enfant va vivre, et cela permet à l'enfant de se préparer. En se préparant l'enfant va diminuer son anxiété et cela peut permettre à l'enfant d'avoir moins de sensation douloureuse lors du soin.

Autrement, l'IDE 3 pratique également des séances de simulation. Par exemple, l'infirmière expliquait que les enfants autistes avaient du mal à se laisser regarder les oreilles, donc lorsqu'elle sait qu'ils ont rendez-vous chez le médecin, elle les convoque afin que petit à petit elle puisse leur examiner les oreilles. Parfois elle est aussi au courant de rendez-vous chez le dentiste, dans ce cas elle convoque aussi l'enfant pour le préparer, toujours petit à petit, à rester assis sur le fauteuil, à garder la bouche ouverte, et aussi à mettre des outils dans la bouche.

Pour finir, les trois infirmières utilisent des thérapeutiques pour prévenir la douleur chez l'enfant autiste. L'IDE 1 utilise des traitements médicamenteux, tel que le paracétamol. L'IDE 2 peut être amenée à utiliser les patchs EMLA et le MEOPA. Et enfin l'IDE 3 utilise des protocoles en cas de constipation, diarrhées ou encore en cas de chutes, afin de prévenir la douleur chez l'enfant autiste.

Par rapport au cadre conceptuel, il est possible de retrouver quelques moyens de prévention, tels que le patch analgésique, le MEOPA et le traitement médicamenteux. Concernant les fiches explicatives, même si dans le cadre conceptuel elles sont abordées par de fiches Sparadrap® déjà faites, les infirmières interrogées font ces fiches elles-mêmes. On retrouve aussi les mises en situation en vue d'un examen. Néanmoins, il reste des moyens préventifs à la douleur qui ne sont pas utilisés par les infirmières interrogées, ceux-ci sont la méthode de la distraction, l'hypnose, la relaxation, et la méthode de variation de températures.

3.6. Synthèse

Suite à ces résultats, il est possible de dire que la réalité sur le terrain reflète le cadre conceptuel. Effectivement, malgré quelques discordances, la rencontre avec des infirmières travaillant avec des enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme, permet de vérifier les écrits exploités précédemment.

Il est aussi possible de constater quelques écarts au niveau des thérapies utilisées dans les services où les infirmières travaillent, c'est-à-dire que dans le cadre conceptuel il est montré que des thérapies sont préconisées, or dans les services elles ne sont pas forcément utilisées. Il existe aussi des écarts au niveau des moyens utilisés pour la gestion de la douleur et pour la préparation aux soins. Pour cette partie dans le cadre conceptuel certains moyens sont cités, alors que les infirmières rencontrées en utilisent d'autres. Autrement ces entretiens permettent d'apporter des connaissances par rapport aux limites et aux bénéfices des méthodes de communication. Par ailleurs, les autres points abordés sont conformes au cadre théorique.

Pour finir, ces différents entretiens me permettent de poser l'hypothèse qu'une communication adaptée à l'enfant autiste permettrait à l'infirmière de préparer l'enfant aux soins, et grâce à cette préparation cela permettrait de favoriser la gestion de sa douleur lors de ces derniers.

Conclusion

Pour conclure, ce travail de recherche a été très enrichissant pour ma carrière de future professionnelle. D'une part la partie théorique m'a permis d'apprendre de nouvelles choses, et d'autre part les rencontres avec les professionnelles m'ont permis d'échanger avec elles en tant que future professionnelle et ainsi celles-ci ont partagé leur savoir avec moi.

Je ne cache pas qu'au début j'ai eu du mal à comprendre l'intérêt de ce travail en tant que future professionnelle. Mais au cours de ce dernier je me suis retrouvée épanouie à travailler sur l'enfant autisme. Cela m'a permis d'en savoir plus sur ce handicap, la communication et la prise en charge de ce profil de patients.

Ce travail de recherche m'a permis d'avoir plus de connaissances sur l'autisme, et plus précisément sur l'enfant autiste, ainsi que sur la nécessité d'avoir une communication adaptée avec les enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme, mais aussi l'importance de prendre le temps pour préparer l'enfant autiste pour un soin. Je retiens également l'importance du travail en équipe, et en collaboration lors de la prise en soins d'une personne avec autisme.

Les entretiens avec les différentes infirmières, m'ont permis d'échanger en tant que future professionnelle, sur la prise en charge des enfants autistes dans de différents lieux où ils sont accueillis. Cela m'a permis de vérifier mon cadre conceptuel, et ainsi de faire des liens entre la théorie et ce qu'il se passe en pratique.

Je peux maintenant répondre à ma question, en disant que la communication adaptée à un enfant porteur d'un trouble du spectre de l'autisme permet de favoriser la prise en charge de la douleur lors d'un soin, lorsque cette communication est comprise et intégrée par l'enfant. Cette communication adaptée à l'enfant lui permet également de s'exprimer pour évoquer sa douleur, mais elle permet aussi de travailler avec l'enfant sur le soin, ou les soins, qu'il peut recevoir, et ainsi lui permettre d'appréhender le soin et la douleur qu'il peut engendrer.

Après avoir démontré qu'une communication adaptée à un enfant autiste lui permet d'entrer en communication et permet de favoriser la prise en charge de la douleur lors d'un soin, je me demande comment les infirmier(e)s accueillant un enfant autiste, en hospitalisation de courte durée, pourraient réussir à établir une communication adaptée avec l'enfant. Un travail de recherche sur cette question permettrait aux infirmier(e)s travaillant, par exemple en service de chirurgie pédiatrique, de réussir à établir une communication avec l'enfant atteint d'un trouble du spectre de l'autisme, et cela même si l'infirmier(e) n'est pas habitué à utiliser d'outils de communication.

Bibliographie

Ouvrages

American Psychiatric Association, *Mini DSM-5® Critères diagnostiques*. Edité par Elsevier Masson, en janvier 2016, 408 pages.

American Psychiatric Association, *DSM-5® Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Edité par Elsevier Masson, en juin 2015, 1114 pages.

AUSSILLOUX C., BAGHDADLI A., BRUN V., *Autisme et communication*. Edité par Masson, en mars 2004. Collection Rencontres en rééducation, 128 pages.

CHAUVEAU-CHAVEROCHE Viviane, *Les autismes*. Edité par SeliArslan, en 2010. Collection Penser l'action sanitaire et sociale, 224 pages.

DUGRAVIER-GUERIN Nathalie, *La relation de soin*. Approches éthiques et philosophiques. Edité par SeliArslan, en 2010, 224 pages.

LANGENFELD Solange, *Soins relationnels Soins palliatifs*. Edité par ELSEVIERMASSEON, en novembre 2011, 224 pages.

OUSS-RYNGAERT Lisa, *L'enfant autiste*. Edité par JohnLibbeyEurotext, en janvier 2010. Collection Guides pratiques de l'aidant, 364 pages.

PAILLARD Christine, *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières*. Edité par SETES éditions, en août 2018, 570 pages.

RICHARD Cyrielle, *Déficiences intellectuelles : de la compréhension à la remédiation*. Edité par DeBoeck, le 27 février 2018. Collection Apprendre & Réapprendre, 260 pages.

SUREAU Patrick, *Relation de soin et handicap*. Edité par SeliArslan, en 2018, 142 pages.

VERMEULEN Peter, *Autisme et émotions*. Edité par De Boeck, en 2009. Collection Questions de personne, 164 pages.

Revue

MALAQUIN-PAVAN, Evelyne. La douleur liée aux soins définition et aide au dépistage. Dossier : La douleur induite par les soins. Soins, Octobre 2010. N°749.

MERCADIER Catherine, *Le travail émotionnel des soignants, la face cachée du soin*. Soins Cadres de santé, n°65, février 2008. Elsevier Masson

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissant du développement*. Publié par l'ANESM, en janvier 2010, 58 pages.

Sites internet

<http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>

<https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>

<http://www.defiscience.fr/diagnostic/>

http://www.autisme-france.fr/577_p_25449/autisme-france-15-annees-d-actions-qui-ont-permis-d-avancer..html

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

<http://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-plans-autismes/>

<https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2010-1-page-70.htm#>

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2836291/fr/l-accompagnement-a-la-sante-de-la-personne-handicapee?xtmc=&xtr=63

<https://sesameautisme.fr/quest-ce-que-lautisme/>

<https://handicap.gouv.fr/focus-sur-l-autisme/strategie-nationale-pour-l-autisme-2018-2022/article/l-autisme-en-2018-les-chiffres-cles>

<https://handicap.gouv.fr/focus-sur-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/article/l-etat-des-connaissances>

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>

<https://handicap.gouv.fr/focus-sur-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/article/l-etat-des-connaissances>

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1660975/fr/communiquer-impliquer-le-patient

<https://www.pecs-france.fr/pecs.php>

<http://www.makaton.fr/article/les-signes-et-les-pictogrammes.html>

<http://www.sfetd-douleur.org/definition>

<https://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/legislation/decret-nd-2004-802-du-29-juillet-2004-relatif-aux-parties-iv-et-v-annexe.html>

[https://www.sparadrap.org/boutique/catalogue?title-ref=&public\[1\]=1&support\[16\]=16](https://www.sparadrap.org/boutique/catalogue?title-ref=&public[1]=1&support[16]=16)

<http://www.chu-amiens.fr/simuted-entrainer-autistes-a-lenvironnement-hospitalier/>

<http://www.craif.org/autisme-etablissements-et-services-9-56-la-scolarisation-des-enfants-et-adolescents.html>

http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=56:la-commission-des-droits-et-de-lautonomie&catid=38:faq&Itemid=37

http://www.aped.org/Deficience_Intellectuelle/Deficience_Intellectuelle.html

Liens PDF

<http://www.prendresoins.org/wp-content/uploads/2012/11/Le-travail-d-equipe-.pdf>

http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_Circ-2005-03-prise-en-charge-des-personnes-atteintes-d-autisme.pdf

<http://www.autisme-france.fr/offres/file inline src/577/577 P 28448 8.pdf>

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa_-_des_signes_dalerte_a_la_consultation_dediee_en_soins_primaires_1er_ligne_-_synthese.pdf

<http://www.autisme-france.fr/offres/doc inline src/577/Revue 76 extrait web.pdf>

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa_-_des_signes_dalerte_a_la_consultation_dediee_en_soins_primaires_1er_ligne_-_synthese.pdf


https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur_chronique_synthese.pdf

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-09/autisme_adulte_guide_appropriation_fevrier_2018.pdf

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/argumentaire_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

Annexe 1 : grille GED-DI

 ENREGISTREMENT	GRILLE GED-DI (Grille d'Evaluation de la Douleur – Déficience Intellectuelle : NCCPC (Non Communicating Children's Pain Checklist))	Référence : EN-SOIN-183 Version : 1 Date d'application : 4/04/2014 Page : 1/1

Veillez encercler le chiffre correspondant à chacun des comportements.

<p style="text-align: center;">INSTRUCTIONS POUR LA NOTATION</p> <p>0 = Non observé pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet acte, elle devrait être marquée comme "NA".</p> <p>1 = Est vu ou entendu rarement (à peine), mais présent = observé à l'occasion = Observé à l'occasion</p>	<p>2 = Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue = passablement souvent</p> <p>3 = Vu ou entendu souvent, de façon presque continue. Un témoin noterait facilement l'action = très souvent</p> <p>NA = Non applicable. Cet enfant n'est pas capable d'effectuer cette action.</p>
---	---

	T				
Gémit, se plaint, pleurniche faiblement.....	0	1	2	3	NA
Pleure (modérément)	0	1	2	3	NA
Crie / hurle (fortement)	0	1	2	3	NA
Emet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ex : cri, type de rire particulier)	0	1	2	3	NA
Ne collabore pas, grincheux, irritable, malheureux	0	1	2	3	NA
Interagit moins avec les autres, se retire	0	1	2	3	NA
Recherche le confort ou la proximité physique	0	1	2	3	NA
Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser	0	1	2	3	NA
France les sourcils	0	1	2	3	NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés. Air renfrogné	0	1	2	3	NA
Ne rit pas, oriente ses lèvres vers le bas	0	1	2	3	NA
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintenues de manière proéminente	0	1	2	3	NA
Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue	0	1	2	3	NA
Ne bouge pas, est inactif ou silencieux	0	1	2	3	NA
Saute partout, est agité, ne tient pas en place	0	1	2	3	NA
Présente un faible tonus, est affalé	0	1	2	3	NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique	0	1	2	3	NA
Montre par des gestes ou des touchers, les parties du corps douloureuses	0	1	2	3	NA
Protège la partie du corps douloureuse ou privilégie une partie du corps non douloureuse	0	1	2	3	NA
Tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible au toucher	0	1	2	3	NA
Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de montrer sa douleur (ex : fléchit sa tête vers l'arrière, se recroqueville)	0	1	2	3	NA
Frissonne	0	1	2	3	NA
La couleur de sa peau change, devient pâle	0	1	2	3	NA
Transpire, sue	0	1	2	3	NA
Larmes visibles	0	1	2	3	NA
A le souffle court, coupé	0	1	2	3	NA
Retient sa respiration	0	1	2	3	NA
Items ajoutés en dehors du contexte post-opératoire (nécessite de connaître l'enfant)					
Mange moins, non intéressé par la nourriture.....	0	1	2	3	NA
Dort plus	0	1	2	3	NA
Dort moins	0	1	2	3	NA
TOTAL : 0 + + + + 0					
Intensité de la douleur =					


Traduction Chantal Wood, Thérèse Broda, Daniel Morin, Lynn Breau, 2004, a été validée en 2011

Intensité de la douleur :

- ☞ de 6 à 10 = douleur légère
- ☞ à partir de 11 = douleur moyenne à sévère

Rédacteur : Groupe de travail EPP « douleur physique aigüe enfant/adolescent TSA » / Protocole de référence [PC-SOIN-136](#)

Annexe 2 : échelle DESS

 ENREGISTREMENT	ECHELLE DESS – DOSSIER DE BASE (Douleur Enfant San Salvador)	Référence : EN-SOIN-184 Version : 1 Date d'application : 17/07/2014 Page : 1/1

Date : _____

Etiquette patient

Cette fiche doit être remplie en dehors de tout phénomène douloureux pour repérer les comportements habituels qui serviront de référence pour évaluer les comportements liés à la douleur chez l'enfant ou la personne polyhandicapée.

1a. L'enfant / la personne crie de façon habituelle : OUI NON

Si oui, préciser dans quelles circonstances ?

1b. L'enfant / la personne pleure parfois : OUI NON

Si oui, préciser pour quelles raisons ?

2. Il existe des réactions motrices habituelles lorsqu'on le/la touche ou le/la manipule : OUI NON

Si oui, préciser lesquelles (sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement) ?

3a. L'enfant / la personne est habituellement souriant : OUI NON

3b. Son visage est expressif : OUI NON

4a. L'enfant / la personne est capable de se protéger avec les mains : OUI NON

4b. Si oui, a-t-il / elle tendance à le faire lorsqu'on le / la touche : OUI NON

5. L'enfant / la personne s'exprime par des gémissements : OUI NON

Si oui, préciser dans quelles circonstances ?

6a. L'enfant / la personne s'intéresse à l'environnement : OUI NON

6b. Si oui, le fait-il/elle spontanément ou doit-il/elle être sollicité(e) ? le fait spontanément doit être sollicité(e)

7. Ses raideurs sont gênantes dans la vie quotidienne : OUI NON

Si oui, préciser dans quelles circonstances ? (donner des exemples)

8a. L'enfant / la personne communique avec l'adulte : OUI NON

8b. Si oui, recherche-t-il/elle le contact ou faut-il/elle le/la solliciter ? recherche le contact doit être sollicité(e)

9a. L'enfant / la personne a une motricité spontanée : OUI NON

9b. Si oui, de quels types de mouvements s'agit-il ?

mouvements volontaires mouvements incoordonnés syndrome choréathétosique mouvements réflexes

9c. Si oui, s'agit-il de mouvements occasionnels ou d'une agitation incessante ?

mouvements occasionnels agitation incessante

10a. Quelle est sa position de confort habituelle ?

10b. L'enfant / la personne tolère bien la posture assise : OUI NON

Rédacteur : Mme ANDRIS, Qualificienne / Protocole de référence : [PC-SOIN-52](#)

Annexe 3 : critères diagnostic⁷⁹

A. Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1), (2) et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3) :

(1) Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :

(a) altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes

(b) incapacité à établir des relations avec les pairs, correspondant au niveau du développement

(c) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex. : il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent)

(d) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle

(2) Altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

(a) retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique)

(b) chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui

(c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou langage idiosyncrasique

(d) absence d'un jeu de faire semblant varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau de développement

⁷⁹ American Psychiatric Association, Mini DSM-5® Critères diagnostiques. Edité par Elsevier Masson, en janvier 2016, 408 pages. Page 24

(3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

(a) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêts stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation

(b) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels

(c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex. : battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)

(d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets

B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants :

(1) Interactions sociales

(2) Langage nécessaire à la communication sociale

(3) Jeu symbolique ou d'imagination

C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic du Syndrome de Rett

Annexe 4 : mise en place du PECS®⁸⁰

- 1) Dans la première étape, l'enfant est guidé physiquement par un adulte pour apprendre les gestes d'un échange. Cet apprentissage nécessite la présence de deux adultes : l'enfant doit prendre l'image d'un objet désiré, puis la tendre, avec aide, à l'adulte pour obtenir l'objet désiré en échange de l'image.
- 2) Puis, la distance entre l'enfant et l'adulte augmente, l'enfant est actif, il agit seul. Il s'agit d'augmenter la spontanéité.
- 3) Ensuite, le nombre d'images devient plus important (images d'objets aimés et moins aimés) ; la discrimination est travaillée.
- 4) A l'étape suivante, la notion de « phrase pictographique » est introduite : un pictogramme représente « Je veux », un autre l'objet désiré ; l'enfant construit progressivement sa phrase en collant dans l'ordre ces pictogrammes sur un support qu'il tend ensuite à l'interlocuteur.
- 5) Puis, il s'agit d'amener l'enfant à répondre à la question : « Qu'est-ce que tu veux ? »
- 6) A la dernière étape, sont développées les notions de choix et de différenciation d'actions différentes (Je vois/ Qu'est-ce que tu vois ? ; J'entends/ Qu'est-ce que tu entends ? ; J'ai/ Qu'est-ce que tu as ?)

80 CHAUVEAU-CHAVEROCHE Viviane, Les autismes. Edité par SeliArslan, en 2010. Collection Penser l'action sanitaire et sociale, 224 pages. Page 159

Annexe 5 : mise en place du Makaton⁸¹

- 1) La personnalisation du vocabulaire introduit afin de s'adapter aux préférences et besoins du sujet.
- 2) Un enseignement planifié qui peut se faire en situation duelle (rééducation par exemple, ou au décours d'activité quotidienne) ; le nouveau vocabulaire est introduit alors par groupe restreint de mots (3 à 5) ; on tente de capter l'attention de l'étudiant en signant tous les mots permettant de le solliciter (regarde, donne-moi...). On l'invite à imiter le geste. On peut soutenir cet apprentissage par l'utilisation d'images, préférables à l'utilisation d'objets réels dans un premier temps.
- 3) Ensuite, on tente de renforcer les apprentissages en les pratiquant dans la vie quotidienne (utilisation fonctionnelle). Les étudiants qui ne sont pas capables d'utiliser ces signes dès le départ peuvent cependant bénéficier de l'aide fournie par les signes (et les symboles) afin de réaliser que cela est signifiant. Cela nécessite donc l'implication de l'environnement (familial et éducatif) pour une bonne mise en place du programme. Quand l'étudiant produit une réponse adaptée en situation, il doit en être félicité.
- 4) La « généralisation » doit se faire au fur et à mesure des acquisitions afin de ne pas figer l'utilisation des concepts appris dans une seule situation.

81 Site : <https://www.makaton.fr/>

Annexe 6 : grille d'entretien

Dimensions explorées	Objectifs	Questions	Questions de relance	N° de question
Connaitre le professionnel rencontré	Connaitre le parcours de l'infirmière (IDE) interrogée	Quel est votre parcours professionnel ?		1
	Savoir depuis combien de temps l'IDE interrogée travaille avec des enfants autistes	Depuis combien de temps travaillez-vous avec des enfants autistes ?		2
Autisme	Repérer si la communication représente une difficulté pour les infirmier(e)s	Quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer avec les enfants autistes ?		3
	Savoir quels professionnels travaillent avec les enfants du milieu interrogé, ainsi que le projet de l'équipe pour les enfants	Avec quels professionnels travaillez-vous en collaboration et quel est le projet visé par l'équipe pour ces enfants ?	Quels sont les professionnels qui travaillent avec vous et les enfants autistes ? Quel est le projet de l'équipe pour ces enfants ?	4
	Savoir si les thérapies travaillées sont celles qui sont préconisées	Sur quelles thérapies vous basez-vous pour accompagner les enfants autistes ?		5

Communication avec un enfant autiste	Savoir quels outils de communication l'IDE utilise	Quels moyens utilisez-vous pour améliorer la communication avec l'enfant autiste ?	Comment faites-vous pour améliorer la communication avec un enfant autiste ?	6
	Connaitre les bénéfices d'un outil de communication (PECS) pour l'enfant autiste	Quels sont les intérêts de ces méthodes ?	Quels sont les avantages à utiliser ces méthodes avec les enfants ?	7
	Connaitre les limites d'un outil de communication (PECS)	A contrario, existe-t-il des limites à ces méthodes ?		8
	Savoir si l'enfant peut utiliser le PECS dans son quotidien (école, maison...)	Est-il possible que cette méthode soit développée dans le quotidien de l'enfant ?	L'enfant peut-il utiliser ces méthodes à la maison ou à l'école par exemple ?	9
Gestion de la douleur avec un enfant autiste	Savoir quels sont les signes précurseurs de la douleur chez l'enfant autiste	Comment repérez-vous la douleur chez l'enfant autiste ?	Comment est-il possible de voir que l'enfant autiste ressent de la douleur ?	10
	Savoir comment l'IDE évalue la douleur avec l'enfant autiste	Comment évaluez-vous la douleur chez l'enfant autiste ?	Quelles grilles utilisez-vous pour évaluer la douleur ?	11
	Savoir si l'IDE fait des soins potentiellement douloureux	Pratiquez-vous des soins susceptibles d'engendrer de la douleur avec les enfants autistes ?		12

	Savoir si l'IDE fait un travail préparatoire au soin avec l'enfant autiste	Comment faites-vous pour prévenir la douleur chez l'enfant autiste ?	Utilisez-vous des supports déjà existants ou des supports que vous avez créés pour préparer l'enfant aux soins (prise de sang, consultation chez le dentiste, petite opération...)?	13
	Laisser la parole à la personne interrogée	Avez-vous quelque chose à rajouter, un élément que vous voudriez aborder, après cet entretien ?		14

Annexe 7 : entretien 1

1) Quel est votre parcours professionnel ?

Infirmière de 31 ans

Parcours professionnel :

2011-2013 : aide-soignante (service soins palliatifs, service post-greffe, onco-hemato, rééducation orthopédique, rééducation neurologique, maison de retraite, EHPAD, ssiad, service dialyse, SSR)

2013-2016 : Ecole infirmière (diplôme obtenu en juillet 2016)

2016-2019 : Infirmière en réanimation neurologique, puis 4 mois en unité de pédopsychiatrie, (enfants autistes) et depuis le 1er janvier 2017 : Intégration du pôle gérontologie (USLD, SSR)

2) Combien de temps avez-vous travaillé avec des enfants autistes ?

En tant que professionnelle, j'ai travaillé 4 mois auprès d'eux. Mais j'avais fait un stage de 10 semaines dans ce même service. Donc en tout : 6 mois et demi.

3) Quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer avec les enfants autistes ?

Déjà il faut bien comprendre ce qu'est l'autisme. L'autisme c'est un trouble du neurodéveloppement présent dès la petite enfance, qui atteint une ou des fonctions du développement cognitif. Ces atteintes peuvent entraîner des difficultés fonctionnelles plus ou moins sévères chez l'enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme. Comme des troubles de la parole, de la communication, de l'apprentissage, de la mémoire, de la motricité ou encore du langage.

Les difficultés que nous pouvons rencontrer auprès de l'enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme sont multiples, et différentes selon quel type d'autisme l'enfant est atteint. En effet, il existe différents types d'autisme comme par exemple : l'autisme infantile, l'autisme atypique, le Sd de Rett, le Sd d'asperger, etc.

Après, avec mon expérience j'ai pu remarquer différentes difficultés : des difficultés à communiquer avec les autres, difficultés à engager une conversation, une non compréhension du 2ème degré, une indifférence face à ses pairs, des difficultés à ressentir des émotions et celles des autres, des difficultés à partager des centres d'intérêts, des difficultés à partager des jeux avec ses pairs, des difficultés à garder ses amis, des difficultés à accepter le changements, tout est stéréotypé chez lui,

une non compréhension du langage corporel, des rituels (mouvements et paroles répétitives), de l'attachement à des détails (comme le lego qu'il fixe qui le préoccupait) il se préoccupe du détail et non de l'objet dans sa globalité, des difficultés dans le toucher, et une anxiété qui se traduit par des cris ou du flapping ou un renferment sur lui-même.

Ce que j'ai pu constater chez d'autres enfants autistes, c'est que certains m'ont montré qu'ils semblaient indifférents à la douleur. Mais est-ce une idée reçue ?

Ce que je sais des enfants autistes, c'est qu'ils ont des difficultés dans ce que l'on appelle « la théorie de l'esprit » ? C'est à dire des difficultés à comprendre et à anticiper ce que les autres peuvent faire. Ils ont du mal à comprendre que nous ne pensons pas toujours comme eux.

4) Avec quels professionnels travaillez-vous en collaboration et quel est le projet visé par l'équipe pour ces enfants ?

La collaboration et la coopération sont très importantes dans la prise en soin d'un enfant autiste. Elles sont même fondamentales !

En structure sont présents : un pédopsychiatre, des IDE, une psychologue, une psychomotricienne, un professeur des écoles agréé, une assistante sociale, une ergothérapeute, et une kinésithérapeute

Puis, nous étions en collaboration et coopération avec d'autres acteurs de soin hors institution : Le professeur de l'enfant, le CPE, le professeur principal de l'enfant, l'auxiliaire de vie scolaire, et bien sûr les familles (qui sont une grande ressource pour nous tous).

Nous avons régulièrement des réunions au sein de l'école des enfants, où nous nous réunissions tous, pour tenter d'accompagner au mieux l'enfant, et trouver des solutions et des moyens que nous pouvons mettre en place.

5) Sur quelles thérapies vous vous basez pour accompagner les enfants autistes ?

Des thérapies basées sur l'approche psycho comportementales, comme les : TCC, l'affirmation de soi, la résolution de problèmes, la remédiation cognitive.

Des thérapies basées sur la psycho éducation : où on travaille l'attention, la mémoire, l'anticipation, la programmation, et les ressources cognitives de l'enfant (ses points forts).

D'autres thérapies qui vont travailler sur la gestion des émotions, de l'impulsivité, des règles de groupe, sur les relations sociales.

Je n'ai que peu d'expérience pour vous en donner plus.

Dans ce service, il est aussi pratiqué l'équithérapie. Elle se fait 1 fois par semaine.

6) Quels moyens utilisez-vous pour améliorer la communication avec l'enfant autiste ?

La première chose essentielle est de comprendre l'enfant de manière unique. C'est à dire, apprendre à le connaître, pour tenter de comprendre comment il communique, et de quelle manière il communique. C'est à dire comprendre ce que signifie pour lui chaque geste, chaque phrase, et chacun de ses faciès.

Car tout ce qu'il fera ou dira à un sens. S'il crie, s'il se renferme, s'il proteste, s'il fait du flapping etc...

Les enfants autistes ont du mal à communiquer avec les autres. Il est je pense essentiel de s'intéresser à ce qu'il aime, et de privilégier des jeux ou méthodes de communication qui vont l'encourager à rentrer en interaction avec autrui. Il faut l'aider à développer ses intentions de communication, et à l'aider à trouver de nouveaux moyens de communication, tels que le PECS® que nous utilisons dans la structure, qui sont adaptés à ses besoins. Pour moi, c'est ceci qui permet d'améliorer la communication avec l'enfant autiste.

7) Quels sont les intérêts de ces méthodes ?

L'intérêt de ces méthodes, c'est de permettre à l'enfant d'avancer, de s'accomplir, et de l'amener au mieux vers l'indépendance, à entrer en relation sociale et à comprendre les codes sociaux. Ce n'est pas facile pour eux, mais il existe des témoignages d'enfants autistes qui sont maintenant devenus adultes qui sont très importants pour comprendre leur évolution. Celui qui m'a le plus marqué est « Ma différence est ma force » de Romain Brifault (2018).

8) A contrario, existe-t-il des limites à ces méthodes ?

Les limites sont si l'enfant n'a pas envie de devenir acteur, si l'enfant ne veut pas, alors il est difficile de l'aider, malgré toute la volonté que nous y mettons.

Si la famille est dans le déni. Si elle est dans le déni, cela peut être une entrave à l'évolution de l'enfant autiste. Je ne juge pas, je comprends qu'il est difficile pour les parents et famille d'accepter que son enfant soit différent. C'est pour cela qu'il est important de bien accompagner les familles comme je l'ai dit. C'est les accompagner et les aider dans le cheminement de l'acceptation et de la compréhension de l'autisme et de leur enfant, afin qu'ils puissent faire tout ce qu'ils peuvent pour aider au mieux leur enfant.

9) Est-il possible que cette méthode soit développée dans le quotidien de l'enfant ?

Pour moi, il est important que toutes les méthodes soient utilisées au quotidien, car c'est ce qui l'aidera à avancer. Mais il est aussi important de lui laisser du répit. Il ne faut pas oublier que chaque effort qui lui est demandé est épuisant pour l'enfant autiste, que ce soit physique, psychologique, ou psychique. Il faut aussi le laisser « souffler », et le laisser être qui il est. Car c'est comme ça qu'il apprendra à mieux se connaître.

10) Comment repérez-vous la douleur chez l'enfant autiste ?

Tout à l'heure je vous ai dit qu'un enfant autiste semblait insensible à la douleur. « Semblait » ne veut pas dire qu'il est insensible, mais que c'est ce qu'il laisse paraître. Chaque personne ressent la douleur de manière unique, ce qui fait qu'elle est difficile à quantifier et à qualifier selon moi. Certaines personnes ne réagissent pas forcément à la douleur (selon leur sensibilité, leurs capacités d'expression, ou leur capacité à communiquer), mais pour moi cela ne veut pas dire qu'elles ne ressentent pas la douleur.

Chez les enfants autistes, la douleur se manifeste essentiellement par des changements de comportements. Il peut crier, se prosterner, se renfermer, ne plus manger, faire du flapping, sourire, avoir les yeux écarquiller Ce qui rend l'évaluation de la douleur difficile chez eux, car il faut savoir trouver la cause, et la différencier des autres causes.

Il y a aussi des manifestations cliniques : comme de l'urticaire, des reflux gastriques, des épilepsies pour certains, des maux aux oreilles, des ongles incarnés etc.

11) Comment évaluez-vous la douleur chez l'enfant autiste ?

Il faut savoir utiliser des échelles adaptées. Celles que j'ai connues dans le service sont : l'échelle d'auto évaluation (avec le corps d'un enfant où l'enfant montre où il a mal, ou une flèche (en forme de cône) où il montrera là où il a mal, en lui expliquant les valeurs de la flèche. C'est une échelle d'intensité de la douleur.

Il y a aussi les échelles d'hétéroévaluation : Comme l'échelle DESS pour les enfants polyhandicapés et/ou trouble de la communication. L'échelles PPP pour les enfants/ados avec handicap moteur/polyhandicap.

12) Pratiquez-vous des soins susceptibles d'engendrer de la douleur avec les enfants autistes ?

Des soins purement techniques : il y a les prises de sang que nous faisons qui peuvent entraîner une douleur chez l'enfant autiste. C'est le seul soin technique que nous faisons chez les enfants.

13) Comment faites-vous pour prévenir la douleur chez l'enfant autiste ?

J'en reviens à dire : Connaitre l'enfant de manière unique et personnelle. Il est important avant tout d'évaluer son profil sensoriel. Il est important pour cela de prêter fortement attention à son environnement, et à ses comportements pour pouvoir mieux réagir, et mieux percevoir toute situation qui peut traduire une douleur chez lui.

Dans le service où j'étais, tout était écrit sur chaque jour où il pouvait se produire un changement. Ceci nous permettait de faire le lien avec ce qu'il se passait dans sa vie. Des fois, nous apprenions par les familles que tel jour, il était tombé, ou encore tel jour il est allé voir le dentiste. Ceci nous permet de mieux déceler les signes qui peuvent traduire une réelle douleur chez l'enfant autiste.

Les traitements médicamenteux (comme le paracétamol) nous permettent aussi de savoir si l'enfant change de comportement par la suite.

14) Avez-vous quelque chose à rajouter, un élément que vous voudriez aborder, après ce questionnaire ?

Non, je pense que j'ai dit tout ce que je pouvais selon l'expérience que j'ai auprès des enfants autistes.

Annexe 8 : entretien 2

1) Quel est votre parcours professionnel ?

Je suis infirmière DE ici depuis le mois de septembre, mais avant j'étais à la maison bleue à Cernay et de la pédopsy à Colmar. Avant d'être infirmière ici j'ai fait différents services : chirurgie orthopédique et enfants brûlés, personnes âgées et crèche, donc voilà. Je suis au CLUD depuis 2011/2012, depuis mon arrivée en pédo.

2) Depuis combien de temps travaillez-vous avec des enfants autistes ?

Pédopsy à Colmar de 1999 à 2006 et depuis 2011 : Cernay - Rouffach

3) Quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer avec les enfants autistes ?

Alors les difficultés par rapport à la douleur, parce que les difficultés par rapport aux enfants autistes on en rencontre plein. Il y a effectivement le gros problème de communication chez ces enfants-là puisque certains sont non-communicants, certains communiquent, ils ont le verbal mais ce n'est pas adapté, et puis ils ont des perceptions complètement différentes d'une autre personne. Donc tout ça fait qu'effectivement on rencontre des tas de difficultés, ça peut être souvent associé à des déficiences, donc ...des comorbidités dans l'autisme, il y a le TDH aussi, donc voilà tout ça fait que les difficultés chez l'enfant autiste sont énormes. Mais c'est vrai que la communication fait partie...le fait qu'ils n'arrivent pas à transmettre quelque chose en grosse partie

4) Avec quels professionnels travaillez-vous en collaboration et quel est le projet visé par l'équipe pour ces enfants ?

Alors au travail, on est toute une équipe, donc il y a la base, le médecin, on va dire parce que c'est quand même le médecin qui nous adresse les enfants. Ensuite dans l'équipe il y a des infirmiers DE et des infirmiers psy, il y a des éducatrices spécialisées, il y a des monitrices éducatrices, une orthophoniste, une psychomotricienne. Donc on est quand même une équipe pluridisciplinaire, on travaille quand même tous ensemble.

Le projet visé par l'équipe, et bien, il dépend vraiment de l'enfant et de la demande des parents. On part souvent de la demande des parents, il y a des parents qui vont vouloir une communication avec leur enfant et il y a des parents pour qui ce n'est pas essentiel parce qu'ils arrivent à comprendre leur enfant, donc ce que nous on va essayer de faire comprendre à ces parents là c'est que, ok eux arrivent à comprendre leur enfant, mais lui ne va pas rester dans le milieu familial. Donc il va falloir ouvrir ça. Donc le projet dépend vraiment de l'enfant et de la demande de la famille, alors c'est des fois des objectifs qui sont vraiment tous petits, ça va être juste un échange de regards dans un 1^{er} temps, une demande d'aide... donc le

projet n'est pas établi définitivement. Des fois l'objectif est bien trop haut... donc on change l'objectif

5) Sur quelles thérapies vous vous basez pour accompagner les enfants autistes ?

Alors... je ne sais pas si tu as déjà entendu parler du PECS®, le classeur PECS®, c'est des choses qu'on essaie de mettre en place, alors ça c'est quand même surtout l'orthophoniste qui va lancer...enfin c'est toujours pareil, toujours à la demande du médecin en discussion avec les parents. Parce que si les parents n'adhèrent pas à un classeur PECS® ce n'est même pas la peine d'essayer. Le PECS® c'est quand même quelque chose qu'on utilise beaucoup, on utilise les picto, les plannings visuels... c'est quelque chose qui chez les enfants autistes marche.

Alors il y a d'autres méthodes comme Makaton, mais qu'on connaît moins, et les programmes ABA qui sont fait et les programmes TEACCH qui sont fait. Donc voilà tout ça c'est ce qu'on peut utiliser

6) Quels moyens utilisez-vous pour améliorer la communication avec l'enfant autiste ?

Alors, bah je te dis le PECS® c'est quelque chose qu'on va mettre en place, qui va fonctionner que si les parents adhèrent parce qu'il faut que ce soit stimulé en permanence. Le niveau de l'enfant n'a pas grand-chose à voir avec, parce qu'on est des fois surpris des enfants d'un bas niveau, où on se dit qu'il ne va rien comprendre au classeur PECS®, et on est très vite étonné parce que ça fonctionne. ... Oui c'est vraiment le PECS® qu'on va utiliser, et puis favoriser la demande... et puis le planning visuel, vraiment on va mettre en place un planning pour l'enfant, avec beaucoup de picto qui vont avoir un côté très rassurant pour l'enfant.

Oui la communication c'est vraiment le PECS®, mais on ne le met en place chez tout le monde parce qu'il faut pour qu'il y ait communication, qu'il y ait quand même un contact qui se fasse donc, on va d'abord essayer d'entrer en relation avec l'enfant etcétera... c'est la mise en relation, la mise en confiance avec l'enfant qui va aussi... si ça marche ou si ça ne marche pas après. Si l'enfant n'accroche pas ça ne marchera pas

7) Quels sont les intérêts de ces méthodes ?

Alors l'intérêt du PECS® c'est que c'est un outil qui est pas du tout difficile à utiliser une fois qu'il est en place, et qui peut être transporter partout où va l'enfant. C'est-à-dire que si l'enfant va à la crèche avec un classeur PECS®, il ne faut pas non plus apprendre pendant des heures l'utilisation du classeur PECS® aux gens qui vont l'utiliser. Donc ça permet la généralisation des demandes, c'est facile d'utilisation une fois qu'il est mis en place et c'est facile de répondre à la demande l'enfant

8) A contrario, existe-t-il des limites à ces méthodes ?

La limite que je verrais c'est l'enfant qui ne comprend pas l'échange, qui ne comprend pas que le fait de donner une image va permettre de recevoir quelque chose en échange, donc ça c'est la base...il y a des enfants qui ne comprennent pas ça. Donc il y a ça et il y a les enfants qui ne comprennent pas les images, parce qu'il va falloir qu'il apprenne à différencier, donc ça c'est tout un travail en amont à différencier... ça peut être contraignant pour des parents parce que faut penser à mettre le classeur, à l'amener partout où l'on va. Ça peut être stigmatisant d'avoir un classeur...un enfant qui se trimbale avec un classeur, en tant que parents on n'a peut-être pas envie que ce soit vu. Donc je pense que ça peut être vraiment des limites à cette méthode

9) Est-il possible que cette méthode soit développée dans le quotidien de l'enfant ?

Oui ça c'est sûr, je pense que c'est vraiment à développer partout. Pour moi, ce n'est pas difficile à suivre une fois que c'est vraiment bien mis en place, et je pense que des fois on grille un peu les étapes, qu'on veut aller trop vite et que des fois on remplit trop vite le classeur...

10)Comment repérez-vous la douleur chez l'enfant autiste ?

Alors la douleur chez un enfant autiste, c'est difficile parce que ça peut être un enfant qui ne s'exprime pas, qui ne la ressent pas, parce qu'il peut être hyper et hyposensible. Donc souvent ça va être un changement de comportement, où on va se dire « olala qu'est-ce qu'il a aujourd'hui, il n'est pas comme d'hab..., est ce qu'il n'aurait pas mal ? ».

11)Comment évaluez-vous la douleur chez l'enfant autiste ?

Au CLUD on a mis en place des outils, donc on a ce qu'on appelle la mallette douleur où il y a différentes choses (des plaquettes, des choses comme ça alors il faut que l'enfant ait accès au visuel bien sûr, des smileys...) donc ça c'est des outils, on peut, face à un enfant qui n'a pas l'air bien, ou qu'il y a un changement de comportement, donc c'est déjà se poser la question, lui présenter la mallette douleur, on a des questionnaires, le questionnaire GED-DI...il y en a un nouveau qui a été mis en place il n'y a pas longtemps mais je ne connais plus le nom, qui est plus simple que le GED-DI. Donc la GED-DI permet de quoter un changement de comportement et de se dire qu'effectivement il a mal... après on n'est jamais sûr

Donc avec nos grilles. Après ce qu'il y a chez nous, c'est que les enfants ont des prises en charge courtes, donc si on repère une douleur c'est aussi après communiquer avec la famille... là on pense qu'il a peut-être mal etcétera, et il y a aussi des parents qui connaissent très bien leur enfant et qui savent...

Et à l'admission on a aussi un questionnaire douleur qu'on fait remplir aux parents

12)Pratiquez-vous des soins susceptibles d'engendrer de la douleur avec les enfants autistes ?

Normalement non, puisqu'on fait très peu d'actes techniques...on ne fait pas de soins spécifiques. Mais on peut être mis au courant d'une prise de sang, ou de choses comme ça, et à ce moment-là on peut travailler en amont là-dessus

Après il peut avoir une chute dans la cour ou quelqu'un qui se cogne...donc des petits pansements

13)Comment faites-vous pour prévenir la douleur chez l'enfant autiste ?

Alors oui, c'est plus préparer l'enfant pour un examen, comme une prise de sang. Donc on peut fabriquer des petits documents à l'aide de petits picto, pour déjà expliquer le déroulement d'une prise de sang. On l'avait fait pour un enfant quand j'étais à Cernay, tout un protocole avec les petits picto pour lui expliquer le déroulement, avec les renforçateurs qui vont derrière (pas de petit dej = jouet qu'il préfère/diplôme).

Prévenir la douleur en soi c'est difficile, bien sûr il y a l'EMLA pour une prise de sang mais le reste chez personne on ne peut pas vraiment prévenir la douleur. La douleur est très subjective... donc chez les enfants autistes c'est encore plus dur. Donc ce n'est pas prévenir la douleur, c'est plus expliquer le déroulement pour que déjà il n'y ait pas l'angoisse parce que là l'angoisse va faire que... mais prévenir la douleur c'est difficile je dirai

Il y a aussi le MEOPA mais il n'est pas tellement utilisé à l'hôpital de Rouffach. Exemple d'un enfant autiste qui n'a pas du tout supporter le masque le jour J, malgré une préparation pour l'habituer à porter le masque

14)Avez-vous quelque chose à rajouter, un élément que vous voudriez aborder, après cet entretien ?

Rien de spécial à rajouter

Annexe 9 : entretien 3

1) Quel est votre parcours professionnel ?

Infirmière DE : 3 ans au centre hospitalier de Mulhouse (soins palliatifs, dermato, vénérologie), après petit break et là c'est ma dixième année que je travaille ici à l'IME – IMP - IMPro

2) Depuis combien de temps travaillez-vous avec des enfants autistes ?

10 ans

3) Quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer avec les enfants autistes ?

Ça être effectivement dans la compréhension des consignes, l'expression verbale (expression et réception), troubles du comportement sous différentes formes.

Les problématiques au niveau de tout ce qui est changements, donc ça c'est le gros trait de l'autisme qu'on retrouve ici. Donc les difficultés relationnelles, distance sociale qui ne sont pas connues ou adaptées, entrer en contact qui est compliqué. Tout ce qui est hypo ou hyper sensibilité.

4) Avec quels professionnels travaillez-vous en collaboration et quel est le projet visé par l'équipe pour ces enfants ?

Ici je travaille autant avec l'équipe éducative (éducateur spécialisé, AMP, aide-soignant, éducateur sportif, professeur de l'éducation nationale), sachant que l'équipe éducative c'est elle qui a l'enfant en prise en charge toute la journée. Je travaille avec la psychologue aussi, la psychomotricienne. Et le pédiatre et psychiatre.

Chaque enfant a un projet personnalisé qui est élaboré en accord avec les parents, c'est une co-construction du projet qui est annuelle, avec un bilan de toutes les activités qui sont proposées. Donc il y a un projet éducatif, projet scolaire et un projet de soin, avec des objectifs et des actions. Donc les objectifs, les moyens mis en place, qui est ce qui est concerné par l'action, on y joint les familles parce que c'est un travail en collaboration. Donc avec une évaluation, et tout ça est reconduit tous les ans.

5) Sur quelles thérapies vous vous basez pour accompagner les enfants autistes ?

Alors ici, ce n'est pas pur, on utilise des bases de l'ABA, on a un atelier Montessori, un atelier DNP (dynamique naturelle de la parole). On utilise du PECS®, après tout ce qui est picto, support visuel, ça s'est vraiment mis partout, c'est ce qu'on utilise le plus. On utilise Coghamo aussi.

6) Quels moyens utilisez-vous pour améliorer la communication avec l'enfant autiste ?

Ça reste support visuel avec un emploi du temps adapté. Il faut d'abord faire une évaluation au niveau de la compréhension, certains enfants autistes n'en sont même pas au niveau de l'image donc on va être au niveau de l'objet par exemple pour faire l'emploi du temps du jour. Donc ça peut être un emploi du temps sur la journée avec objets, pictos, écrits pour ceux qui maîtrisent. Ça peut être un emploi du temps adapté, juste une activité après l'autre. On utilise aussi les classeurs PECS® pour ceux qui ont le niveau pour l'utilisation. Par contre les picto, certains ont des porte-clés avec les images qu'ils emmènent partout.

Après il y a aussi les prises en charge avec l'orthophoniste et la psychomotricienne.

7) Quels sont les intérêts de ces méthodes ?

De mieux communiquer. Non c'est surtout, quand on dit communiquer... l'intérêt c'est déjà de pouvoir être au fait de ce que l'enfant comprend, de son milieu dans lequel il évolue. Il y a beaucoup d'autistes on a l'impression qu'ils comprennent mais en fait pas du tout, ils vont utiliser le plaqué et le mimétisme et ça va donner le change, la compréhension elle est pas du tout là. Donc ces outils-là, de demander à chaque fois verbalement, de dire qu'est-ce que tu as compris de ce que je t'ai demandé ? qu'est-ce que tu as compris de la consigne ? ... c'est surtout déjà ça la compréhension de son environnement, de son rapport à l'autre

Et ensuite eux d'arriver à s'exprimer, de manière simple, ou alors leur donner d'autres outils parce que la parole est compliquée. Compliquée parce que y a des angoisses des craintes, pas forcément parce que la parole n'est pas là. Des fois ça va être plus simple de mettre des picto, ça sera peut-être beaucoup plus simple pour un jeune autiste de tenir le picto d'un verre d'eau, plutôt que d'aller demander à quelqu'un est ce que je peux avoir un verre d'eau ? Vu que les autistes peuvent avoir du mal à entrer en relation, le picto va donc les aider à entrer en relation.

8) A contrario, existe-t-il des limites à ces méthodes ?

Alors la première limite que je vois et tout à fait logistique et organisationnel, c'est qu'on ne va pas se trimbaler avec 500 supports visuels sur soi... donc ça restreint. Et ce n'est pas aussi riche que le langage. Et puis un autiste ne sait pas généraliser,

il va vous montrer un verre, mais ça sera peut un verre d'eau, un verre de bière, un verre jus, donc déjà on n'affine pas, ça va être général, il faut pouvoir étoffer.

Il y a aussi la limite de s'approprier les méthodes, si on ne les stimule pas, ils n'utilisent pas les méthodes.

Et puis vouloir entrer en communication, parce que l'autiste va pointer du doigt et nous on va lui dire de faire la demande, donc faut aussi qu'il y ait motivation de l'enfant.

9) Est-il possible que cette méthode soit développée dans le quotidien de l'enfant ?

Oui c'est notre objectif, c'est que ce soit utilisé au quotidien, pas que ce soit dans des situations précises. Notre objectif c'est qu'ils puissent être en autonomie.

10) Comment repérez-vous la douleur chez l'enfant autiste ?

Souvent c'est l'équipe qui est avec l'enfant qui va me prévenir qu'il présente un changement de comportement, qu'il est plus ronchon, qu'il est plus discret... après ça peut être difficile parce que tous les enfants autistes ne ressentent pas forcément la douleur, cela peut donc ne pas s'exprimer.

11) Comment évaluez-vous la douleur chez l'enfant autiste ?

Alors on utilise la grille GED-DI, on a aussi une fiche de base qu'on remplit avec parents à un moment T afin de pouvoir s'y baser (on y retrouve les comportements normaux, les endroits sensibles...).

Après j'ai aussi des fiches avec le corps d'une petite fille et d'un petit garçon, où les enfants peuvent pointer dessus. Là ça peut être aussi compliqué car l'enfant qui n'a pas conscience de son corps peut être en difficulté. J'ai aussi un outil comme une réglotte mais je l'utilise rarement car il faut que l'enfant puisse comprendre l'outil.

12) Pratiquez-vous des soins susceptibles d'engendrer de la douleur avec les enfants autistes ?

Oui, ici je fais des prises de sang, des pansements, des pansements post-opératoires, je suis aussi là pour arranger les parents quand ils ont besoin.

13) Comment faites-vous pour prévenir la douleur chez l'enfant autiste ?

Je peux lui préparer tout un protocole avec des picto pour lui expliquer le déroulement. Je fais aussi des séances de simulation, puisqu'on a des rendez-vous chez le médecin ou chez le dentiste. Les autistes ont très souvent du mal à supporter qu'on regarde les oreilles, alors je les fais venir et je les entraîne petit à

petit pour qu'après lors de la consultation cela ne pose pas de soucis. Après pareil pour le dentiste, je fais venir les enfants et je les entraîne à ouvrir la bouche, à mettre les outils au niveau des dents, à rester sur le siège d'examen...

Après pour ce qui est douleur à l'institut on a des protocoles en cas de constipation, diarrhées, chute... à appliquer pour prévenir la douleur liée.

14) Avez-vous quelque chose à rajouter, un élément que vous voudriez aborder, après cet entretien ?

Non

Annexe 10 : abstract

Title : Identifying and anticipating pain through communication in an autistic child

Summary:

This research is based on a situation experienced as a nursing student. This is a situation that took place in a hospital service where I was caring for a patient with autism and mental disability. In this situation I had trouble taking care of the patient during a painful care because I could not establish a communication with her.

This situation motivated my research work, because prior to that event I did not really know autism and I did not know how to adapt my communication with a person with this disability. This leads me to wonder: in what way can an appropriate communication encourage the management of pain during a nursing care of a child with autism spectrum disorder?

To do so, I began by exploring the legislation, the intellectual disability and the patient-caregiver relationship. And I went on to explore autism spectrum disorders, communication and pain.

Thereafter, I conducted field research with nurses working with children with autism spectrum disorder to link practices and the theoretical framework.

The field investigation allowed me to link a large part of my theoretical framework with my interviews. The survey found that communication is a real challenge for children with autism and for nurses working with them. In addition, pain is a component that is difficult to address with these children, because poor, inadequate or non-existent communication among this population of children does not necessarily allow a good apprehension of pain. However, the nurses succeed in implement aids to overcome these difficulties.

Finally, this research allows me to say that appropriate communication can improve pain management in some children with autism spectrum disorders, and/or help apprehend pain for others. On the other hand, appropriate communication is specific to each child, since it meets the needs and abilities of each child.

Key words: autistic child – communication – communication tools – pain – nursing

Résumé

Titre : Repérage et anticipation de la douleur par le biais de la communication chez l'enfant autiste

Résumé :

Ce travail de recherche part d'une situation vécue en tant qu'étudiante infirmière. Il s'agit d'une situation qui a eu lieu dans un service hospitalier où je m'occupais d'une patiente atteinte d'autisme et de déficience mentale. Dans cette situation j'ai eu du mal à prendre en soins la patiente lors d'un soin douloureux parce que je n'arrivais pas à établir une communication avec cette dernière.

Cette situation a donc motivé mon travail de recherche, puisqu'avant cela je ne connaissais pas réellement l'autisme et je ne savais pas comment adapter ma communication avec une personne atteinte par ce handicap. Ce qui m'amène à me demander : dans quelle mesure une communication adaptée peut-elle favoriser la prise en charge de la douleur lors d'un soin, chez l'enfant porteur d'un trouble du spectre de l'autisme ?

Pour cela j'ai commencé par explorer la législation, la déficience intellectuelle et la relation soignant – soigné. Et j'ai continué en explorant les troubles du spectre de l'autisme, la communication et la douleur.

Par la suite, j'ai effectué une recherche sur le terrain, auprès d'infirmières travaillant avec des enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme, afin de mettre en lien les pratiques et le cadre théorique.

L'enquête sur le terrain m'a permis de mettre en lien une grande partie de mon cadre théorique avec mes entretiens. Il ressort de cette enquête que la communication est une réelle difficulté pour les enfants autistes et pour les infirmières travaillant avec eux. De plus la douleur est une composante rendue difficile à aborder avec ces enfants, parce que la communication faible, inadaptée ou inexistante chez cette population d'enfants, ne permet pas forcément une bonne appréhension de la douleur. Cependant les infirmières rencontrées réussissent à mettre en place des aides pour pallier à ces difficultés.

Pour finir, ce travail de recherche me permet de dire qu'une communication adaptée peut améliorer la gestion de la douleur chez certains enfants porteurs de troubles du spectre de l'autisme, et/ou aider à appréhender la douleur pour d'autres. D'autre part la communication adaptée est propre à chaque enfant, puisqu'elle répond aux besoins et aux capacités de chacun.

Mots – clés : Enfant autiste – Communication – Outils de communication – Douleur – Soins infirmiers