

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

DU

CENTRE HOSPITALIER DE SOISSONS

DIPLÔME D'ÉTAT D'INFIRMIER

ENFANTS AUTISTES ET COMMUNICATION: QUAND LA RELATION
SOIGNANT SOIGNE PREND TOUT SON SENS.

CASSANDRA COHEN

UE 3.4 S6 Initiation à la démarche de recherche.

UE 5.6 Analyse de la qualité, traitement des données scientifiques et
professionnelles.

UE 6.2 S6 Anglais.

Juillet 2021 - session 1

Promotion 2018-2021

Année 2020-2021

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

DU

CENTRE HOSPITALIER DE SOISSONS

DIPLÔME D'ÉTAT D'INFIRMIER

ENFANTS AUTISTES ET COMMUNICATION: QUAND LA RELATION
SOIGNANT SOIGNE PREND TOUT SON SENS.

CASSANDRA COHEN

UE 3.4 S6 Initiation à la démarche de recherche.

UE 5.6 Analyse de la qualité, traitement des données scientifiques et
professionnelles.

UE 6.2 S6 Anglais.

Juillet 2021 - session 1

Promotion 2018-2021

Année 2020-2021

“Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours.”

Louis Pasteur

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier la guidante de mon mémoire, Me THOMAZE Florence qui a su être disponible et de bons conseils tout au long de ce travail, et ce malgré la crise sanitaire actuelle.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe pédagogique qui m'a permis de découvrir ce métier si passionnant et de me professionnaliser.

Je remercie mes amies de promotions sans qui rien n'aurait été possible et qui ont été d'un soutien sans faille.

Bien évidemment, je remercie mes parents pour leur soutien lors de ces trois années pleines de doutes, de remises en question mais aussi de joie. Plus particulièrement à ma mère, qui m'a apporté une aide précieuse lors de ma formation et de mon travail de fin d'études, notamment par sa relecture. Merci "*Les Ginoux*" qui ont toujours cru en ma réussite.

Une attention plus particulière à mes bonnes étoiles.

Aussi, quand je pense à ma famille, je pense à Vincent.

Enfin, je remercie tous les professionnels de santé rencontrés lors de mes stages qui ont participé à ma professionnalisation et ceux ayant participé aux entretiens.

Merci.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	p.1
1. DE LA SITUATION D'APPEL À LA QUESTION DE DÉPART	p.1
1.1 LA SITUATION D'APPEL	p.1
1.2 ARGUMENTATION DU CHOIX DU THÈME	p.3
1.3 DU QUESTIONNEMENT À LA PROBLÉMATIQUE	p.4
2. CADRE CONCEPTUEL	p.6
2.1 LE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE	p.6
2.1.1 Épidémiologie	p.6
2.1.2 Définition	p.7
2.1.3 Les différentes catégories des troubles du spectre autistique	p.8
2.1.4 Législation	p.9
2.1.5 Les différentes manifestations des troubles du spectre autistique	p.9
2.2 LA COMMUNICATION CHEZ LES "NEUROTYPQUES"	p.11
2.3 LA COMMUNICATION CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE	p.12
2.3.1 La communication verbale	p.12
2.3.2 La communication non verbale	p.14
2.4 LES OUTILS D'AIDE A LA COMMUNICATION	p.16
2.4.1 Picture Exchange Communication System (PECS)	p.16
2.4.2 Le langage SACCADE Conceptuel (LSC)	p.16
2.4.3 Le Makaton	p.18
2.4.4 Technologies information and communication (TIC)	p.18

2.5 LA RELATION SOIGNANT SOIGNE	p.19
2.5.1 Définition	p.19
2.5.2 Législation	p.21
2.6 LA PRISE EN CHARGE D'UN ENFANT ATTEINT DE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE	p.21
2.6.1 Une prise en charge pluridisciplinaire	p.21
2.6.2 Le rôle infirmier	p.22
3. L'ENQUÊTE DE TERRAIN	p.23
3.1 INTRODUCTION	p.23
3.2 ANALYSE DES CHOIX DE L'ENQUÊTE	p.23
3.2.1 L'outil d'enquête	p.23
3.2.2 La population interrogée	p.23
3.3 ANALYSE DES ENTRETIENS	p.24
3.3.1 Présentation des infirmières interrogées	p.24
3.3.2 L'utilisation des outils d'aide à la communication	p.25
3.3.3 Les facteurs extérieurs pouvant altérer la communication	p.25
3.3.4 La place des outils d'aide à la communication dans la relation soignante soignée	p.25
3.3.5 La relation soignante soignée avec un enfant autiste	p.26
3.3.6 La relation soignante soignée avec un enfant autiste ayant des difficultés d'interactions sociales	p.26
3.3.7 Le rôle infirmier en HDJE auprès d'un enfant autiste	p.26
3.3.8 Limites de l'enquête	p.27
4. DE LA SYNTHÈSE À LA PROBLÉMATISATION	p.27
CONCLUSION	p.29
BIBLIOGRAPHIE	p.30
SOMMAIRE D'ANNEXES	
ANNEXES	

INTRODUCTION

Dans le cadre de la formation en soins infirmiers, nous sommes amenés à effectuer un travail d'initiation à la recherche en lien avec les unités d'enseignements: 3.4 «Initiation à la démarche de recherche», 5.6 «Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles» et 6.2 «Anglais». Ce travail de fin d'études s'amorce sur une situation que j'ai vécue en stage de pédopsychiatrie et faisant l'objet d'une réflexion personnelle au cœur de mon travail. Cette situation traite des moyens de communication et de la relation soignante soignée pouvant être mis en place avec des enfants atteints de troubles du spectre autistique. Afin d'exploiter la situation de départ, j'ai d'abord étayé les principaux concepts à l'aide de la littérature puis, grâce à des entretiens infirmiers, j'ai pu confronter mes lectures à la réalité du terrain et enfin réaliser une ouverture pour un travail de recherche futur.

1. DE LA SITUATION D'APPEL A LA QUESTION DE DÉPART

1.1 SITUATION D'APPEL

La situation que je vais vous présenter se passe dans un hôpital de jour plus précisément en pédopsychiatrie (HDJE) lors de mon quatrième stage de deuxième année en soins infirmiers. L'HDJE s'appelle depuis peu le Centre psychothérapeutique de jour pour enfants (CPJE). Il y a cinq infirmiers (IDE), deux éducateurs spécialisés, une psychomotricienne, un psychologue et un agent de service pour maximum quinze enfants.

Lucas est un enfant âgé de 5 ans et est suivi à l'CPJE pour trouble du spectre autistique. Il a une très faible interaction sociale associée à des troubles de la communication et du comportement. Lucas ne s'exprime pas oralement mais peut essayer de nous faire comprendre ce qu'il désire par la communication non verbale. Néanmoins cela reste très restreint. Il s'exprime par des grimaces et peut repousser notre main pour exprimer sa volonté. Il peut faire de petits cris pour s'autostimuler d'après l'infirmière. Lucas présente des difficultés à s'asseoir à table avec les autres enfants. Durant la première semaine de mon stage, j'ai pu

observer les soignants négocier afin de faire des activités avec Lucas ainsi que pour les repas par exemple. Il a souvent un catalogue de Noël dans la main et ne le pose que rarement, il est utilisé comme récompense lorsque quelque chose lui est demandé. Les parents de Lucas ont des entretiens infirmiers fréquemment afin de suivre l'évolution de Lucas et soulever de possibles difficultés mais aussi de les aiguiller sur la prise en charge pluridisciplinaire.

Ce jour, l'infirmière me propose de réaliser un « Colorama » avec Lucas. Il s'agit d'un jeu où il faut insérer des formes et couleurs dans les cases adéquates. Une infirmière et un autre enfant sont présents dans la pièce à ce moment-là. L'infirmière m'encadre lors de cette activité.

Lucas met déjà quelques minutes pour rentrer dans la pièce mais y rentre tout seul. Lorsqu'il rentre dans la pièce il se met directement à l'opposé de la table où sont mis les jeux et regarde en alternance à travers la fenêtre puis moi-même discrètement. Il joue aux voitures en tenant son catalogue dans la main, je le laisse donc se détendre quelques minutes le temps que je mette en place le jeu.

Après avoir installé le colorama, j'appelle Lucas par son prénom et lui dit de venir s'asseoir. Il a un bref regard vers moi, se met dos à moi et continue à jouer. Je réitère une seconde fois en reformulant. Lucas ne me donne aucune réponse et m'ignore. Je me lève et m'assois à côté de lui. J'essaie de capter son regard mais je n'ai aucun retour de sa part. Je prends donc une voiture et joue avec lui mais il ne partage pas le jeu avec moi. Je lui explique donc que nous allons arrêter de jouer et faire un colorama puis seulement après il pourra retourner jouer. Il exprime son mécontentement par un visage qui se tend; des sourcils qui se froncent et un bougonnement après que je me sois levé en lui tendant la main, main qu'il n'a pas saisie.

L'infirmière me suggère alors de lui prendre son catalogue. Je lui prends donc son catalogue en lui montrant le colorama. Je lui tends le catalogue puis le colorama afin qu'il comprenne que le catalogue lui sera remis après qu'il ait fait ce que je lui demande.

Il se met alors à crier et à se taper sur la tête. Je retiens son geste en lui disant que ce n'est pas bien de se taper sur la tête. Je mets alors de côté dix jetons et lui demande de me mettre ses dix jetons dans les cases adéquates et que seulement après il aurait son catalogue.

Il finit alors par s'asseoir à côté de moi et assemble les formes aux cases adéquates, se trompe quelques fois en exprimant une légère frustration avec une grimace. Lucas se prend au jeu et

assemble plus de formes que je lui ai demandées. Je le félicite à chaque réussite. Lorsqu'il se trompe, je lui dis "non" et il réagit en poussant un petit cri et en agitant ses mains. Après avoir fini le jeu, je redonne le catalogue de jouet à Lucas et il me sourit. Il est ensuite retourné feuilleter son catalogue de l'autre côté de la pièce.

Lorsque l'infirmière m'a confié ce soin, je me suis demandé comment j'allais pouvoir procéder sachant que Lucas ne consentait pas à faire des activités ce jour et refuser le contact avec autrui. De plus, il est difficile de communiquer avec Lucas étant donné qu'il évite les interactions sociales et à une communication restreinte. Grâce à mon stage, j'ai pu apprendre des stratégies de communication notamment en enrichissant mes connaissances mais aussi en apprenant à connaître les enfants ainsi que leur façon d'être et d'agir.

J'ai dû utiliser une communication non verbale adaptée aux capacités de Lucas afin de me faire comprendre et donc de mener à bien mon activité thérapeutique.

Je me suis senti dans l'incapacité de pouvoir mener mon action à son but face au refus catégorique de Lucas. Je n'osais pas lui prendre directement son catalogue car je voyais ça comme une punition. Or, ceci n'est pas une punition mais plutôt quelque chose de bénéfique pour l'enfant qui l'amène à se forcer à avoir un contact avec autrui.

Cette situation m'a permis de comprendre l'utilité d'un renforçateur chez certains enfants atteints de trouble du spectre autistique mais aussi son importance.

1.2 ARGUMENTATION DU CHOIX DU THÈME

Le fait que les comportements des enfants atteints de trouble du spectre autistique varient par leurs manifestations a attisé ma curiosité et m'a poussé à m'intéresser à cette pathologie qui m'était méconnue.

Lors du stage que j'ai effectué dans un hôpital de jour pédopsychiatrique, j'ai pu développer cette curiosité étant donné que j'étais confrontée à des enfants atteints de trouble du spectre autistique (TSA). J'ai été surprise par la complexité de la prise en charge de ces troubles car j'ai constaté qu'ils nécessitent une approche personnalisée car leurs troubles sont de manifestations différentes chez chaque enfant.

Les apports théoriques fournis par mes études en soins infirmiers m'ont paru moindres en vue de la complexité de cette pathologie et de la prise en charge des enfants atteints par ce trouble. En effet, un cours a été dédié à cette pathologie et lorsque j'ai été en stage au CPJE j'avais le sentiment de ne pas avoir assez de connaissances sur ces troubles. Néanmoins, la capacité à prendre en charge ces enfants s'apprend sur le terrain et des apports théoriques ne sont donc pas suffisants.

En effet, je choisis dans ce travail, d'inclure uniquement la population des enfants car l'intégration dans la société des enfants atteints du trouble du spectre autistique n'est pas quelque chose de prioritaire de nos jours. Anne-Sophie Peyle, présidente de l'association Autisme sans frontières nous le démontre car selon elle, *“80% des enfants autistes, qui ont des difficultés d'interaction sociale, sont exclus de la scolarisation ordinaire.”*¹ Elle précise qu'une insertion dans une classe ordinaire permet de les intégrer à la société dès le plus jeune âge.

Néanmoins, elle nécessite beaucoup de moyens humains, financiers et intellectuels afin de les inclure au mieux dans la société actuelle. De plus, par mon projet professionnel je porte plus d'intérêt à cette population. En effet, je souhaiterais travailler en pédiatrie. J'aspire à prendre en compte les capacités de communication des patients et surtout à m'adapter afin de savoir prendre en charge un patient de façon optimale.

1.3 DU QUESTIONNEMENT À LA PROBLÉMATIQUE

Au début de mon stage en CPJE, j'ai été interpellée par la difficulté d'entrer en communication avec un enfant atteint de TSA et me suis retrouvée dépourvue de stratégies à adopter face à cette situation.

Lors de cette situation, je me suis posé diverses questions:

Est-ce possible d'établir une relation soignant soigné avec un enfant atteint de trouble du spectre autistique et si oui, par quels moyens?

La communication verbale est-elle indispensable à la relation soignante soignée?

¹ Soraya M, *Comment gérer l'intégration des personnes autistes?*, Avril 2018.

Est-il possible de créer cette relation basée sur l'empathie, la confiance et le soutien entre autres avec un enfant autiste? Est-il en capacité d'exprimer un consentement aux soins?

De plus, est-ce qu'un enfant autiste trouve un intérêt et du plaisir à interagir avec le soignant? Comment réussir à communiquer et se faire comprendre avec un enfant atteint de TSA sachant que certains utilisent que la communication non verbale et comment réussir à le comprendre sachant qu'il n'utilise que la communication non verbale ?

Ai-je les capacités de comprendre un enfant autiste via sa communication non verbale sachant que je n'ai pas l'habitude de l'utiliser sans communication verbale associée?

Un enfant autiste a-t-il la capacité de développer des savoirs faire et savoirs-être afin d'interagir avec autrui et pouvoir s'intégrer à un groupe? Peut-il développer des savoirs théoriques afin de développer son intellect?

Quel est le but de cet apprentissage de la communication et de l'incitation à interagir avec autrui? Est-ce qu'un apprentissage peut permettre la communication ? Quel type et par quels moyens peut-on apprendre à communiquer avec un enfant autiste si cela est possible? Quelles sont les alternatives à la communication verbale?

Est-ce que les enfants autistes peuvent tous communiquer verbalement avec de l'apprentissage? Ont-ils tous accès à une communication non verbale?

Qu'est-ce qui entraîne un comportement autoagressif chez ces enfants?

Un enfant autiste reconnaît-il les soignants et les personnes de son entourage? Est-ce qu'une relation soignante soignée se crée avec les soignants qu'un enfant atteint de TSA connaît depuis plusieurs années?

Est-ce que leurs sourires sont spontanés ou se manifestent par mimétisme? Prend-il du plaisir à se divertir en jouant à la voiture par exemple ou répète-t-il ce geste de façon mécanique? ces enfants sont -ils en capacité de se divertir? Comprennent-ils le monde extérieur?

Nous pouvons être confrontés à cette pathologie dans divers services comme la pédiatrie ou aux urgences par exemple. Si un soignant n'a pas l'habitude de prendre en charge des personnes atteintes de TSA, il peut se retrouver démuni face à la difficulté de communiquer avec certains de ces enfants. Il va donc devoir s'adapter et trouver une communication

correspondant à l'enfant afin de mener à bien sa prise en charge et répondre aux besoins du patient.

Mots clés: Communication verbale et non verbale, relation soignante soignée, interactions sociales, trouble du spectre autistique, prise en soins.

En quoi la mise en œuvre de moyens de communication adaptés favorise la relation soignante soignée et permet une prise en soin infirmière compatible aux enfants atteints de trouble du spectre autistique?

1. CADRE CONCEPTUEL

2.1 LE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE

Cette pathologie est au centre de mon travail et va donc être développée dans cette partie.

Dans cette partie, les troubles du spectre autistique (TSA) aussi appelés autisme seront explorés avec, tout d'abord, l'épidémiologie et en définissant ce terme puis en développant les manifestations de ce trouble et enfin la législation autour de celui-ci.

2.1.1 Épidémiologie

Selon la Haute Autorité de Santé, en 2010, la prévalence mondiale des troubles du spectre autistique chez les moins de 27 ans est estimée à 2,4 pour 1 000 personnes avec une prédominance masculine (4 garçons pour 1 fille sur 1000 individus)

Selon la Santé Publique France, *“On observe une augmentation régulière de la prévalence au cours des huit années étudiées (de 2010 à 2017), plus marquées chez les hommes”*² (cf annexe 1)

D'après Santé Publique France, *“Pour de nombreux spécialistes, il existe une progression de la prévalence qui doit être mise sur le compte de plusieurs facteurs : évolution de la définition*

² Santé Publique France, 9 mars 2020, *Autisme*

et des critères diagnostiques, sous-estimation antérieure de l'autisme par manque de campagnes de prévention et d'information, meilleure détection précoce.”³

2.1.2 Définition

Le trouble du spectre autistique (TSA) anciennement appelé Trouble Envahissant du Développement est un trouble neurodéveloppemental (TND) décrit dans le DSM-5 (Manuel de diagnostique et statistique des troubles mentaux). L'autisme n'est pas une maladie mentale. Le TSA regroupe trois dimensions: une altération de la communication et des interactions sociales mais aussi des troubles du comportement. Il est diagnostiqué le plus souvent vers l'âge de 3 ans en raison de l'interrogation des parents sur le développement de leur enfant.

En 1943, Léo Kanner a publié la première description scientifique de l'autisme en étudiant un groupe de onze enfants et il se réapproprie la notion d'autisme introduite par un psychiatre suisse en 1911.

Puis, Hans Asperger a lui-même défini les personnes atteintes d'autisme comme présentant *«un manque d'empathie, d'une faible capacité à se créer des amis, d'une conversation unidirectionnelle, d'une intense préoccupation pour un sujet particulier, et de mouvements maladroits»*⁴ Il donna son nom au Syndrome d'Asperger pour qualifier une certaine forme d'autisme.

Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé),

« L'autisme est 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, à la fois verbale et non verbale, comportements avec des gestes répétitifs, stéréotypés, des rituels, des intérêts restreints »

³ Catherine Ha & Christine Chan Chee de BEH Santé Publique France, *Prévalence des troubles du spectre autistique*, mars 2020, N°6-7. Page 126.

⁴CHAPUT Janlou, *Leo Kanner et Hans Asperger pères de l'autisme infantile*, mars 2019

2.1.3 Les différentes catégories de troubles

Les troubles du spectre autistique regroupent des manifestations différentes malgré leur autisme commun, le DSM les classe donc en cinq catégories qui sont les suivantes:

- Le trouble autistique:

Ce trouble se manifeste par une altération qualitative des interactions sociales, une altération de la communication, un caractère stéréotypé et une restriction des activités et intérêts. De plus, un retard d'intérêt social, de langage et/ou de jeu symbolique débutant avant l'âge de trois ans.

- Le syndrome de Rett:

Il est toujours associé à une déficience intellectuelle

Se caractérise par un développement normal jusqu'à l'âge de six à dix-huit premiers mois.

Des caractéristiques physiques peuvent apparaître comme un dos voûté, un périmètre crânien qui voit sa croissance ralentir ainsi que des difficultés respiratoires.

- Le trouble désintégratif de l'enfance:

Il est toujours associé à une déficience intellectuelle. Les enfants atteints de ce trouble se développent normalement jusqu'à l'âge de deux ans à quatre ans. On observe alors une régression des acquis dans le langage, le jeu, les acquis sociaux, la propreté et/ou la motricité.

- Le syndrome d'Asperger:

Décrit en 1944 par Hans Asperger. Selon le manuel des classifications, le syndrome d'Asperger se différencie de l'autisme par le fait qu'il y ait peu ou pas de retard dans le développement du langage, de la cognition et de leur capacité d'apprentissage.

- Le trouble envahissant du développement non spécifié (TEDns):

Il se caractérise par une altération des relations sociales accompagnée soit de trouble du comportement et de l'intérêt, soit de trouble de communication.

Dans la situation exposée précédemment, Lucas est enfant porteur de trouble autiste.

2.1.4 Législation

La loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996, aussi appelée la loi Chossy vise à l'élargissement du statut d'handicapé aux personnes présentant des troubles du spectre autistique, leur donnant l'accès à une prise en charge adaptée et vise la création de nouvelles places dédiées aux personnes atteintes de TSA dans des structures d'accueil adaptées et aux recensements du nombre de personnes atteintes.

Ensuite, la loi n°2005-105 du 11 février 2005 *“énonce le principe du droit à compensation du handicap et de l'obligation de solidarité de l'ensemble de la société à l'égard des personnes handicapées.”*⁵ Cette loi vise une compensation financière afin de faciliter la réalisation du projet de vie en fonction des besoins et aspirations de la personne handicapée. Cette aide favorise l'autonomie de la personne handicapée dans son quotidien et en toute sécurité.

De plus, cette loi met l'accent sur l'insertion dans le milieu scolaire et du travail dit ordinaire en visant la non-discrimination. Le Projet personnalisé de scolarisation permet une prise en charge adaptée à l'enfant en fonction de ses aptitudes. Ensuite, cette loi précise le principe d'accessibilité à tout lieu. Enfin, la loi prévoit une maison départementale des personnes handicapées dans chaque département (MDPH).

Pour finir, la charte Européenne établit, le 10 mai 1992, que les personnes autistes doivent bénéficier des mêmes droits que la population européenne.

2.1.5 Les différentes manifestations

En m'appuyant sur différents auteurs comme Brigitte Harrisson et Motet-fevre Armelle et Ramos Ovidio mais aussi d'après l'Inserm, nous constatons que les troubles autistiques se manifestent en triade avec:

- Une altération de la communication se manifestant par un trouble de la compréhension et de l'expression. Ils utilisent une expression verbale pauvre, voire nulle, parfois compensée par une expression non verbale. Les personnes atteintes de TSA utilisent

⁵ Maison départementale des personnes handicapées de Seine-et-Marne (MDPH), *Handicap, La loi du 11 Février 2005*

des écholalies et ne reconnaissent pas les émotions et donc les intonations des dialogues. Donc, les propos de leurs interlocuteurs sont parfois dénués de sens.

- Une altération des interactions sociales due à une incompréhension des règles sociales ainsi que de ses émotions et ceux de son interlocuteur. La personne est souvent jugée “étrange” par son manque d’empathie notamment. Les relations interpersonnelles sont difficiles à créer pour les autistes notamment les contacts visuels. Les auteurs mettent en avant un manque d’expression et de compréhension non verbale tels que les sourires, le regard, l’ajustement du ton, ce qui engendre des difficultés relationnelles.
- Une altération du comportement qui est souvent inadaptée se manifestant par des gestes répétés et stéréotypés et/ou une hétéro/autoagressivité. Une routine journalière est souvent nécessaire afin d’éviter un stress et un inconfort car, en général, ils tolèrent peu les changements.

Il faut tout de même rappeler que ces troubles ne sont pas présents chez toutes les personnes atteintes de troubles du spectre autistique et sont d’intensité variable.

Nous comprenons donc qu’il est difficile pour un autiste d’établir une communication respectant les codes sociaux étant donné qu’il n’y trouve pas le même sens que les personnes dites neuro-typiques. (n’étant pas atteintes d’autisme)

Dans le cas de Lucas, son autisme se manifeste par une altération de la communication avec une expression verbale moindre et une expression non verbale restreinte néanmoins il peut nous faire comprendre ce qu’il désire ou non par le pointage, des grimaces et des cris par exemple.

Son autisme se manifeste aussi par une altération des interactions sociales. En effet, il n’interagit pas avec autrui de son propre gré. Il repousse tout contact physique.

Enfin, cela se manifeste aussi par des troubles du comportement avec des cris soudains surement pour s’autostimuler d’après les professionnels de santé. Il a des stéréotypies: se balance de droite à gauche, remue sa main de bas en haut rapidement par exemple. Il lui arrive d’être autoagressif lorsqu’il est frustré.

2.2 LA COMMUNICATION CHEZ LES “NEUROTYPQUES”

Dans cette partie, j'exposerai la communication chez les individus n'ayant pas de troubles du spectre autistique appelé neurotypique afin de poser les bases de la communication pour, par la suite, développer la communication selon les individus porteurs de troubles de spectre autistique.

« La communication est un processus de création et de récréation d'information, d'échange, de partage et de mise en commun de sentiments et d'émotions entre des personnes. La communication se transmet de manière globale, par la manière d'agir des intervenants. Par son entremise, nous arrivons mutuellement à saisir et à comprendre les intentions, les opinions, les sentiments et les émotions ressenties par l'autre personne, et selon le cas, à créer des liens significatifs avec elle »⁶

Les auteurs Catherine Jacquinet et Hayat Es-bai mettent en avant trois niveaux de communication; (importance variable selon l'école de Palo Alto)

*verbal (mots, structure du discours) compte pour 7% de la communication.

*paraverbal (voix, volume, intonation, rythme débit) compte pour 38%

*non verbal (posture, geste, mimique, stéréotypie, la gestuelle) compte pour 55%

Selon mes lectures, je peux dire que la communication a lieu lorsqu'au moins deux personnes souhaitent créer un contact social. Cette communication est établie dans un premier temps par l'expression de notre corps, par le regard, la posture par exemple. C'est ce qu'on appelle la communication non verbale.

Puis, les deux interlocuteurs peuvent entrer dans une communication verbale en utilisant des phrases et en ajustant leur ton qui donnera donc un indice sur le sens de celle-ci. Pour comprendre le sens de ces phrases, la communication non verbale va aussi jouer un rôle majeur.

Dans la situation que j'ai explicitée précédemment, une communication est établie entre Lucas et moi. Celle-ci fut initiée par mon regard porté sur Lucas ainsi que ma posture attentive et directive. En effet, je suis assise sur une chaise, le dos droit, le regard sur lui et lui demande de venir s'asseoir en pointant du doigt la chaise après l'avoir observé jouer. Je lui ai aussi tendu la main. J'ai essayé de jouer à la voiture avec lui afin d'entrer en communication

⁶ Citation extraite du livre: Margot PHANEUF «Communication, entretien, relation d'aide et validation », novembre 2002, Ed. Gaëtan Morin Chenelière.

avec lui, car je ne le trouvais pas réceptif à mes paroles et mes gestes car il ne me regardait que brièvement comme pour m'éviter, et se mettait dos à moi. J'ai essayé d'entrer en communication avec Lucas via les codes sociaux qui m'ont été enseignés tout au long de ma vie mais aussi via l'unité d'enseignement 4.2 Soins relationnels en semestre 2,3 et 5 lors de ma formation.

2.3 LA COMMUNICATION CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE

2.3.1 La communication non verbale

Motet-fevre Armelle et Ramos Ovidio, dans leur ouvrage intitulé *Langage, Communication et Autisme*⁷ ciblent plusieurs obstacles à la communication rencontrés par les personnes atteintes de trouble du spectre autistique.

Tout d'abord, l'imitation est le vecteur d'apprentissage pour l'enfant sur de nombreux points et notamment sur la communication verbale et non verbale. Cette capacité d'apprentissage est différente chez l'enfant atteint de trouble du spectre autistique car il peut imiter des choses concrètes mais ne peut pas se réapproprier cette imitation en la reproduisant plus tard, en l'adaptant au contexte. Cette imitation serait reproduite à l'identique ce qui ne serait pas forcément approprié à la situation principale étant donné qu'elle est dénuée de sens pour l'enfant autiste. Il ne peut pas changer quelque chose dans l'imitation car il n'a pas saisi le sens de ce qu'il a vu et/ou entendu.

De plus, les auteurs précisent que le regard est un aspect essentiel de la communication car il précise les intentions de l'interlocuteur. En effet, lors d'une conversation, si notre interlocuteur ne nous regarde pas ou fixe son regard sur nous, cela va nous paraître inapproprié entraînant une gêne et un questionnement sur l'intention de celui-ci. L'individu porteur de trouble du spectre autistique n'éprouve pas le même intérêt pour le regard, la plupart ont un regard fuyant ou bien, désintéressé de l'interlocuteur. Un travail avec un orthophoniste, par exemple, est parfois nécessaire afin de leur apprendre à avoir un regard entrant dans les codes sociaux de la conversation. Dans la situation que j'ai développée ci-

⁷ MOTET-FEVRE Armelle et RAMOS Ovidio. *Langage, Communication et Autisme*. AFD, Grasse 2017, 1ère éd., 289 pages.

dessus, le fait que Lucas ne me regarde que brièvement m'a surpris, je me suis demandé s'il portait un intérêt à mon intervention et si j'allais réussir à capter son attention.

Au cours de nos conversations, nous utilisons différents types de gestes:

Il faut savoir que l'utilisation des gestes n'est pas porteur de sens pour les personnes atteintes de troubles du spectre autistiques. Les gestes symboliques c'est-à-dire l'ensemble des gestes sociaux "*bonjour, au revoir, geste de baiser...*"⁸ nécessite un apprentissage approfondi chez les personnes autistes afin de les utiliser à bon escient, cela dédouane les parents du jugement extérieur de mauvaise éducation selon les auteurs. Dans la situation exposée, j'ai tendu la main à Lucas, main qu'il n'a pas saisie, peut-être par non-connaissance de ce code social ou bien parce qu'il ne voulait pas participer.

Les gestes expressifs sont les gestes spontanés associés aux situations de communications et donc qui expriment l'état émotionnel. Il n'utilise pas ou mal ces gestes, par exemple, ils ressentent la douleur mais sans gestes pour la signaler. Ils vont alors soit ne rien dire ou peut-être hurler ou rigoler excessivement selon les enfants. Par exemple, dans la situation exposée précédemment, Lucas réagit à une frustration par une autoagressivité en se tapant sur la tête et en criant. Il ne voulait peut-être pas participer à l'activité et n'a pas su le manifester autrement.

La distance interpersonnelle à avoir lors d'une discussion selon la relation avec l'interlocuteur n'est pas appréciée par la personne autiste, tout comme le tour de rôle dans une discussion. En effet, la notion d'attente est difficile à respecter.

Il faut savoir que tous ces points sont à apprendre et à travailler tout au long de la vie de la personne atteinte de TSA et à reprendre lors de malaise psychologique ou somatique. Lors de ceux-ci, il arrive que l'enfant perde ses moyens et ne sache plus comment se comporter en société. De plus, chaque personne atteinte de trouble autistique présente des manifestations plus ou moins importantes et ne présente pas forcément toutes les caractéristiques abordées lors de ce travail.

Comme nous l'avons vu précédemment la communication non verbale représente 55% de la communication, la communication verbale joue aussi un rôle important comme nous allons le voir ci-dessous.

⁸ Id. p.12 (p.109 de l'ouvrage)

2.3.2 La communication verbale

Selon les auteurs de l'ouvrage *Langage, Communication et Autisme*⁹, les personnes présentant des troubles autistiques ont des difficultés d'accès à l'abstrait ainsi qu'un “*style cognitif particulier (pensée au détail, par association)*”¹⁰ et donc ne saisissent pas le sens abstrait ou sous-entendu par son interlocuteur. Donc, “*la personne avec autisme traite les informations [...] de façon très littérale et en déduit des associations mot/concept ou mot/objet qui ne sont pas toujours pertinentes*”¹¹. Il faut savoir que le niveau de compréhension est inférieur au niveau d'expression verbale.

En ce qui concerne la communication expressive autrement dit l'expression verbale, les autistes utilisent la communication dans le seul but d'obtenir quelque chose de concret et non par plaisir social.

Les auteurs qualifient les autistes d'égocentrés impliquant un désintérêt pour la communication sur les sujets d'intérêt commun. Malgré un niveau d'expression moindre, certains d'entre eux parlent aisément de leurs sujets de prédilections. Selon les auteurs, cela s'explique par le fait qu'ils mémorisent de façon auditive les informations sur les thèmes qui les intéressent.

L'utilisation de phrases stéréotypés ou écholalies peuvent répondre à un besoin d'autostimulation sensorielle (par vibration laryngée ou mouvement de la langue...) pour la personne autiste ou bien de combler un environnement sonore ou faire barrière avec celui-ci. Dans la situation faisant l'objet de mon mémoire, Lucas fait régulièrement des cris plus ou moins fort. L'infirmière me dit que, d'après son expérience, elle pense qu'il s'agit d'une autostimulation.

Une personne atteinte de troubles autistiques présente une impossibilité à demander de l'aide de manière spontanée, un obstacle dans une tâche entraîne l'arrêt de cette dernière et l'individu attendra sans manifestation ou bien en ayant une manifestation excessive. Ceci montre l'incapacité d'une personne atteinte d'autisme à considérer autrui comme “*personne ressource*”. Il est donc nécessaire d'apprendre dès que possible à demander de l'aide via un outil de communication alternatif. J'ai pu observer ceci lors de l'activité que j'ai menée avec

⁹ MOTET-FEVRE Armelle et RAMOS Ovidio. *Langage, Communication et Autisme*. AFD, Grasse 2017, 1ère éd., 289 pages. [p.70 à p.153 et p.231 à p.235]

¹⁰ Id. p.12 (p. 115 de l'ouvrage)

¹¹ Id. p.12 (p. 115 de l'ouvrage)

Lucas, lorsqu'il se trompait de couleur et que je lui disais "non", il poussait des cris et agitait ses mains.

Concernant la communication réceptive ou autrement dit la compréhension, de nombreux paramètres sont à prendre en compte afin de cerner la complexité qu'éprouve une personne atteinte d'autisme à comprendre ce que son interlocuteur lui dit.

Tout d'abord, comme vus précédemment, les autistes ont une "*stratégie cognitive particulière*"¹², ils ne vont donc pas prendre une information dans sa globalité mais vont plutôt repérer les détails n'ayant, parfois, peu de sens dans la conversation.

Ensuite, les auteurs parlent de "*traitement spécifique de l'information auditive*"¹³ Certains d'entre eux reçoivent l'expression verbale comme un flot de stimuli sonores dont aucun sens n'est extrait. Dans un environnement bruyant, il sera en grande difficulté car il devra gérer l'ensemble des stimuli sonores ainsi que l'expression verbale d'autrui. La vitesse de traitement de l'information est donc plus longue.

Il faut savoir qu'une personne atteinte d'autisme ne peut pas accorder plusieurs sens à un même mot (polysémie). Cela peut aussi engendrer des problèmes de compréhension.

De plus, rappelons que les personnes atteintes de TSA n'ont pas d'accès à l'abstrait, l'utilisation de certains jeux de mots est donc incompréhensible pour eux.

L'ensemble des troubles et spécificités de compréhension du langage oral se nomme le trouble d'intégration du langage oral. La personne reçoit les informations auditives mais ne leur donnent pas de sens, cela "*constitue un réel empêchement à la communication fonctionnelle*"¹⁴

De plus, comme précisé précédemment, l'autisme est souvent associé à une déficience mentale. Le cumul de ces deux facteurs engendre d'autant plus de difficulté dans la compréhension mais aussi dans l'expression verbale. Les troubles de l'attention, qui sont courants chez ces individus, viennent augmenter ces difficultés.

La compréhension de l'expression verbale ou non verbale d'une personne autiste favorise la prise en compte de ses besoins et de ses désirs. Un travail avec la famille sera alors nécessaire

¹² Ibid. p.12 (ouvrage p.154)

¹³ Ibid. p.12 (ouvrage p.156)

¹⁴ Ibid. p.12 (ouvrage p.170)

afin d'adapter sa compréhension à l'enfant en prenant en compte ses habitudes de vie, goûts, préférences, expressions mais aussi afin de faire progresser la relation soignante soignée.

Enfin, il faut savoir que "*près de 50% de la population avec autisme n'a pas accès au langage oral*"¹⁵. Selon les auteurs, cela serait sûrement dû à un déficit de prise en charge de la communication. Néanmoins, toutes les personnes atteintes de troubles autistiques ne peuvent pas accéder au langage et cela est majoré lorsqu'il y a un déficit intellectuel associé. Il est donc nécessaire de développer une communication alternative afin de favoriser l'inclusion.

2.4 LES OUTILS D'AIDE A LA COMMUNICATION

Dans cette partie, j'exposerai les moyens pouvant être mis en œuvre afin d'avoir une communication à la portée des enfants autistes et ainsi pouvoir répondre à leurs besoins, désirs mais aussi afin d'approfondir la relation soignant-soigné. Néanmoins nous constaterons que ces outils ont des limites. Il ne faut pas oublier que ces outils ne sont pas nécessaires à tous.

Ces outils ont pour but de favoriser l'intégration et l'interaction avec autrui en privilégiant une certaine autonomie.

2.4.1 Picture Exchange Communication System (PECS)

Selon l'article *Communiquer avec la personne porteuse d'un trouble du spectre de l'autisme* extrait du journal *L'aide-soignante*¹⁶, le PECS est un système de communication par échange d'images. Il a été développé dans les années 1980 et décrit neuf aptitudes pour communiquer efficacement notamment le domaine expressif qui permet demander quelque chose, de l'aide, une pause, "oui" ou "non". Et aussi le domaine réceptif qui permet d'accepter des moments de transition entre activités, suivre des consignes visuelles, utiliser un emploi du temps. Le PECS utilise des classeurs de communications où sont insérés des pictogrammes. (cf. annexe II)

¹⁵ Ibid. p.12

¹⁶ Catherine JACQUINET, Hayat ES-SBAI, *Communiquer avec la personne porteuse d'un trouble du spectre de l'autisme*. Article extrait du journal *L'aide-soignante* n°204-Février 2019. Edition 2018 Elsevier Masson.

L'intérêt de cette méthode qui se déploie en six phases successives et progressives est "d'aider l'autiste à comprendre les concepts de manière visuelle afin de l'amener au verbal"¹⁷. L'enfant apprendra tout d'abord à demander un objet désiré puis au fur et à mesure l'enfant devra assembler des pictogrammes correspondant à un objet et une action, ce qui aboutira à une phrase. Dans une utilisation avancée de ce système, l'enfant pourra faire des phrases en employant des adjectifs qualificatifs, répondre à des questions...

D'après Etienne Vallart et Gicquel Ludovic dans l'article *Accompagner l'enfant avec autisme grâce aux outils numériques* extrait du journal Soins Psychiatrie¹⁸, l'utilisation de ce système est limité par le fait que le classeur soit encombrant car plus l'enfant progresse dans ses apprentissages et développe son langage plus le classeur devient chargé et donc lourd. L'auteur propose une alternative au support matériel, le support numérique (smartphone, tablette) via des applications proposant le système PECS.

Dans la situation que j'ai exposée précédemment, les soignants ont mis en place une planification murale des activités de chaque enfant pour la semaine en s'appuyant sur le programme PECS. Puis, pour les enfants qui en ont besoin, comme Lucas, un classeur avec des pictogrammes est utilisé individuellement lorsqu'il est nécessaire. L'utilisation du système PECS aurait peut-être été utile face au refus de Lucas à participer à l'activité thérapeutique afin de faciliter la compréhension de mes attentes.

Cet outil de communication était utilisé avec Lucas au quotidien et aurait peut-être été bénéfique lors de cette situation. D'autres outils de communication existent et sont utilisés pour favoriser la communication chez un enfant atteint de trouble du spectre autistique. Ci-dessous, quelques-uns de ces outils de communication seront présentés.

2.4.2 Le langage SACCADE Conceptuel (LSC)

Selon Harrison Brigitte et St-Charles Lise dans le livre *L'autisme expliqué aux non-autistes*, le langage SACCADE Conceptuel permet de traiter les informations de manière plus fluide pour les personnes atteintes de TSA.

¹⁷ HARRISSON Brigitte, ST-CHARLES Lise et THUY Kim, *L'autisme expliqué aux non-autistes*, Vanves, Coll. Marabout, 2018, 179 pages.

¹⁸ VALLART Etienne et GICQUEL Ludovic. *Accompagner l'enfant avec autisme grâce aux outils numériques*, article extrait du journal Soins psychiatrie n°311-Juillet/août 2017, page 30-33 édition Elsevier Masson SAS.

Le langage SACCADE Conceptuel (LSC) est un code graphique permettant de faire la transition entre le langage aidé par les pictogrammes et le langage verbal autonome. Il suit l'organisation et la construction cognitive de l'autisme. Il a été créé par une personne autiste et convient aux différentes intensités "*de structures cognitives*"¹⁹

Le support visuel donne donc du sens aux choses et permet de cerner les concepts visuellement afin de l'amener au verbal. "*Quel que soit son degré d'atteinte, la personne autiste pense et comprend en image (T. Grandin)*"²⁰

2.4.3 Le Makaton

Selon Jacquinet Catherine et Es-Sbai Hayat dans l'article *Communiquer avec la personne porteuse d'un trouble du spectre de l'autisme*²¹ Le Makaton est un programme d'aide à la communication créé en 1970 par Margaret Walker, orthophoniste britannique.

Il associe la parole, les signes et les pictogrammes. L'intérêt de cette méthode joint la stimulation du développement de la parole avec la langage des signes et donne une signification visuelle (pictogramme) à un mot permettant d'améliorer le langage.

2.4.4 Technologies de l'information et de la communication (TIC)

Selon Etienne Vallart et Ludovic Gicquel dans l'article *Accompagner l'enfant avec autisme grâce aux outils numériques*²², l'intérêt que portent les enfants autistes aux technologies est encore plus vif que les enfants "*neurotypiques*". Le numérique permettrait de favoriser la communication par intérêt du support.

Trois domaines numériques sont évoqués dans cet article comme les applications néanmoins l'objectif est limité à l'aide à la vie quotidienne. Puis l'auteur y développe les *serious games* qui sont des jeux numériques à visée éducative puis les robots humanoïdes interactifs qui sont des aides à l'expression, ludique mais coûteux.

¹⁹ Ibid. p.15

²⁰ Ibid p.15

²¹ Ibid. p.15.

²² VALLART Etienne et GICQUEL Ludovic. *Accompagner l'enfant avec autisme grâce aux outils numériques*, article extrait du journal Soins psychiatrie n°311-Juillet/août 2017, page 30-33 édition Elsevier Masson SAS.

Les conférences sur les technologies innovantes au service de l'autisme organisées par l'Institut supérieur des technologies avancées et du digital (ISTAD) développent les avantages de ces outils qui sont plus intuitifs et conçus pour le plus jeune âge car les troubles doivent être pris en charge précocement. De plus, le transport de ces outils est facile et ils ne sont pas perçus comme étranger par autrui et donc facilitent l'inclusion.

Le support s'appuie sur des "*modalités visuelles*"²³ qui sont le point fort d'un enfant atteint de TSA, et qui est plus accessible pour les parents.

De plus, la diversité des applications permet de s'adapter aux besoins et compétences de l'enfant.

La limite des TIC est qu'il ne faut pas mettre de côté les interactions sociales et de thérapie pour favoriser le développement de l'enfant. Cette méthode doit être transitoire et donc être diminuée au fur et à mesure du développement des compétences de communications car elle peut devenir une source d'enfermement.

2.5 LA RELATION SOIGNANT SOIGNE

2.5.1 Définition

Après avoir étayé les concepts de la relation soignant soigné et les outils d'aide à la communication, nous pouvons dire que sans le soignant et la volonté de comprendre l'enfant, les outils d'aide à la communication ne seraient pas utilisables. On peut se demander si sans relation soignant soigné, l'utilisation d'outils de communication est efficace et à l'inverse, on peut se demander si la relation soignant soigné peut-être construite sans l'aide d'outils de communication.

Dans l'ouvrage de Manoukian Alexandre et Massebeuf Anne, *La relation soignant soigné*, la relation soignante soignée est définie comme une "*rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires [...] Au-delà de la relation entre deux personnes, c'est son contexte qui permet à chacun de déduire un sens*"²⁴

²³ Ibid p.14.

²⁴ MANOUKIAN Alexandre et MASSEBEUF Anne, *La relation soignant-soigné*, Rueil-Malmaison 2008, Ed. Lamarre, 2e éd, p 9-10.

La relation soignant soigné fait intervenir deux êtres sociaux dont nous pouvons mettre en avant une complémentarité des rôles. Selon l'auteur, le patient reconnaît l'infirmier/éducateur spécialisé comme accessible et doté de connaissance que le chef de service (médecin) lui aurait transmise, de ce fait, une relation soignant-soigné est primordiale afin que le patient puisse aisément se renseigner.

Dans cette situation, la relation soignant-soigné était particulière étant donné que Lucas n'a pas accès au langage oral néanmoins les auteurs de l'ouvrage *La relation soignant-soigné* précise qu'il suffit que d'un regard pour initier cette relation. Parfois, un regard permet d'exprimer un sentiment, une douleur et le soignant va alors agir en fonction de cela. Selon la HAS, "*La communication est un élément clé dans la construction de la relation soignant-soigné.*"²⁵

Les parents sont intégrés au parcours de soin de l'enfant notamment par des entretiens infirmiers de suivi de l'enfant par exemple... La relation soignant-soigné se crée donc de façon triangulaire soignant-soigné-parents. Les parents sont essentiels au bon développement de cette relation permettant l'instauration d'un climat de confiance mais aussi afin de rassurer l'enfant. Dans la situation présentée, les parents de Lucas ont des entretiens infirmiers fréquents afin de parler de son évolution, des démarches administratives, de la prise en charge pluridisciplinaire, des difficultés rencontrées au domicile par exemple. Le lien entre l'équipe soignante et la famille et donc d'autant plus importante qu'elle permet le maintien du suivi et de la progression de l'enfant en conseillant notamment les parents sur les différents professionnels pouvant être bénéfique à l'évolution de Lucas tels qu'un orthophoniste par exemple. L'enfant est présent lors de ces entretiens afin de ne pas le mettre à l'écart de ce projet de soin dont il est au centre.

D'après l'ouvrage *Langage, Communication et Autisme*, "*L'expérience montre que, plus il existe de synergie entre les professionnels et la famille, plus l'enfant peut progresser.*"²⁶

De plus, il est nécessaire d'avoir une prise en charge pluridisciplinaire afin de répondre aux besoins d'apprentissage de la communication par exemple.

²⁵ Haute Autorité de Santé, Communiquer-Impliquer le patient, 27/10/2017

²⁶ Ibid. p.12

2.5.2 Législation

L'article R 4311-2 du Code de la Santé Publique relatif à l'exercice de la profession d'infirmiers, stipule que *“les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade”*²⁷

De plus, la compétence 6; Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins du référentiel en soins infirmiers appuie le fait qu'établir une relation soignant soigné fait partie du rôle propre de l'infirmier.

2.6 LA PRISE EN CHARGE D'UN ENFANT ATTEINTS DE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE

2.6.1 Une prise en soin pluridisciplinaire

Comme nous l'avons vu précédemment, une collaboration entre professionnels et famille est nécessaire à la prise en soin de l'enfant et afin de l'accompagner sur les différentes difficultés qu'il peut rencontrer au quotidien notamment de communication. Cette prise en charge s'appuie notamment sur la relation soignant-soigné tissée avec les infirmiers et éducateurs spécialisés qui connaissent l'enfant et ont cerné ces besoins et capacités.

D'après les recommandations de l'HAS²⁸, un projet personnalisé et une évaluation des capacités doit être réalisé pour chaque enfant afin d'avoir une prise en charge pluridisciplinaire cohérente à ses besoins et ainsi de proposer des intervenants et structures adaptées.

Une prise en soin pluri professionnelle regroupe l'intervention d'infirmiers, d'éducateurs spécialisés, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes, de médecins, de psychiatre, de psychomotriciens dans différentes structures médico-sociales et aussi au domicile. Ces professionnels ont pour but le développement des capacités de l'enfant afin de développer sa communication notamment et favoriser l'inclusion sur le long terme. Dans la situation que j'ai exploitée, des éducateurs spécialisés, infirmiers, psychomotriciens, psychiatre... gravitent

²⁷ Article R 4311-2 du Code de la Santé Publique.

²⁸ Haute Autorité de Santé, *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, mars 2021. p.38-39

autour de Lucas afin qu'il ait une prise en charge personnalisée et pluridisciplinaire afin de répondre à ses besoins d'apprentissage.

Il est important que les professionnels qui interviennent auprès d'enfants atteints de troubles du spectre autistiques soient formés (aux spécificités de l'autisme et aux outils d'aide à la communication) comme le précisent les recommandations datant de 2012 de la Haute Autorité de Santé.

2.6.1 Le rôle infirmier

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le rôle infirmier comme:

«aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social... Les soins infirmiers englobent également la planification et la mise en œuvre des soins curatifs et de réadaptation et concernent les aspects physiques, mentaux et sociaux de la vie en ce qu'ils affectent la santé, la maladie, le handicap et la mort. Les infirmiers travaillent aussi comme partenaires des membres des autres professions impliquées dans la prestation des services de santé »²⁹

Dans la situation développée précédemment, dans le cadre de mon rôle propre infirmier, j'ai réalisé une activité thérapeutique consistant à faire travailler les formes, les couleurs et la dextérité de l'enfant. De plus, cette activité permet d'établir et d'entretenir la relation soignant-soigné par le jeu. Ces activités permettent de développer nos connaissances sur le savoir-faire et savoir-être de l'enfant permettant ainsi d'adapter notre prise en soin aux capacités et à l'évolution de l'enfant.

²⁹ IFPVPS, *Les soins infirmiers et la profession infirmière*.

3. L'ENQUÊTE DE TERRAIN

3.1 INTRODUCTION

En vue du cadre conceptuel développé précédemment et dans l'objectif de confronter mes lectures à la réalité du terrain, j'ai rencontré des infirmiers et éducateurs spécialisés travaillant en hôpital de jour pédopsychiatrique. Afin de mener à bien ce projet, j'ai réalisé un guide d'entretien auquel j'ai pu me référer durant ces entretiens. (cf. Annexe 2)

De plus, une demande à la direction des soins a été réalisée au préalable afin d'avoir l'autorisation de m'entretenir avec les agents.

3.2 ANALYSE DES CHOIX DE L'ENQUÊTE

3.2.1 L'outil d'enquête

Le mode d'exploration que j'ai choisi est l'entretien semi-directif permettant de proposer un thème et de cibler des sujets sans contraindre la réponse grâce aux questions ouvertes. Ce type de méthode permet des informations riches et diversifiées. Je souhaite utiliser des informations qualitatives plus que quantitatives. De plus, dans ce type d'entretien, mon interlocuteur peut me donner des informations auxquelles je n'aurais pas pensé et qui pourraient être enrichissantes pour mon travail. Pour ce faire, j'ai réalisé un guide d'entretien avec huit questions ouvertes portant sur la communication avec l'enfant atteints de trouble du spectre autistique, les outils d'aide à la communication ainsi que les spécificités de la relation soignant-soigné avec ces enfants. Ces données vont me permettre de réaliser une analyse en les mettant en lien avec le cadre conceptuel.

Pour analyser ces entretiens, j'ai d'abord retranscrit les entretiens puis j'ai réalisé un tableau confrontant les diverses réponses des soignants afin de faire ressortir les similitudes et disparités des réponses, enfin, j'en ai réalisé une synthèse.

3.2.2 La population interrogée

J'ai choisi de réaliser quatre entretiens, dont deux à l'Hôpital de jour pour enfants (nommé depuis peu Centre Psychothérapique pour Enfants) où j'ai réalisé un stage, auprès de deux infirmiers. De plus, j'ai réalisé deux autres entretiens infirmiers à l'HDJE 2.

En effet, réaliser un entretien au CPJE 1 sera aisée car nous nous sommes déjà rencontrés. De plus, je sais que ce sont des professionnels qui veulent et aiment partager leurs savoirs. J'ai choisi d'interroger un professionnel avec de nombreuses années d'expériences (au moins de quatre ans) et un qui travaille depuis peu avec les enfants autistes (moins d'un an) afin de mettre en avant les différences de savoir-faire varie selon la pédagogie institutionnelle qu'un infirmier a reçue et l'expérience qui a modifié et enrichit sa prise en charge. Ces disparités seront aussi mises en avant en vue des professionnels interrogés venant de deux structures différentes. De plus, le fait d'interroger des infirmiers ne venant pas tous de la même structure permet d'élargir et de diversifier les réponses à mon questionnaire.

3.3 ANALYSE DES ENTRETIENS

3.3.1 Présentation des infirmières interrogées

Ces entretiens ont été réalisés en respectant l'anonymat des soignants.

Le premier entretien que j'ai réalisé se passe dans le CPJE/HDJE où j'ai réalisé mon stage. J'ai interrogé deux infirmières durant celui-ci car elle ne voulait pas faire d'entretien individuel. La première infirmière, "IDE 1" est diplômée depuis 1995, elle a travaillé en unité de haute dépendance avec les adultes pendant un an puis douze ans en unité d'hospitalisation pour enfants et enfin elle travaille depuis douze ans au CPJE 1.

La deuxième infirmière, "IDE 2" est diplômée depuis quatre ans, elle a travaillé au centre d'alcoologie pendant un an puis quelques mois dans plusieurs services de psychiatrie et enfin, elle travaille depuis un an au CPJE 1.

Le deuxième entretien que j'ai réalisé au sein de l'HDJE 2, se passe avec deux infirmières.

La troisième infirmière, "IDE 3" est diplômée depuis douze ans. Elle a travaillé trois ans en psychiatrie adulte en unité fermée puis a été intérimaire en soins généraux, elle a ensuite travaillé en hôpital de jour adulte puis pour enfants autistes pendant 3 ans. Et enfin, après trois ans en centre d'accueil d'urgence psychiatrique adulte et depuis octobre elle est à l'HDJE 2.

La quatrième infirmière, "IDE 4" était juriste puis elle a repris ses études afin d'être infirmière diplômée d'Etat et travaille depuis sept ans à l'HDJE 2.

3.3.2 L'utilisation des outils d'aide à la communication

Selon les quatre infirmières interrogées et donc dans ces deux HDJE différents, le système PECS est très peu utilisé en temps que tel. Par exemple, au sein des deux HDJE, une planification murale inspirée du système PECS est utilisée pour que les enfants puissent s'orienter dans le temps et dans l'espace avec les photos des salles d'activités jointes aux jours et heures de ces activités. Dans l'HDJE 2, les infirmières utilisent *“des classeurs de communication évolutifs [...]c'est inspiré du PECS mais ce n'est pas le vrai PECS.”*

Les soignantes parlent toutes d'une nécessité de s'adapter aux outils de communication que l'enfant connaît et qu'il utilise dès son entrée.

3.3.3 Les facteurs extérieurs pouvant altérer la communication

Les deux infirmières du CPJE 1 ainsi que l'IDE 3 sont unanimement sur le fait que la barrière de la langue est un obstacle de plus à la communication.

L'infirmière 4 parle d'un autre obstacle: *“la réticence des familles à utiliser les outils parce qu'eux le petit jargon (de leur enfant) ils le comprennent.”*

L'infirmière 4 indique aussi que les représentations sociales des parents à l'annonce du diagnostic interfèrent dans l'apprentissage comme le démontre la citation suivante: *“Les parents parce qu'on leur a dit que leur enfant était autiste donc forcément, pour eux, autiste veut dire autiste asperger donc brillant! Alors parfois, il utilise une certaine langue à la maison, maternelle, puis français et ils vont rajouter le russe ou autre et donc ça devient donc très compliqué.”*

De ce fait, il est important pour l'IDE 1 d'inclure les parents à la prise en charge car *“il faut savoir comment ça fonctionne à la maison.”* C'est pourquoi des entretiens de suivi sont effectués régulièrement avec les parents.

3.3.4 La place des outils d'aide à la communication dans la relation soignant-soigné

D'après l'IDE 1, les outils d'aide à la communication *“aident indéniablement à construire la relation soignant-soigné”* mais encore une fois, cela dépend de l'enfant et de l'investissement qu'il fait de ces outils selon elle. Les deux infirmières de l'HDJE 2 voient l'utilisation de ces

outils comme *“essentielle”*, l’IDE 3” indique que *“ça peut permettre la communication et donc la relation sinon c’est impossible”*. L’infirmière 3 précise *“on l’utilise prioritairement surtout en début de relation.”*

3.3.5 La relation soignant-soigné avec un enfant autiste

L’ensemble des infirmières s’accordent à dire que la relation soignant-soigné est plus longue et fragile à mettre en place avec un enfant autiste qu’avec un enfant non autiste. L’IDE 1 explique cette fragilité par une régression des acquis fréquents chez ces enfants.

Néanmoins, l’IDE 1 stipule qu’il n’y a pas de différence entre une relation soignant-soigné tissée avec un enfant autiste ou non parce qu’il suffit que *“l’enfant ait compris ce qu’on attend de lui et que la confiance soit installée pour quelque chose se crée”*.

3.3.6 La relation soignant-soigné avec un enfant autiste ayant des difficultés d’interactions sociales

Selon les deux infirmières du CPJE 1, la relation soignant-soigné repose sur la confiance, d’autant plus lorsque les troubles d’interactions sociales sont prononcés. L’IDE 1 dit *“quand l’enfant va comprendre ce que tu veux de lui et va avoir confiance en toi (le soignant), on va pouvoir progresser au fur et à mesure. Le soin commence par là”*

D’après les deux infirmières de l’HDJE 2, pour mener à bien cette relation, il est nécessaire de mettre en place *“une collaboration avec les parents, on a des liens très étroits avec eux”, “c’est une triade parents enfants et soignants”*

Quant à l’infirmière 3, elle utilise une manière spécifique pour entretenir cette relation soignant-soigné et apprendre à connaître l’enfant: l’enveloppement: *“des fois, on va pouvoir corporellement, le guider”* néanmoins cette technique n’est pas adaptée à tous les enfants atteints de trouble du spectre autistique souligne-t-elle.

3.3.7 Le rôle infirmier avec un enfant atteint de TSA au CPJE

Selon l’IDE 1, *“le rôle infirmier c’est prendre soin d’eux, veiller au bien-être de l’enfant, s’occuper d’eux mais aussi de la famille, ceux qui l’entourent et comprendre le fonctionnement de l’enfant.”* Elle précise que le CPJE est un passage dans la vie de l’enfant

qui doit lui servir de *“tremplin”* et donc lui permettre *“d'évoluer que ce soit sur la propreté, la parole, la sociabilité; on va à la piscine, au cheval”*

Selon l'IDE 2 et 3, les infirmiers du CPJE ont un rôle à jouer dans l'accompagnement des parents dans l'acceptation du diagnostic notamment: *“un rôle de béquille pour l'enfant et la famille parce que bien souvent on reçoit aussi la souffrance de la famille et on l'accompagne”*

Les infirmières de l'HDJE 2 soulignent un rôle de prévention important sur des thèmes comme l'obésité, le brossage des dents et la sexualité par exemple.

Au sein de ces deux HDJE, des ateliers thérapeutiques individuels ou de groupe sont réalisés afin de travailler sur les troubles spécifiques aux différents enfants.

3.3.8 Limites de l'enquête

Plusieurs difficultés se sont confrontées à moi durant le processus nécessaire afin de mener à bien ces entretiens. En effet, les hôpitaux de jour en pédopsychiatrie ne sont pas nombreux dans mon secteur. De plus, la direction des soins est souvent difficile à joindre. Enfin, un établissement a refusé ma venue en vue du manque de personnel causé par la crise sanitaire du Covid-19.

Les entretiens devaient être réalisés de façon individuelle néanmoins les infirmières ont préféré les réaliser à deux, ce qui a, dans le premier HDJE, biaisé la parole de l'IDE 2.

3.4 SYNTHÈSE ET PROBLÉMATISATION

Suite à la confrontation de mon cadre conceptuel avec les données rapportées par les infirmières de terrain, j'ai pu voir que les outils d'aide à la communication ne sont que peu utilisés en tant que tels dans les deux structures interrogées alors que, dans mes représentations, ces outils étaient incontournables chez des enfants ayant des difficultés de communication.

Désormais, grâce à la confrontation de mes recherches empiriques et des entretiens, je peux affirmer que les outils de communication sont parfois nécessaires à la relation soignant-soigné (surtout dans la création de celle-ci) et, qu'à l'inverse, les soignants permettent l'accessibilité et la mise en place de ces outils.

Je peux aussi affirmer que, d'après mes recherches et entretiens, les parents sont indispensables au bon fonctionnement de cette relation soignant-soigné.

De plus, le rôle infirmier au sein d'un hôpital de jour n'est que peu relaté dans les lectures et donc dans mon cadre conceptuel. Les infirmières interrogées ont verbalisé plusieurs actions comme la mise en place d'activité thérapeutique de groupe ou individuelle (comme dans la situation exploitée), la prévention (obésité, sexualité, soin des dents...) mais surtout l'ensemble des infirmières souligne l'importance du soutien aux familles dans leur rôle propre.

Enfin, j'ai remarqué que certains points qui n'avaient pas été abordés dans le cadre conceptuel ressortent lors des quatre entretiens tels que la barrière de la langue et les représentations sociales. Je peux donc en conclure que ces concepts sont primordiaux. C'est pourquoi il est intéressant de formuler la problématique suivante:

“En quoi les représentations sociales peuvent-elles engendrer des difficultés dans la prise en charge de l'enfant atteint de troubles du spectre autistique?”

CONCLUSION GÉNÉRALE

Pour conclure, ce travail de fin d'études a suscité beaucoup de questionnements et d'intérêts pour moi. Il m'a permis de mieux comprendre le trouble du spectre autistique et la façon de prendre en soin les patients atteints de ces troubles. Par ce travail, j'ai pu comprendre que la communication dépendait de la relation soignant-soigné mais aussi que cette même relation dépendait, elle aussi, de la communication qu'elle soit verbale ou non. Néanmoins, la prise en charge des enfants autistes varie d'un hôpital de jour à un autre.

J'ai apprécié lire les écrits des différents auteurs à ce sujet qui m'ont permis de donner du sens aux idées que j'avais sur l'autisme avant de débiter ce travail. J'ai été influencé par les différentes lectures mais aussi les entretiens de plusieurs infirmiers afin de faire évoluer mon cheminement de la question de départ dite provisoire à la question finale.

D'autre part, ce travail d'étude m'a permis de comprendre le rôle infirmier auprès d'enfants atteints de troubles du spectre autistique surtout en ce qui concerne le relationnel. Dans l'exercice de ma profession, je veillerai à utiliser à bon escient, tous ces acquis qui ont été bénéfiques car ils m'ont permis de faire évoluer ma prise en soin avec tout patient ayant des troubles de communication et plus spécifiquement les enfants autistes.

BIBLIOGRAPHIE

Sites internet:

*Haute autorité de santé, *Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*, février 2018, page 10. [consulté le 31/12/2020] Disponible en pdf: <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_-_argumentaire.pdf>

*Inserm en collaboration avec BARTHELEMY Catherine, *Autisme, un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles*[En ligne], mis à jour en mai 2018 [Consulté le 12/02/2021], Disponible sur le site Web: <<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>>

*Maison départementale des personnes handicapées de Seine-et-Marne (MDPH), *Handicap, La loi du 11 Février 2005* [En ligne] [Consulté le 19/02/2021]. Disponible sur le web: <<https://www.mdp77.fr/fr/la-loi-du-11-fevrier-2005>>

*Agir pour l'autisme, *Charte Européenne*, mis en ligne le 6 mai 2019. Disponible sur le web: <<https://agirpourlautisme.org/charte-europeenne/>>

*CHAPUT Janlou, *Leo Kanner et Hans Asperger, père de l'autisme infantile*, mis à jour en Avril 2019 [En ligne], [Consulté le 19/02/2021]. Disponible sur le web: <<https://www.futura-sciences.com/sante/dossiers/medecine-autisme-ce-trouble-neuro-developpemental-1578/page/3/>>

*Soraya M, *Comment gérer l'intégration des personnes autistes?*, avril 2018. [consulté le 14/03/2021], disponible sur le site web: <<https://www.sante-sur-le-net.com/integration-personnes-autistes/>>

*DACHEZ Julien, N'DOBO André, NAVARRO CARRASCAL Oscar, *Représentation sociale de l'autisme, Dans Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale* 2016/4 (Numéro 112), pages 477 à 500. [Consulté le 15/02/2021] Disponible sur le site internet: <<https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-internationaux-de-psychologie-sociale-2016-4-page-477.htm>>

*CHAMAK Brigitte, *Modifications des représentations sociales de l'autisme et introduction du concept " autism-friendly*, *Enfances & Psy*, ERES, 2018, 4 (80), pp.63-64. [consulté le 15/02/2021], Disponible sur le site internet: <<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02018363/document>>

*Assistance publique des hôpitaux de Paris, *La charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé*, Disponible sur le site web: <<http://trousseau.aphp.fr/charte-europ-enfant-hospi/#:~:text=Un%20enfant%20hospitalis%C3%A9%20a%20le,son%20%C3%A2ge%20ou%20son%20%C3%A9tat.&text=L'h%C3%B4pital%20doit%20fournir%20aux,personnel%20et%20de%20la%20s%C3%A9curit%C3%A9.>>>

*CRA Bourgogne, Autisme et TSA, Accompagner et prendre en charge. [Consulté le 22/03/2021] Disponible sur le site web: <<https://www.crabourgogne.org/autisme-et-tsa/accompagner-et-prendre-en-charge/>>

*Haute Autorité de Santé, *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, mars 2021. [Consulté le 22/03/2021], Disponible en pdf:<https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf> p.38-39

*Santé Publique France, 9 mars 2020, *Autisme*, [consulté le 19/04/2021], Disponible en ligne sur le site web: <<https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/autisme/donnees/#tabs>>

*Haute Autorité de Santé, Communiquer-Impliquer le patient, 27/10/2017 [consulté le 16/04/21], Disponible sur le site web: <https://www.has-sante.fr/jcms/c_1660975/fr/communiquer-impliquer-le-patient>

*Catherine Ha & Christine Chan Chee de BEH Santé Publique France, *Prévalence des troubles du spectre autistique*, mars 2020, N°6-7 [consulté le 26/04/2020], Page 126. Disponible en pdf: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/6-7/pdf/2020_6-7.pdf

*IFPVPS, *Les soins infirmiers et la profession infirmière*. [consulté le 30/04/2021], <<https://www.ifpvps.fr/profession-infirmier/#:~:text=D%C3%A9finition%20de%20la%20profession&text=Les%20infirmiers%20travaillent%20aussi%20comme,prestation%20des%20services%20de%20sant%C3%A9%20%C2%BB.&text=%>>

C3%89value%20l%C3%A9tat%20de%20sant%C3%A9,des%20projets%20de%20soins%20personnalis%C3%A9s>

Ouvrages:

*HARRISSON Brigitte, ST-CHARLES Lise et THUY Kim, L'autisme expliqué aux non-autistes, Vanves, Coll. Marabout, 2018, 179 pages.

*MOTET-FEVRE Armelle et RAMOS Ovidio. Langage, Communication et Autisme. AFD, Grasse 2017, 1ère éd., 289 pages.[p.70 à p.153 et p.231 à p.235]

Revue:

*Jean-Pierre VOIRIN, Autisme et troubles du spectre de l'autisme, d'hier à aujourd'hui, article extrait du journal L'aide-soignante n°204-Février 2019. Edition 2018 Elsevier Masson. [Consulté le 04/01/2021]

*VALLART Etienne et GICQUEL Ludovic. Accompagner l'enfant avec autisme grâce aux outils numériques, article extrait du journal Soins

psychiatrie n°311-Juillet/août 2017, page 30-33 édition Elsevier Masson SAS. [Consulté le 21/12/2020] Disponible sur le site web: <http://dx.doi.org/10.1016/j.spsy.2017.04.009>

*Catherine JACQUINET, Hayat ES-SBAI, Communiquer avec la personne porteuse d'un trouble du spectre de l'autisme. Article extrait du journal L'aide-soignante n°204-Février 2019. Edition 2018 Elsevier Masson. [Consulté le 04/01/2021]

Textes officiels:

*Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

*Article R 4311-2 du Code de la Santé Publique relatif à l'exercice de la profession d'infirmier.

*La charte Européenne des droits de l'enfant hospitalisé, 13 mai 1986, article 2.

SOMMAIRE D'ANNEXES

*Annexe I: Prévalence annuelle des troubles envahissants du développement.

*Annexe II: Exemple classeur PECS.

*Annexe III: Guide d'entretien semi-directif.

*Annexe IV: Entretiens infirmiers HDJE 1.

*Annexe V: Entretiens infirmiers HDJE 2.

*Annexe VI: Tableau de réponses aux questionnaires infirmiers.

ANNEXE I

Prévalences annuelles estimées à partir du recours aux soins pour TED (pour 10 000 habitants), standardisées sur l'âge, France, 2010-2017



Source : Système national des données de santé (SNDS), analyses Santé publique France

ANNEXE II

Exemple classeur PECS



ANNEXE III

GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Identité: Cassandra

Année scolaire: troisième année

Promotion: 2018-2021

Nom formateur IFSI référent guidance TFE: Me Thomaze.

Contexte de la démarche d'entretien: Je vous rencontre aujourd'hui concernant l'unité d'enseignement 3.4 (Initiation à la démarche de recherche) et 5.6 (Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles) autrement dit TFE relatif à la communication avec les enfants atteints de trouble du spectre autistique.

Profil (de façon anonyme): 4 infirmiers.

Date: 30 avril et 5 mai

Durée de l'entretien: 45 minutes environs

Enregistrement autorisé: oui ou non

Je vous rappelle que cet entretien est anonyme, que tout ce qui se dit restera confidentiel et surtout que vous êtes libres d'exprimer ce qu'il vous plaira.

Dans l'APP qui m'a permis de développer mon TFE je me suis retrouvée en difficulté face à un enfant autiste qui communiquait très peu de façon verbale. J'ai dû adapter ma façon de faire et de parler mais aussi négocier avec cet enfant afin de le faire participer à mon activité.

Question de départ: **En quoi la mise en œuvre de moyens de communication adaptés favorise la relation soignant-soigné et permet une prise en soin infirmière compatible aux enfants atteints de trouble du spectre autistique?**

Questionnements:

*Pourriez-vous me parler de votre parcours professionnel?

[...]

*Utilisez-vous régulièrement des outils d'aide à la communication (type PECS, makaton...), si oui lesquels?

[...]

*Quelle est la place des outils d'aide à la communication dans la relation soignant-soigné? Permettent-ils de favoriser cette relation? (ou que permettent-ils?)

[...]

*Pensez-vous qu'il existe des facteurs extérieurs pouvant altérer la communication ?

[...]

*Comment établissez-vous une relation soignant soigné avec un enfant autiste ayant de grandes difficultés avec les interactions sociales ? (cf. situation ASP)

[...]

*Pensez-vous qu'il existe une différence entre la relation soignant-soigné créée avec une enfant non autiste et un enfant autiste? (dans la création puis dans l'entretien de celle-ci)

[...]

*Quel est le rôle d'un infirmier en HDJE auprès des enfants atteints d'autisme?

[...]

*Auriez-vous quelque chose à rajouter qui vous semble important et qui n'aurait pas été abordé lors de notre entretien?

[...]

ANNEXE IV

Entretiens infirmiers HDJE 1

*Pourriez-vous me parler de votre parcours professionnel ?

IDE 1: “ J’ai eu mon diplôme d’état en 1995 et j’ai fait un an en unité hautement dépendant et douze ans pavillon bleu puis douze ans au CPJO.”

IDE 2: “J’ai été diplômé il y a 4 ans: travaille au centre d’alcoologie et poulx au SPC et un an au CPJE.”

*Utilisez-vous régulièrement des outils d’aide à la communication type PECS si oui lesquels?

IDE 1: “On utilise pas à proprement parler l’outil PEC c’est plutôt des photos tout ce qui est planning mural de la semaine mais c’est pas principalement parce que tous les enfants n’y adhèrent pas et n’ont pas le même niveau, c’est une aide! Mais pas parce qu’il y a des enfants qui sont « formés » au PECS avec les orthophonistes ou à l’école et d’autres avec qui ce n’est pas nécessaire mais c’est une aide et tout ce qui est planning visuel mais toujours accompagné par la parole. Certains des enfants qu’on a eus à l’hôpital de jour utilisaient la méthode Makaton mais on n’est pas formé à cette méthode.”

*Êtes-vous formé au PECS ?

IDE 2: “On ne l’est pas comme nous ne sommes pas une structure dédiée aux autistes.”

*Quelle est la place des outils d’aide à la communication dans la relation soignant-soigné? Permettent-ils de favoriser cette relation?

IDE 1: "Ça aide à la relation indéniablement mais ça dépendra de l’enfant, il y a des enfants qui viennent avec leurs classeurs PECS et qui ne le sortent pas. Ça dépend vraiment de

comment il est investi par l'enfant et nous on va l'investir à travers ça. Par exemple, il y a un enfant qui vient d'arriver et qui utilise que l'écrit.”

IDE 2: “Malgré qu'ils aient instauré ça il ne s'en sert pas parce qu'il arrive à se faire comprendre sans. Ça dépend de l'enfant, on doit s'adapter à l'enfant.”

IDE 1: “Et s'adapter à la famille aussi. En plus c'est compliqué Le PECS: il y a des enfants on va leur montrer une bouteille d'eau dessinée ça n'aura pas le même sens qu'une bouteille réelle ou bien entre une image cristalline alors que c'est une vitel sur la table.”

*Pensez-vous qu'il existe des facteurs extérieurs pouvant altérer la communication?

IDE 1: “Ce qui va altérer c'est un enfant qui ne comprend pas le Français. La langue parlée à la maison, leur langue maternelle, c'est une barrière car on ne comprend pas ce qu'il essaie de nous faire comprendre. Si on lui parle anglais chez lui et qu'ici on lui parle Français c'est vraiment un frein à la communication parce que par exemple on va lui dire assis toi et qu'on s'aperçoit si on dit seat down il comprend. Et ça c'est vraiment la communication avec les parents, faut savoir comment ça fonctionne à la maison.”

IDE 2: (acquiesce) “C'est vrai que la barrière de la langue est une grande difficulté”

*Comment établissez-vous une relation soignant soigné avec un enfant autiste ayant de grandes difficultés d'interactions sociales ? (Cf situation)

IDE 1: “Ici il y a tout un travail de confiance, déjà tant que l'enfant n'aura pas confiance en toi (euh) ça s'est vraiment un gros gros travail alors des fois on passe par d'autres biais mais déjà quand l'enfant va comprendre ce qu'on veut de lui et va avoir de confiance: une fois qu'on a ça on va pouvoir progresser au fur et à mesure. C'est toi aussi de par la confiance qu'il a en toi de lui amener des choses, et peut être que ça sera qu'avec toi que ça fonctionnera ou que avec X.”

IDE 2: “De toute façon la confiance c'est la base de tout soin avec tout type de patient. La base de la communication commence par la”

IDE 1: “Par rapport à ta situation, l’activité thérapeutique est un outil de médiation, l’intérêt n’est pas vraiment qu’il sache les bonnes couleurs c’est ce qui s’est passé, le lien, l’interaction entre l’enfant et l’adulte.”

IDE 2: “Le but de cette activité n’est pas d’avoir une réponse correcte, c’est bien mais ce n’est pas primordial ici.”

*Pensez-vous qu’il existe une différence entre la relation soignant-soigné créée avec un enfant non autiste et un enfant autiste ? (Dans la création et l’entretien)

IDE 2: “C’est plus compliqué et plus long.”

IDE 1: “Je ne dirais pas qu’il y ait une différence parce qu’une fois que l’enfant a compris ce que tu attendais de lui et qu’il a confiance en toi, que quelque chose se crée. C’est plus long et plus fragile car avec un enfant autiste l’acquis n’est pas indéfini, tu peux régresser. Des fois avec les familles ça ne tient à pas grand-chose à la maison, les habitudes. Il y a aussi des enfants hyperstimulés, surtout chez les enfants autistes et quand ils viennent aussi pour se lâcher, parce qu’ils ont l’école, la psychomotricienne. Des fois Lucas dormait pendant des heures parce que c’est épuisant, il dit stop c’est trop.”

*Quel est le rôle infirmier en HDJE auprès des enfants atteints de troubles du spectre autistique ?

IDE 1: “Le rôle infirmier c’est prendre soin d’eux, veiller au bien-être de l’enfant, s’occuper de lui et de la famille, ce qu’il l’entoure, comprendre le fonctionnement de l’enfant. Parce que l’enfant autiste a un comportement qui varie d’un enfant à un autre. Nous, à l’HDJE, c’est un passage pour les enfants, parfois long, mais c’est un passage pour les aider à évoluer, ça peut passer par la propreté, la parole, la sociabilité (on va à la piscine, on va au cheval). Le but c’est que ce soit un tremplin, on a un rôle de béquille pour l’enfant et la famille parce que bien souvent on reçoit aussi la souffrance de la famille, et on accompagne.”

IDE 2: “Au début, les parents n’acceptent pas forcément le diagnostic, c’est compliqué. On va aussi les accompagner dans l’acceptation de la pathologie.”

IDE 1: “Nous on est en relation avec l’enfant, la famille, l’école tout l’environnement, en lien. On rencontre l’école, on a un enseignement qui est tous les jours en contact avec nous, il fait le lien avec nous.”

*Auriez-vous quelque chose à rajouter qui vous semble important et qui n’aurait pas été abordé lors de notre entretien ?

IDE 1: “Moi ce qui me semble important c’est que même si on travaille avec le PECS c’est toujours important de travailler avec la parole, même si on sait que certains enfants ne comprennent pas c’est de dire, de leur dire et d’accompagner avec la parole avec le geste. Des fois ils ne comprennent pas mais on accompagne notre parole avec le geste.”

IDE 2: “Et à l’inverse il y en a qui ne parlent pas mais qui comprennent tout donc c’est toujours important de les accompagner de cette façon-là avec le geste et la parole même pour eux qui peuvent intégrer certains mots. Et puis d’essayer en fonction de leur rythme et de leurs niveaux, il faut s’adapter à eux. Ils sont tous différents même si la pathologie est là même si pour la plupart on va dire il faut s’adapter à chacun, c’est important de bien les connaître.”

IDE 1: “C’est la connaissance de l’enfant qui va nous permettre d’avancer et aussi les échanges qu’on peut avoir en réunion ou on va se dire bah moi ça ça marche et ça ça marche pas, c’est hyper important pour pouvoir avancer. Et en général on s’aperçoit qu’on a la une vision tous la même sur l’enfant.”

IDE 2: “En réunion, on voit en activité ce que l’enfant a apprécié, en mettant en commun sur les différentes activités qu’a pu faire chaque professionnel on s’aperçoit qu’on est plus riche au niveau du savoir sur l’enfant, ce qu’il aime et ce qu’il aime pas. Au début on les connaît pas et ce qui est le plus dur, c’est d’apprendre à les connaître, leurs fonctionnements, la mise en route. Il faut savoir ce qu’il aime, ce qu’il n’aime pas, ce qui le frustre, ce qui peut le faire partir en crise.”

IDE 1: “Des fois trop connaître l’enfant, je trouve que ça nous ralentit dans la dynamique. Je trouve que la dynamique c’est d’essayer choses. Alors que c’est vrai que quand on a un enfant qui est là depuis 4-5ans, ça fonctionne un peu moins bien, ça doit être un tremplin. Après, sur du long terme on arrive plus, on se comprend trop.”

ANNEXE V

Entretiens infirmiers HDJE 2

*Pourriez-vous me parler de votre parcours professionnel ?

IDE 3: « Infirmière depuis 2009, j'ai commencé à faire trois ans en psychiatrie adulte en service fermé. Ensuite, j'ai fait un peu d'intérim en soins généraux. Je suis partie dans le sud en HDJE adulte. Quand je suis revenu j'ai refait encore de l'intérim en soins généraux. Ensuite, je suis repartie en HDJE pour enfants autistes pendant 3 ans. Puis après 3 ans centre d'accueil d'urgence psychiatrique adulte et là depuis octobre je suis avec les enfants ici, à l'hôpital de jour, où il n'y a pas que des enfants autistes comme on te l'a dit. »

IDE 4: « J'ai un parcours un peu différent, avant j'étais juriste. J'ai repris mes études et là je suis diplômée depuis sept ans et j'ai travaillé qu'ici. »

*Utilisez-vous régulièrement des outils d'aide à la communication type PECS si oui lesquels?

IDE 4: « Ce n'est pas un vrai PECS, on a des classeurs de communication mais là plus part du temps c'est inspiré du PECS mais ce n'est pas le vrai PECS. »

IDE 3: « Moi j'ai été formé au PECS avant dans une autre structure et on utilisait obligatoirement le PECS en vue de la politique d'établissement [...] Ici, ce sont des classeurs évolutifs et adaptés à chaque enfant mais on n'est pas rigide sur l'idée de il faut qui ait des images de tel centimètre qui rentre bien dans telle grille. C'est un classeur qui est très adapté à chaque enfant. Pas tous les enfants l'ont. »

IDE 4: « Ce sont des classeurs qu'ils transportent tout le temps avec eux. On utilise aussi des pictogrammes, l'emploi du temps visuel. »

IDE 3: « On a déjà utilisé avec un autre enfant, qui est parti, la méthode Makaton parce qu'il avait l'habitude d'utiliser ça. On s'est adapté. Si un enfant arrive avec un PECS, on utilisera le PECS. »

*Quelle est la place des outils d'aide à la communication dans la relation soignant-soigné ? Permettent-ils de favoriser cette relation?

IDE 3: « C'est essentiel, parfois ils sont incapables d'entrer en communication et c'est par ce biais qu'on va réussir à faire une ébauche et parfois ça peut permettre la communication et donc la relation sinon c'est impossible. »

IDE 4: « Il y a d'autres moyens comme le jeu, mais parfois même avec le jeu on doit incorporer l'outil. On l'utilise prioritairement surtout au début de la relation. »

*Pensez-vous qu'il existe des facteurs extérieurs pouvant altérer la communication?

IDE 4: « Moi je vois la réticence des familles à utiliser les outils. Parce qu'eux le petit jargon (de leur enfant) ils le comprennent. »

IDE 3: « Les différences de langues, des fois on ne comprend clairement pas ou quelques mots dans sa langue ou parfois il mélange les deux langues. Et des fois il va vraiment pouvoir vraiment s'adresser à nous, nous interpeller par notre prénom! Alors là c'est magique! (sourit)»

IDE 4: « Et quelquefois aussi les parents parce qu'on leur a dit que leur enfant était autiste donc forcément, pour eux, autiste veut dire autiste asperger donc brillant! Alors parfois, il utilise une certaine langue à la maison, maternelle, puis français et ils vont rajouter le russe ou autre et donc ça devient donc très compliqué. »

*Comment établissez-vous une relation soignant soigné avec un enfant autiste ayant de grandes difficultés d'interactions sociales ?

IDE 3: « Ça va être en fonction de l'enfant, du profil de l'enfant. Des fois on va pouvoir, corporellement le guider, et d'autres enfants on sent que ça peut être perçu comme quelque chose d'intrusif. Il faut s'adapter. »

IDE 4: « Quelques fois on fait des groupes avec certains enfants et on se rend compte qu'on peut avoir une relation différente qu'individuellement ou au moment de la récréation. Puis des

enfants vont se tourner plus facilement vers un soignant qu'un autre et on passe par ce biais-là pour entrer un peu dans leur jeu. »

IDE 3: «Le lien avec les parents est important, c'est toujours en accord avec les parents de l'enfant. On travaille ensemble, vraiment. C'est une collaboration avec les parents, on a des liens très étroits avec eux. »

IDE 4: «C'est une triade parents enfants et soignants. »

IDE 3: «Ici on fait des groupes parents ou groupes fratrie (plus depuis le covid) pour faire des ateliers avec les enfants et ça, c'est vraiment très très riche. On voit comment l'enfant agit quand il y a ces parents et ces frères et sœurs. Et parfois, des liens se créent entre parents et nous on est content parce que parfois la maladie de leurs enfants, et malgré tout il y a le regard des autres et c'est parfois difficile à verbaliser et quand ils se retrouvent entre parents, qui ont vécu plus ou moins les mêmes choses et difficultés: ça se libère et ça leur fait du bien!
»

IDE 4: «Le samedi il y a des réunions entre parents (plus depuis le covid) donc il y a le médecin, plusieurs parents, un soignant et on discute tous ensemble sur un thème que les parents choisissent par exemple, mon enfant fait encore pipi au lit et comme ça les parents peuvent échanger et se partager leurs astuces. Ou favoriser l'autonomie de l'enfant avec par exemple, une montre connectée. »

IDE 3: «On travaille par le biais des séjours thérapeutiques, plus depuis le covid mais avant on travaillait le lien de confiance dans la relation soignant-soigné, de la séparation avec les parents, l'autonomie par exemple, selon le séjour. La richesse de cet hôpital est aussi que l'on a pas que des enfants autistes, on a d'autres enfants (par exemple, disharmonie du comportement ect) c'est riche. La diversité des pathologies permet qu'ils se tirent vers le haut, notamment dans la relation. »

IDE 4: « Certains enfants sont vraiment très très malades et avec les enfants autistiques, ils vont être très patient, faire attention, être plus apaisé et c'est surprenant, ils comprennent leur difficulté! C'est riche des deux côtés. »

*Pensez-vous qu'il existe une différence entre la relation soignant-soigné créée avec un enfant non autiste et un enfant autiste ? (Dans la création et l'entretien)

IDE 4: «Je pense que c'est beaucoup plus lent de créer cette relation avec un enfant autiste. »

IDE 3: «Après ce n'est pas continu, c'est irrégulier. C'est avec le temps qu'on va réussir à cerner pourquoi il est plus réticent à la situation mais des fois on ne saura pas et c'est pourtant avec la même personne. »

*Quel est le rôle infirmier en HDJE auprès des enfants atteints de troubles du spectre autistique ?

IDE 4: «On fait des fois des réunions avec d'autres infirmiers de différents services et pas forcément de notre groupement hospitalier et donc on voit que notre rôle est vraiment différent. Nous on fait des groupes avec les enfants et on a aussi le rôle pur et dur d'infirmier les surveillances les courbes de poids et taille, tout ce qui est le rôle préventif: le brossage des dents, l'obésité, la sexualité. On fait des petits ateliers. Il y a des enfants qui se posent des questions sur leurs futures activités sexuelles, les règles chez les filles. On fait aussi des activités individuellement. »

IDE 3: «Moi je fais de l'enveloppement avec un enfant et on est deux soignants. On l'invite à ... quand on y arrive (rire). »

IDE 4: «Moi je fais des activités Montessori entre autres. Je travaille la lecture. C'est une méthode d'apprentissage qui suit l'évolution de l'enfant. »

ANNEXE VI

Tableau de réponses aux questionnaires infirmiers. Les argumentations similaires sont surlignées de la même couleur. Tandis que, les argumentations distinctes sont surlignées de couleur différente.

Questions	IDE 1	IDE 2	IDE 3	IDE 4
Pourriez-vous me parler de votre parcours professionnel ?	“J’ai eu mon diplôme d’état en 1995 et j’ai fait un an en unité hautement dépendant et douze ans pavillon bleu puis douze ans au CPJO.”	“J’ai été diplômé il y a 4 ans: travaille au centre d’alcoolologie et j’ai fait, quelques mois des remplacements au SPC et un an au CPJE.”	« Infirmière depuis 2009, j’ai commencé à faire trois ans en psychiatrie adulte en service fermé. Ensuite, j’ai fait un peu d’intérim en soins généraux. Je suis partie dans le sud en hôpital de jour pour adulte. Quand je suis revenu j’ai encore refait de l’intérim en soins généraux. Ensuite, je suis repartie en HDJE pour enfants autistes pendant 3 ans. Puis après 3 ans centre d’accueil d’urgence psychiatrique adulte et là depuis octobre je suis avec les enfants ici, à l’hôpital de jour, où il n’y a pas que des enfants autistes comme on te l’a dit.»	«J’ai un parcours un peu différent, avant j’étais juriste. J’ai repris mes études et là je suis diplômée depuis sept ans et j’ai travaillé qu’ici. »
Utilisez-vous régulièrement des outils d’aide à la communication type PECS si oui	“On n’utilise pas à proprement parler l’outil PECS c’est plutôt des photos tout ce qui est planning mural de la semaine mais ce n’est pas		«C’est pas un vrai PECS , on a des classeurs de communication mais là plupart du temps c’est inspiré du PECS mais ce n’est pas le vrai	« Moi j’ai été formé au PECS avant dans une autre structure et on utilisait obligatoirement le PECS en vue de la politique d’établissement [...]

<p>lesquels?</p>	<p>principalement parce que tous les enfants n'y adhèrent pas et n'ont pas le même niveau, c'est une aide! Mais pas parce qu'il y a des enfants qui sont « formés » au PECS avec les orthophonistes ou à l'école et d'autres avec qui ce n'est pas nécessaire mais c'est une aide et tout ce qui est planning visuel mais toujours accompagné par la parole. Certains des enfants qu'on a eus à l'hôpital de jour utilisaient la méthode Makaton mais on n'est pas formé à cette méthode.”</p>		<p>PECS. » «Ce sont des classeurs qu'ils transportent tout le temps avec eux. On utilise aussi des pictogrammes, l'emploi du temps visuel.»</p>	<p>Ici, ce sont des classeurs évolutifs et adaptés à chaque enfant mais on n'est pas rigide sur l'idée de il faut qu'il ait des images de tel centimètre qui rentre bien dans telle grille. C'est un classeur qui est très adapté à chaque enfant. Pas tous les enfants l'ont. »</p> <p>«On a déjà utilisé avec un autre enfant, qui est parti, la méthode Makaton parce qu'il avait l'habitude d'utiliser ça. On s'est adapté. Si un enfant arrive avec un PECS, on utilisera le PECS.»</p>
<p>Pensez-vous qu'il existe des facteurs extérieurs pouvant altérer la communication?</p>	<p>“Ce qui va altérer c'est un enfant qui ne comprend pas le Français. La langue parlée à la maison, leur langue maternelle, c'est une barrière car on ne comprend pas ce qu'il essaie de nous faire comprendre. Si on lui parle anglais chez lui et qu'ici on lui parle Français c'est vraiment un frein à la communication parce que par exemple on va lui dire assis toi et qu'on s'aperçoit si on dit seat down il comprend. Et ça c'est vraiment la communication avec les parents, faut savoir</p>	<p>“C'est vrai que la barrière de la langue est une grande difficulté”</p>	<p>«Les différences de langues, des fois on ne comprend clairement pas ou quelques mots dans sa langue ou parfois il mélange les deux langues. Et des fois il va vraiment pouvoir vraiment s'adresser à nous, nous interpeller par notre prénom! Alors là c'est magique! (sourit) »</p>	<p>«Moi je vois la réticence des familles à utiliser les outils. Parce qu'eux le petit jargon (de leur enfant) ils le comprennent. » «Et quelquefois aussi les parents parce qu'on leur a dit que leur enfant était autiste donc forcément, pour eux, autiste veut dire autiste asperger donc brillant! Alors parfois, il utilise une certaine langue à la maison, maternelle, puis français et ils vont rajouter le russe ou autre et donc ça devient donc très compliqué. »</p>

	comment ça fonctionne à la maison.”			
Quelle est la place des outils d'aide à la communication dans la relation soignant-soigné? Permettent-ils de favoriser cette relation?	<p>“Ça aide à la relation indéniablement mais ça dépendra de l'enfant, il y a des enfants qui viennent avec leurs classeurs PECS et qui ne sortent pas. Ça dépend vraiment de comment il est investi par l'enfant et nous on va l'investir à travers ça. Par exemple, il y a un enfant qui vient d'arriver et qui utilise que l'écrit.”</p>	<p>“Malgré qu'ils aient instauré ça il ne s'en sert pas parce qu'il arrive à se faire comprendre sans. Ça dépend de l'enfant, on doit s'adapter à l'enfant mais oui c'est une aide.”</p>	<p>«C'est essentiel, parfois ils sont incapables d'entrer en communication et c'est par ce biais qu'on va réussir à faire une ébauche et parfois ça peut permettre la communication et donc la relation sinon c'est impossible. »</p>	<p>«Il y a d'autres moyens comme le jeu, mais parfois même avec le jeu on doit incorporer l'outil. On l'utilise prioritairement surtout au début de la relation.»</p>
Pensez-vous qu'il existe une différence entre la relation soignant-soigné créé avec un enfant non autiste et un enfant autiste ? (Dans la création et l'entretien)	<p>“Je ne dirais pas qu'il y ait une différence parce qu'une fois que l'enfant a compris ce que tu attendais de lui et qu'il a confiance en toi, que quelque chose se crée. C'est plus long et plus fragile car avec un enfant autiste l'acquis n'est pas indéfini tu peux régresser. Des fois avec les familles ça tient à pas grand-chose à la maison, les habitudes. Il y a aussi des enfants hyper stimulés, surtout chez les enfants autistes et quand ils viennent aussi pour se lâcher, parce qu'ils ont l'école, la psychomotricienne. Des fois Lucas dormait pendant des heures parce que c'est épuisant, il dit stop</p>	<p>“C'est plus compliqué et plus long.”</p>	<p>«Ce n'est pas continu, c'est irrégulier. C'est avec le temps qu'on va réussir à cerner pourquoi il est plus réticent à la situation mais des fois on ne saura pas et c'est pourtant avec la même personne. »</p>	<p>«Je pense que c'est beaucoup plus lent de créer cette relation avec un enfant autiste.»</p>

	c'est trop.”			
Comment établissez-vous une relation soignant avec un enfant autiste ayant de grandes difficultés d'interactions sociales ? (Cf situation)	<p>“Ici il y a tout un travail de confiance, déjà tant que l'enfant n'aura pas confiance en toi (euh) ça s'est vraiment un gros gros travail alors des fois on passe par d'autres biais mais déjà quand l'enfant va comprendre ce qu'on veut de lui et va avoir de confiance: une fois qu'on a ça on va pouvoir progresser au fur et à mesure. C'est toi aussi de par la confiance qu'il a en toi de lui amener des choses, et peut être que ça sera qu'avec toi que ça fonctionnera ou que avec X.”</p> <p>“Par rapport à ta situation, l'activité thérapeutique est un outil de médiation, l'intérêt n'est pas vraiment qu'il sache les bonnes couleurs c'est ce qui s'est passé, le lien, l'interaction entre l'enfant et l'adulte.”</p>	<p>“De toute façon la confiance c'est la base de tout soin avec tout type de patient. La base de la communication commence par-là”.</p> <p>“Le but de cette activité n'est pas d'avoir une réponse correcte, c'est bien mais ce n'est pas primordial ici.”</p>	<p>« Ça va être en fonction de l'enfant, du profil de l'enfant. Des fois on va pouvoir, corporellement le guider, et d'autres enfants on sent que ça peut être perçu comme quelque chose d'intrusif. Il faut s'adapter. »</p> <p>«Le lien avec les parents est important, c'est toujours en accord avec les parents de l'enfant. On travaille ensemble, vraiment. C'est une collaboration avec les parents, on a des liens très étroits avec eux. »</p> <p>«Ici on fait des groupes parents ou groupes de fratrie (plus depuis le covid) pour faire des ateliers avec les enfants et ça c'est vraiment très très riche. On voit comment l'enfant agit quand il y a ces parents et ces frères et sœurs. Et parfois, des liens se créent entre parents et nous on est content parce que parfois la maladie de leurs enfants, et malgré tout il y a le regard des autres et c'est parfois difficile à verbaliser et quand</p>	<p>« Quelques fois on fait des groupes avec certains enfants et on se rend compte qu'on peut avoir une relation différente qu'individuellement ou au moment de la récréation. Puis des enfants vont se tourner plus facilement vers un soignant qu'un autre et on passe par ce biais-là pour entrer un peu dans leur jeu.»</p> <p>«C'est une triade parents enfants et soignants. »</p>

			ils se retrouvent entre parents, qui ont vécu plus ou moins les mêmes choses et difficultés: ça se libère et ça leur fait du bien! »	
Quel est le rôle infirmier en HDJE auprès des enfants atteints de troubles du spectre autistique ?	<p>“Le rôle infirmier c’est prendre soin d’eux, veiller au bien-être de l’enfant, s’occuper de lui et de la famille, ce qu’il l’entoure, comprendre le fonctionnement de l’enfant. Parce que l’enfant autiste a un comportement qui varie d’un enfant à un autre. Nous, à l’HDJE, c’est un passage pour les enfants, parfois long, mais c’est un passage pour les aider à évoluer, ça peut passer par la propreté, la parole, la sociabilité (on va à la piscine, on va au cheval). Le but c’est que ce soit un tremplin, on a un rôle de béquille pour l’enfant et la famille parce que bien souvent on reçoit aussi la souffrance de la famille, et on accompagne.”</p> <p>“Nous on est en relation avec l’enfant, la famille, l’école tout l’environnement, en lien. On rencontre l’école, on a un enseignement qui est tous les jours en contact avec nous, il</p>	<p>“Au début, les parents n’acceptent pas forcément le diagnostic, c’est compliqué. On va aussi les (parents) accompagner dans l’acceptation de la pathologie.”</p>	<p>« Moi je fais de l’enveloppement avec un enfant et on est deux soignants. On l’invite à ... quand on y arrive (rire). »</p>	<p>«On fait des fois des réunions avec d’autres infirmiers de différents services (psychiatriques) et pas forcément de notre groupement hospitalier et donc on voit que notre rôle est vraiment différent. Nous on fait des groupes avec les enfants et on a aussi le rôle pur et dur d’infirmier les surveillances les courbes de poids et taille, tout ce qui est le rôle préventif: le brossage des dents, l’obésité, la sexualité. On fait des petits ateliers. Il y a des enfants qui se posent des questions sur leurs futures activités sexuelles, les règles chez les filles. On fait aussi des activités individuellement. »</p> <p>«Le samedi il y a des réunions entre parents (plus depuis le covid) donc il y a le médecin, plusieurs parents, un soignant et on discute tous ensemble sur un thème que les parents choisissent par exemple, mon enfant</p>

	fait le lien avec nous.”		fait encore pipi au lit et comme ça les parents peuvent échanger et se partager leurs astuces. Ou favoriser l'autonomie de l'enfant avec par exemple, une montre connectée. » «Moi je fais des activités Montessori entre autres. Je travaille la lecture. C'est une méthode d'apprentissage qui suit l'évolution de l'enfant. »
Auriez-vous quelque chose à rajouter qui vous semble important et qui n'aurait pas été abordé lors de notre entretien ?	<p>“Moi ce qui me semble important c'est que même si on travaille avec le PECS c'est toujours important de travailler avec la parole, même si on sait que certains enfants ne comprennent pas c'est de dire, de leur dire et d'accompagner avec la parole avec le geste. Des fois ils ne comprennent pas mais on accompagne notre parole avec le geste.”</p> <p>“C'est la connaissance de l'enfant qui va nous permettre d'avancer et aussi les échanges qu'on peut avoir en réunion ou on va se dire bah moi ça ça marche et ça ça marche pas, c'est hyper important pour pouvoir avancer. Et en général on s'aperçoit qu'on a la une vision tous la même sur</p>	<p>“Et à l'inverse il y en a qui ne parlent pas mais qui comprennent tout donc c'est toujours important de les accompagner de cette façon-là avec le geste et la parole même pour eux qui peuvent intégrer certains mots. Et puis d'essayer en fonction de leur rythme et de leurs niveaux, il faut s'adapter à eux. Ils sont tous différents même si la pathologie est là même si pour la plupart on va dire il faut s'adapter à chacun, c'est important de bien les connaître.”</p> <p>“En réunion, on voit en activité ce que l'enfant a apprécié, en mettant en commun sur les différentes activités qu'a pu faire chaque professionnel on s'aperçoit qu'on est plus riche au niveau du savoir sur l'enfant, ce qu'il aime et ce qu'il aime pas. Au début on ne les connaît</p>	

	l'enfant.”	pas et ce qui est le plus dur, c'est d'apprendre à les connaître, leurs fonctionnements, la mise en route. Il faut savoir ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas, ce qui le frustre, ce qui peut le faire partir en crise.”		
--	------------	---	--	--

TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES INFIRMIER

IFSI

CENTRE HOSPITALIER DE SOISSONS

PROMOTION 2018-2021

ANNÉE 2021

TITRE: ENFANTS AUTISTES ET COMMUNICATION: QUAND LA RELATION SOIGNANT SOIGNE PREND TOUT SON SENS.

RÉSUMÉ

Ce travail de fin d'étude en soins infirmiers s'appuie sur une situation vécue lors de mon stage au sein d'un hôpital de jour en pédopsychiatrie avec un enfant atteint de troubles du spectre autistique. Suite à cette situation, je me suis questionnée: en quoi la mise en œuvre de moyens de communication adaptés favorise la relation soignant-soigné et permet une prise en soin infirmière compatible aux enfants atteints de trouble du spectre autistique?

Lors de ce travail, j'ai développé différents concepts en lien avec ma situation comme la communication verbale et non verbale ainsi que la relation soignant-soigné. Les outils de communication ont aussi été étayés car ils peuvent contribuer à la relation soignant-soigné, qui fait partie du rôle de l'infirmier. Ensuite, j'ai confronté mes recherches aux dires d'infirmiers qui ont soulevé d'autres obstacles à la communication notamment les représentations sociales. Nous pouvons nous demander en quoi les représentations sociales engendrent des difficultés de communication?

MOTS CLÉS: Communication, relation soignant-soigné, interactions sociales, trouble du spectre autistique.

TITLE: AUTISTIC CHILDREN AND COMMUNICATION: WHEN THE CAREGIVER-PATIENT RELATIONSHIP TAKES ON ITS FULL MEANING.

ABSTRACT

This end-of-study work in nursing is based on a situation experienced during my internship in a child psychiatry day hospital with a child suffering from autism spectrum disorders. Following this experience, I asked myself: how does the implementation of adapted means of communication favour the nurse-patient relationship and allow a nursing care compatible with children with autism spectrum disorders?

During this work, I developed different concepts related to my situation such as verbal and non-verbal communication as well as the caregiver-patient relationship. Communication tools were also developed as they can contribute to the caregiver-patient relationship, which is part of the nurse's role. Then, I confronted my research with the statements of nurses who raised other obstacles to communication, notably social representations. We can ask ourselves in what way social representations generate communication difficulties?

KEYWORDS: Communication, carer-patient relationship, social interactions, autism spectrum disorder.