



FLORY Clémentine

Promotion 2020/2021

PROJET PROFESSIONNEL

La puéricultrice face à la prise en soin d'un enfant porteur de troubles du spectre autistique en service non-psychiatrique

École de puéricultrices

IFsanté Lomme

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie
sans l'accord de son auteur »

I. Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, Mme DOMERGUE, formatrice à l'institut de formation Ifsanté à Lille, pour sa bienveillance, sa disponibilité et son aide dans la réalisation de mon travail. Elle a su m'épauler et me guider tout au long de mon projet.

Je remercie également l'équipe pédagogique ainsi que toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ma réflexion et avec qui j'ai pu partager sur ce sujet.

Je remercie enfin ma famille et mes proches qui m'ont soutenu, encouragé et aidé dans la rédaction et la relecture de ce mémoire de fin d'étude.

Table des matières :

<i>I. Remerciements</i> _____	2
<i>II - Introduction</i> _____	4
<i>III- Situation d'appel</i> _____	5
<i>IV- Cadre de référence</i> _____	9
IV- A. La prise en soin d'un enfant porteurs de troubles du spectre autistique au sein d'un service de pédiatrie non psychiatrique _____	9
IV- A. 1- Législation des enfants hospitalisées _____	9
IV- A. 2- Troubles du spectre autistique _____	12
IV- A. 3- Relation soignant/soigné _____	15
IV- B. Les spécificités de la prise en soin d'un enfant porteurs de troubles du spectre autistique et le rôle de la puéricultrice _____	18
IV- B. 1- Les besoins spécifique de l'enfant porteurs de troubles du spectre autistique _____	18
IV- B. 2- La communication _____	20
IV- B. 3- La triade enfant/parent/soignant _____	22
<i>V- Enquête</i> _____	23
V- A. Méthodologie _____	24
V- B. Analyse _____	27
V- C. Discussion _____	34
V- D. Hypothèses _____	36
V- E. Synthèse de l'analyse _____	38
<i>VI- Conclusion du mémoire de fin d'étude</i> _____	38
<i>VII- Question de recherche</i> _____	40

II - Introduction

700 000 personnes en France sont porteuses d'autisme ou de troubles du spectre autistique dit "TSA" selon l'INSERM (2019)¹. La Haute Autorité de Santé (HAS) ajoute que 100 000 de ces individus sont des jeunes de moins de 20 ans et que la France voit naître chaque année environ 7500 enfants qui seront porteurs de troubles du spectre autistique, soit 1% de la population générale².

Ce trouble psychiatrique a été victime, pendant de nombreuses décennies, d'un mépris de la communauté scientifique dû à un manque de connaissances. Ce n'est qu'au début des années 1940 qu'elle sera distinguée des autres pathologies.

De nombreuses lois et plans d'action nationale portant sur l'inclusion des personnes porteuses de handicap comme l'autisme ont vu le jour depuis les années 2000 et témoignent de l'importance grandissante des problématiques autour de leur prise en soins et de leur place au sein de notre société.

Le diagnostic d'un trouble du spectre autistique est possible à partir de 2 ans et engendre une prise en soins lourde et l'intervention de nombreux professionnels de santé.

Au-delà de la prise en soins induite par leur pathologie psychiatrique, ces enfants sont aussi confrontés à des soins ou hospitalisations dans des structures non spécialisées.

L'arrivée de ces jeunes patients à besoins particuliers dans les services de pédiatrie est souvent le temple de problématiques autour de l'accompagnement et de la prise en soins. En effet, des difficultés peuvent apparaître chez l'enfant ainsi qu'au sein de l'équipe soignante.

Marquée par la complexité de la prise en soins d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique par l'infirmière puéricultrice, j'ai décidé d'axer mon travail de recherche sur les particularités de la prise en soins d'un enfant porteur de troubles du spectre autistique au sein d'un service de pédiatrie non psychiatrique.

Afin de commencer ce travail d'étude, je me suis référée à deux situations dans lesquelles la relation enfant-soignant a rencontré différentes difficultés.

¹ Inserm, & Barthélémy, C. (2018, 18 mai). Autisme. Consulté le 1 avril 2021, à l'adresse <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>

² Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*. Autisme.gouv. Consulté à l'adresse https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

III- Situation d'appel

Dans les deux situations suivantes, les enfants ont des prénoms fictifs et l'anonymat de lieu est préservé.

Lors de mes études d'infirmière, j'ai eu l'occasion de réaliser différents stages pédiatriques dans lesquels j'ai pu rencontrer des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA). Les structures étaient très différentes tout comme la prise en charge qui en découlait.

J'ai effectué un stage au sein d'un centre médico-éducatif (CME). Dans cette structure, j'ai accompagné des enfants âgés de 3 à 13 ans atteints de troubles du spectre autistique.

J'ai pris en charge Adem, un jeune garçon de 11 ans atteint d'autisme typique avec troubles du comportement.

Adem est un garçon souriant, qui parle peu, il emploie seulement des mots simples comme « encore » ou « de l'eau », mais il communique énormément avec ses expressions faciales et utilise quelques signes pour se faire comprendre.

Adem crie beaucoup lorsqu'il est en colère ou qu'il n'arrive pas à se faire comprendre.

Il ne tape pas les autres mais peut avoir des gestes d'auto-agressivité lorsqu'il ressent de trop fortes émotions.

Adem communique peu avec les autres enfants mais est demandeur auprès des adultes et la relation qu'il entretient avec eux est plus forte lorsqu'il y a peu d'enfants.

Adem arrive ce matin au CME en taxi comme à son habitude, sur le groupe 3. Nous sommes jeudi. Chaque jour de la semaine suit le même programme afin d'instaurer un cadre rassurant pour l'enfant et de minimiser les sources d'angoisses.

Ce matin, après l'accueil et les chansons faites avec les enfants du groupe nous nous rendons avec 5 d'entre eux en activité multisport dans une salle à proximité du centre.

Le trajet avec Adem pour aller jusqu'à la salle s'est passé normalement, il semble calme et content de se rendre en activité.

Une fois dans la salle, Adem refuse de se prêter aux jeux, reste loin des autres enfants et le seul moyen d'entrer en contact avec lui est de s'éloigner du groupe.

Il refuse cependant de participer aux jeux et lorsqu'on essaye de l'intégrer à ces derniers, il crie beaucoup et se frappe le front.

J'ai essayé à plusieurs reprises d'aller chercher Adem pour qu'il aille jouer avec les autres enfants et qu'il participe aux ateliers. En effet, lors de cette prise en charge nous favorisons au maximum les interactions sociales afin de les familiariser avec le contact à l'autre et la vie en communauté dans le but futur d'une intégration dans la société actuelle.

Chaque activité proposée aux enfants joue un rôle particulier dans leur développement, elles sont choisies en fonction de leurs capacités, leurs évolutions et leurs angoisses avec un ou plusieurs points précis à travailler au cours des séances de l'année. Un des axes de développement d'Adem est la socialisation, les séances collectives sont pour lui une occasion de rencontrer l'autre et de pouvoir rentrer en contact avec lui, d'instaurer des échanges.

Il est important de stimuler les enfants afin de les guider vers l'accomplissement de leurs objectifs et ainsi de leur permettre d'accéder à de nouvelles capacités, ici sociale. Cependant malgré nos efforts, il refuse le jeu avec les autres et préfère être seul ou simplement avec un adulte dans un coin de la salle.

Lors de cette situation, j'ai été mise en difficultés par le comportement et les multiples refus d'Adem. En effet, il faut faire preuve de beaucoup de patience pour observer des évolutions comportementales chez Adem et cela m'a frustré tant que soignante car j'ai eu l'impression de ne pas avancer et que mes actes n'aidaient pas l'enfant.

La formation et l'encadrement dont je bénéficiais dans cette structure spécialisée m'ont permis de comprendre et d'avoir le temps nécessaire pour prendre en charge de façon optimale cet enfant. J'ai pu appréhender Adem d'une façon adaptée, en acceptant son rythme et en le respectant.

J'ai appris dans cette structure qu'aider à la progression d'un enfant atteint de troubles du spectre autistique nécessite du temps, de la patience et de la bienveillance.

Cependant, ces enfants aux besoins particuliers nécessitent des soins ne se réalisant pas en structure spécialisée avec du personnel qui n'est pas forcément formé à leurs spécificités. Les difficultés de prise en soin restent tout de même identiques.

Lors de ma formation infirmière, j'ai réalisé un stage en service de chirurgie maxillo-faciale et plastique pédiatrique dans un hôpital parisien.

Ce service accueille occasionnellement des enfants atteints de troubles du spectre autistique pour des opérations de stomatologie devant se réaliser sous anesthésie générale.

Les infirmières présentes dans ce service ne bénéficiaient ni de formations ni de moyens particuliers pour la prise en charge de ces enfants.

Ce jour, je prends en soins un secteur de 9 enfants avec l'infirmière qui m'encadre.

Vers 16h, je me rends avec l'infirmière à l'entretien d'accueil de Camille, 9 ans, qui est hospitalisée pour l'ablation d'une carie. Cette opération se réalise sous anesthésie générale. Camille est une enfant atteinte de troubles du spectre autistique diagnostiquée depuis ses 5 ans et demi. Ses parents sont présents lors de l'entretien.

Lorsque nous arrivons dans la chambre de Camille, nous avons pour seule information qu'elle est diagnostiquée TSA et qu'elle est sujette aux fugues.

Au cours de l'entretien, l'infirmière essaye quelques approches vers Camille sans succès, elle fuit du regard la professionnelle et marche sans cesse. Son papa la tient par le bras pour qu'elle reste dans la chambre. L'infirmière s'adresse alors en majeure partie aux parents pour leur expliquer le déroulement de l'hospitalisation et leur donner quelques formulaires et documents. Elle leur indique ensuite qu'elle reviendra plus tard pour poser une perfusion à Camille en vue de l'opération de demain. Elle ne s'est pas adressée à Camille lors des explications de l'hospitalisation et du soin à venir. L'infirmière me confie en sortant de la chambre sa crainte quant au déroulement de ce dernier.

Vers 17h30, nous retournons dans la chambre de Camille pour réaliser la pose de perfusion. Son papa est parti mais elle est accompagnée de sa maman. Nous proposons à la maman de Camille de nous suivre dans la salle de soin du service afin de poser la perfusion. Mais cette dernière émet quelques réticences. Elle nous explique que sa fille est souvent perturbée par les changements d'environnement et que n'étant pas encore très calme dans sa chambre, la découverte d'une nouvelle pièce pourrait davantage l'angoisser. L'infirmière tente de convaincre la maman en mettant en avant que cela permet à l'enfant de ne pas associer sa chambre aux soins, donc à un stress, et que cela permet aux enfants d'être plus paisibles dans leur chambre, qu'elle en a remarqué l'efficacité auprès de nombreux patients. La maman de Camille remercie l'infirmière de vouloir bien faire mais insiste sur le fait que pour Camille cela risque d'être plus compliqué. L'infirmière accepte alors de réaliser le soin dans la chambre de la patiente et nous partons chercher le matériel.

Nous revenons quelques minutes plus tard pour la pose de perfusion. L'infirmière semble angoissée et aborde Camille en lui prenant la main en lui indiquant qu'elle allait réaliser

un soin. Camille réagit violemment en lui arrachant la main et en criant puis elle se met à tourner en rond. L'infirmière se recule brusquement de la patiente et cherche la maman de Camille du regard. La maman s'approche de Camille pour la rassurer et s'excuse auprès de l'infirmière lui expliquant que Camille est très sensible au contact et qu'elle a besoin de plus de temps.

L'infirmière rougit, elle me lance un regard, puis prend sa montre et explique à la maman brièvement que nous devons partir pour réaliser le tour de traitement de 18h et qu'elle n'avait pas le temps, une collègue viendra essayer plus tard. Nous quittons la chambre de la patiente sans avoir expliqué à Camille que nous ne réaliserons pas le soin.

Lors de cette situation, j'ai pu voir la difficulté de cette soignante quant à la prise en charge de cette petite fille porteuse de TSA. Les transmissions faites étaient insuffisantes, nous avions peu d'informations à son sujet et nous n'avions dans le service aucun support documentaire sur les TSA et sur leur prise en soins.

À la suite de ces deux expériences professionnelles, j'ai été amenée à comparer la prise en soins de ses enfants en fonction de la structure les accueillant et à me poser plusieurs questions sur le déroulement des hospitalisations de ces enfants aux besoins particuliers.

- Quels sont les besoins d'un enfant hospitalisé atteint de troubles du spectre autistique et quels sont les moyens mis en place par la puéricultrice pour garantir une prise en soin qualitative ?
- Quelle est la place de l'infirmière puéricultrice dans la prise en soins d'un enfant atteint de troubles du spectre autistique en service de pédiatrie non psychiatrique ?
- Quelles sont les clés de la bonne prise en soins de la puéricultrice d'un enfant atteint de troubles du spectre autistique au sein d'un service non spécialisé ?
- Quelles sont les difficultés et moyens mis en place dans les services de pédiatrie non psychiatrique pour améliorer la prise en charge d'enfants porteurs de TSA ?

Face à ces nombreux questionnements j'ai décidé de réaliser mon mémoire à partir de cette problématique :

« En quoi la prise en charge d'un enfant atteint de trouble du spectre autistique au sein d'un service de pédiatrie est-elle spécifique et quelle est la place de la puéricultrice dans cette prise en soin ? »

IV- Cadre de référence

Cette étude est divisée selon deux grands thèmes : tout d'abord la prise en soins d'un enfant porteur de troubles du spectre autistique au sein d'un service de pédiatrie non psychiatrique, puis les spécificités de cette prise en soins et la place de la puéricultrice.

IV- A. La prise en soin d'un enfant porteurs de troubles du spectre autistique au sein d'un service de pédiatrie non psychiatrique

La prise en soins de tout patient est encadrée par des textes de lois qui permettent une harmonisation des pratiques et assurent une qualité de prise en charge uniforme dans tous les hôpitaux.

IV- A. 1- Législation des enfants hospitalisés

Le premier service de pédiatrie français a vu le jour en 1945 entre les mains du Professeur Robert Debré. Cet homme marque également l'apparition d'une prise en soins bien distincte de celle des adultes.

En pédiatrie, les textes de loi sont adaptés aux besoins et spécificités de l'enfant.

Pour prendre en charge un enfant malade il est important de connaître les particularités législatives de cette population. C'est ce qu'on appelle la législation des enfants hospitalisés.

« Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants » (Unesco, 1988).³

La rédaction des premiers textes évoquant le droit des enfants a été faite ou inspirée par des associations.

En 1983, le Ministère des affaires sociales rédige la « Circulaire sur l'hospitalisation des enfants » qui est inspirée des lois anglaises publiées en 1958. Suite à cette circulaire, nombreuses sont les associations qui réclament la rédaction d'une charte.

³ UNESCO. (1988). *Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé*. Consulté à l'adresse https://www.sparadrap.org/sites/default/files/inline-files/Charte%20enfant%20hospitalise2017_2018.pdf

En 1988, douze associations européennes se réunissent à Leiden pour réaliser la première « Charte de l'enfant hospitalisé ». Cette Charte est composée de dix points reprenant l'ensemble des besoins et des droits des enfants hospitalisés.

La Charte évoque, de façon claire et concise, les fondamentaux de l'hospitalisation d'un enfant. Tout d'abord, un enfant ne doit être admis à l'hôpital qu'en cas d'impossibilité de réaliser les soins nécessaires à la maison, en consultation externe ou hôpital de jour. Si l'enfant est hospitalisé, la prise en charge doit être régulièrement réévaluée afin de ne pas prolonger inutilement les séjours. Par ailleurs, les enfants ne doivent pas être admis en service adulte mais ils doivent être réunis en groupe d'enfants et bénéficier d'une prise en charge adaptée à leurs besoins affectifs, éducatifs et physiques. L'hôpital doit fournir des jeux, loisirs adaptés à leur âge et les visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.

La Charte évoque aussi la place du parent. « *Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.* ». L'équipe soignante encourage même la présence des parents et se doit de les informer ainsi que leur enfant de tous éléments au sujet de la maladie et des soins afin qu'ils puissent participer aux décisions les concernant.

De plus, ce document met en avant l'importance de la formation de l'équipe soignante afin qu'elle soit en capacité de répondre aux besoins psychologiques et émotionnels de l'enfant et de ses parents. Chaque enfant doit être pris avec tact et compréhension en respectant l'intimité de chacun. On évitera de réaliser tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable afin de réduire les agressions physiques et émotionnelles ainsi que la douleur. La Charte évoque par ailleurs le rôle de l'équipe soignante dans l'organisation de l'ensemble des soins assurant leur continuité.

Il faudra attendre 1994 avant de voir un premier texte officiel mentionnant la « Charte de l'enfant hospitalisé », il s'agit de la « Charte du patient hospitalisé ».

Nombreux sont les services de pédiatrie qui ont décidé d'afficher ou de présenter dans leur livret d'accueil la « Charte de l'enfant hospitalisé » mais aucun texte officiel ne l'impose. En effet, la loi du 4 mars 2002⁴ relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé évoque de grands principes (respect du malade, droit à l'information, responsabilité médicale, ...) qui s'appliquent à tous, donc aussi aux enfants. En revanche, aucun paragraphe

⁴ Code de la santé public. (2002, 4 mars). LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). Consulté le 21 avril 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

ne traite des droits et besoins particuliers des enfants alors qu'il y avait là l'occasion d'officialiser et de rendre obligatoire les différents points de la « Charte de l'enfant hospitalisé ».

La prise en charge pédiatrique possède d'autres spécificités, comme évoqué dans « *La prise en charge du mineur à l'hôpital* » des Hospices Civils de Lyon⁵.

Effectivement, un enfant est mineur jusqu'à ses dix-huit ans et de ce fait ce sont ses parents, ou son responsable légal, qui détiennent l'autorité parentale.

« L'autorité parentale confère aux parents des droits et met à leur charge des devoirs vis-à-vis de leur enfant mineur. Ces droits et obligations se traduisent de différentes manières : veiller sur l'enfant, sa santé, son éducation, son patrimoine... Selon les cas, l'autorité parentale peut être exercée conjointement (par les 2 parents) ou par un seul parent. » (Ministère chargé de la justice, 2019). Cette autorité parentale ouvre l'accès à l'information et au dossier médical.

On recherchera le consentement du détenteur de l'autorité parental pour toutes hospitalisations, soins ou traitements, sauf en cas d'urgence.

Pour la réalisation d'un soin, le consentement de l'enfant mineur n'est pas obligatoire mais il est recherché et préférable d'avoir son accord. En revanche, un enfant peut demander que ses parents ne soient pas présents et/ou informer du contenu de l'hospitalisation, dans ce cas le médecin doit étudier ce refus et tenter de convaincre l'enfant de revenir sur sa décision. De manière générale, la législation des enfants hospitalisés englobe le respect des droits et des besoins de l'enfant et le droit des parents.

Le cadre législatif permet de poser le cadre indispensable à une bonne prise en charge.

L'autisme est reconnu comme un handicap depuis 1996 avec la parution de la Charte européenne des droits des personnes autistes. Cette charte met en avant différents points importants comme l'accès aux conseils et à des soins de qualité pour leur santé mentale, physique et spirituelle.

Le droit à la santé en France est régi par la loi de 2002 relative à la qualité du système de santé et aux droits des malades ainsi qu'à la loi de 2009, Hôpital Patients Santé et Territoire qui prône une qualité et une offre de soins pour tous⁶.

⁵ Hopitaux de Lyon. (2003, juillet). *LA PRISE EN CHARGE DU MINEUR A L'HOPITAL*. Consulté à l'adresse https://www.reseau-chu.org/fileadmin/reseau-chu/anciens-articles/_new/pdf/mineur_hopital.pdf

⁶ Autisme Info Service. (s. d.). Autisme et droits : le droit à la santé. Consulté le 3 mai 2021, à l'adresse <https://www.autismeinfoservice.fr/informer/aides-droits/droit-sante>

Par ailleurs, la loi du 11 février 2005 déclare que “ *toute personne handicapée a droit à la solidarité de l’ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l’accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté*”⁷.

Dans ce texte de loi nous retrouvons différentes missions dédiées au personnel soignant dans le cadre de la prise en soins de patients porteurs de handicap tel que les TSA. En effet, ces derniers doivent être formés aux différents handicaps, à l’accueil, l’accompagnement et la prise en soins de ces patients à besoins particuliers.

Depuis 2005, quatre plans de santé publique axé sur l’autisme ont vu le jour. Le dernier est paru en 2018 et fixe les objectifs de la politique sur l’intégration des patients TSA jusqu’en 2022.

Ce dernier met en avant différentes problématiques relatives à l’accès aux soins somatiques en mettant en avant les “comportements à problèmes” qui peuvent être engendrés par différentes pathologies, ou par la douleur, et qui sont mal comprises. Cette incompréhension peut être dû aux difficultés de communication ou à des manquements dans le suivi médical. Les difficultés de l’adaptation du système de santé à ce handicap y sont clairement énoncées.

Le cadre législatif permet de poser le cadre indispensable à une bonne prise en soins. Cependant, cette dernière ne peut être correcte que si le soignant possède une connaissance suffisante.

IV- A. 2- Troubles du spectre autistique

Le terme “autistique” est issu de la schizophrénie où il était utilisé pour signifier une perte de contact avec la réalité. Il a ensuite été utilisé pour désigner une psychose chez l’enfant.

⁷ Assemblée Nationale. (2005, 11 février). Loi n° 2005–102 du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1). Consulté le 21 mai 2021, à l’adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/>

L'autisme est un trouble du développement qui entraîne l'apparition, dès la petite enfance, d'un ensemble de manifestations qui lui donne son nom "troubles du spectre autistique" (TSA).

Les troubles du spectre autistique touchent tous types de milieu et tout au long de la vie de l'individu, c'est une affection de longue durée.

De manière synthétique, les troubles du spectre autistique sont des pathologies qui ne se guérissent pas et qui ne sont pas spécifiques à un âge.

Léo KANNER est le premier à décrire en 1943 le tableau clinique de l'autisme infantile dans son étude : "*Autistic disturbances of affective contact*" (Les perturbations autistiques des contacts affectifs). Il est suivi en 1944 par Hans ASPERGER qui publie : "*Autistic psychopathy in childhood*" (Les psychopathies autistiques dans l'enfance)⁸⁹. Le contenu de leurs écrits est le fondement de la représentation que nous avons actuellement des TSA puisque les caractéristiques recherchées sont celles évoquées par ces deux psychiatres dans les années 40.

Dès 1943, L. KANNER évoque l'incapacité biologique de certains enfants à communiquer et met en avant, au terme de son écrit, de probables "carences affectives" chez les parents de ces enfants. De ces dires est née la théorie de la "mère réfrigérateur" qui sera tenue pour responsable de la pathologie de son enfant durant plusieurs décennies.

Il faudra attendre l'effort de multiples chercheurs et familles pour qu'en 2012 la France confirme une origine biologique et efface définitivement la culpabilité de la mère.

En effet, de nombreuses découvertes ont permis de justifier l'origine biologique de ces troubles comme en 1973 lorsqu'il a été prouvé que l'activité électrique du cerveau est modifiée chez un enfant autiste.

L'équipe pionnière montée autour du Professeur LELORD à Tours en 1988 a été le siège de nombreuses découvertes comme en 1994, lorsque les chercheurs tourangeaux Jean-Pierre MÜH et Josiane HÉRAULT identifient des marqueurs génétiques de l'autisme sur le chromosome 11 ou encore comme en 1995 avec la psychiatre Monica ZILBOVICIUS qui montrera grâce à l'imagerie médicale un retard de maturation du cortex frontal des enfants autistes.

⁸ DUPUY MAURY, F. (2019, décembre). Autisme, un trouble aux multiples facettes. *Magazine de l'Inserm* n°45. Consulté à l'adresse <https://fr.calameo.com/read/00515445080d5cb97298b>

⁹ Comprendre l'autisme. (2020, 31 octobre). Histoire de l'autisme : des années 1940 à nos jours. Consulté le 7 février 2021, à l'adresse <https://comprendrelautisme.com/lautisme/histoire-de-lautisme>

De l'ensemble des études réalisées jusqu'à ce jour ressortent différents facteurs de risques potentiels qui pourraient être à l'origine du développement d'un trouble du spectre autistique comme l'environnement (l'exposition à une pollution ou toxiques pendant la grossesse), des infections néonatales entraînant une suractivité du système immunitaire ou encore des causes génétiques avec la mutation de certains gènes.

Aucune étude n'est en mesure d'affirmer avec certitude la cause de ces troubles neurodéveloppementaux et un certain mystère plane toujours au-dessus de l'apparition de ces derniers. Cependant les études ne cessent de se multiplier avec pour même espoir de mieux comprendre ces pathologies.

Depuis 2013, les troubles du spectre autistique font partie des troubles du neurodéveloppement et selon le *Manuel de diagnostics et statistiques des troubles mentaux* (DSM-5) ¹⁰leurs deux manifestations principales sont les déficits persistants de la communication et des interactions sociales ainsi que le caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts et activités.

Les déficits de la communication et des interactions sociales peuvent comprendre un déficit de réciprocité sociale ou émotionnelle, tout comme un déficit des comportements non verbaux ou encore un déficit du développement et du maintien de la compréhension des relations.

Le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts englobe quant à lui les mouvements répétitifs ou stéréotypés ; les intolérances aux changements, une adhésion inflexible à des routines ; un intérêt restreint ou fixe de but et/ou d'intensité anormale ou encore d'une hyper ou hypo-sensibilité aux stimuli sensoriels.

Un enfant répond aux critères de l'autisme définis par la DSM-5 lorsqu'il présente 3/3 des symptômes relatifs aux déficits de la communication et des interactions sociales et 2/4 des

¹⁰ Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*. Autisme.gouv. Consulté à l'adresse https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

manifestations correspondant au caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts.

Les TSA sont caractérisés par des symptômes d'intensité différente. On peut retrouver également des difficultés d'apprentissage, de communication ainsi que des difficultés liées à l'insertion sociale. Les manifestations et leur intensité sont propres à chaque patient.

Les troubles du spectre autistique engendrent la modification des interactions sociales et de la vision du monde pour ces jeunes patients. De ces difficultés apparaissent des besoins spécifiques qu'il est nécessaire d'avoir en tête afin d'optimiser la relation soignant/soigné, et cela, dans tout type d'environnement ou de service.

IV- A. 3- Relation soignant/soigné

« *C'est avec son corps, sa parole et son affectivité que l'on entre en relation* » (Manoukian, 2014)¹¹

Le lien entre un soignant et un patient est singulier. Une relation de bonne qualité entre ces deux acteurs assure le bon déroulement de la prise en soin.

L'ouvrage « *La relation soignant-soigné* » d'Alexandre Manoukian évoque trois notions garantes d'une relation soignant-soigné de qualité.

Tout d'abord il met en avant l'importance du vécu, des ressentis des deux partenaires, mais aussi de leurs représentations sociales ainsi que leur communication, qu'elle soit verbale ou non-verbale.

En effet, les expériences et les représentations de chaque individu ont un impact sur l'entrée en relation avec l'autre. Cela peut être dû à leurs attentes, leurs croyances, leurs affects ou encore leurs émotions. La mise en commun de toutes les spécificités des deux intervenants rend cette relation complexe et unique.

M. FORMARIER évoque dans son article «*LA RELATION DE SOIN, CONCEPTS ET FINALITÉS. RECHERCHES EN SOINS INFIRMIERS*»¹², les différentes relations composant la

¹¹ MANOUKIAN, A. (2014). *La relation soignant-soigné* (éd. 4ème édition). Paris: Lamarre.

¹² FORMARIER, M. (2007). LA RELATION DE SOIN, CONCEPTS ET FINALITÉS. *RECHERCHES EN SOINS INFIRMIERS*, (89), 33-42. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-33.htm>

relation soignant-soigné comme : la relation de civilité (en dehors des soins), la relation de soin (pendant un soin), la relation d'empathie (empathie cognitive), la relation d'aide psychologique (relation d'aide), la relation thérapeutique (autour du projet de soin thérapeutique), la relation éducative (adaptation à la pathologie) et la relation de soutien social (relation famille/patient).

Entre le soigné et le soignant les rapports sociaux sont codifiés, ils fixent l'identité sociale, le rôle de chacun et le type d'interaction. L'interaction selon HARTUP (1988) citée par FORMARIER (2007) se définit par :

« des rencontres significatives entre individus, mais qui restent ponctuelles, alors que les relations sont une accumulation d'interactions entre individus qui durent et qui impliquent des attentes, des affects et des représentations spécifiques ... On peut définir une relation comme une succession d'interactions s'inscrivant dans une continuité et un lien ; chaque interaction est affectée par les interactions passées et affecte à son tour les interactions futures. Et, ce n'est pas tant le cadre formel des rencontres humaines (durée, répétition ...) qui permet de distinguer interaction et relation mais les significations cognitives et affectives que les interactants projettent dans cette interaction. ».

Le rapport entre un soignant et son patient est inconsciemment prédéfini en fonction des attentes des deux acteurs de la relation. Le professionnel de santé attend de son patient certaines réactions comme l'angoisse ou la douleur qu'il connaît et a appris à appréhender lors de ses études. La prise en charge d'un enfant est particulière étant donné la fragilité et l'immaturation émotionnelle de ces patients.

La présence d'un trouble psychiatrique comme les troubles du spectre autistique modifie davantage la prise en charge.

En effet, cette population présente une sensibilité plus grande, un mode de communication différent, des réactions inhabituelles et encore tant de choses qui peuvent surprendre et déstabiliser le soignant.

La prise en soins d'un enfant porteur de TSA impose aux soignants la création d'une relation spécifique, basée sur des fondements différents, codifiée par des habitudes ou des rituels de l'enfant. Le trouble de ces enfants ne leur permet pas de répondre aux différents stimuli extérieurs comme la norme l'attend. Ils sont sujets à des crises, des troubles de la

compréhension du monde qui les entoure, des défauts de communication ou encore des mouvements stéréotypés qui peuvent altérer à plusieurs niveaux la relation soignant/soigné.

Le soignant peut se retrouver démuni face à ces enfants qui semblent “dans leur bulle” et qui peuvent présenter des réactions inattendues.

Alexandre Manoukian évoquait l'importance du vécu et des représentations sociales dans la relation soignant-soigné. L'appréhension que peut avoir le soignant face à un enfant porteur de TSA peut être un frein à la mise en place de cette relation.

La mise en place d'une relation de confiance est primordiale car elle a pour vocation de rassurer et d'épauler en passant par une communication réciproque et une écoute active ce qui favorise le bon déroulement de l'hospitalisation en diminuant les craintes du patient. Laurence Lagarde-Piron déclare dans son ouvrage “La confiance dans les soins infirmiers” : “*La relation, le soin et la confiance sont intimement liés : le soin ne peut exister sans relation qui ne peut s'établir sans confiance. La confiance est fondamentale dans l'interaction de soin*”¹³. La relation soignant-soigné doit donc être basée sur une relation de confiance solide. Les déficits de la communication et des interactions sociales peuvent compliquer la création de cette relation car le patient éprouve des difficultés à entrer en relation et le soignant peut être frustré par l'absence d'échanges.

Le soignant doit savoir s'adapter aux besoins et capacités de l'enfant ainsi que de lui assurer une prise en charge dans un environnement adapté afin de maintenir un climat sécuritaire.

La relation soignant/soigné est un pilier dans notre pratique et reste toujours unique. Elle varie selon de nombreux critères.

Afin que cette relation soit efficiente il est important d'identifier les besoins spécifiques de l'enfant, d'adopter un mode de communication adapté au patient et d'ancrer la prise en soins au sein de la triade enfant-parent-soignant.

¹³ Lagarde-Piron, L. (2016). Chapitre 13. La confiance dans les soins infirmiers. *La confiance*, 242-256. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/la-confiance--9782847698510-page-242.htm?contenu=article>

IV- B. Les spécificités de la prise en soin d'un enfant porteurs de troubles du spectre autistique et le rôle de la puéricultrice

La prise en soin d'un enfant porteur de trouble du spectre autistique est basée sur les particularités qui découle de cette pathologie. Enfin de garantir un accompagnement global et qualitatif, le soignant doit avoir connaissance des besoins spécifique de l'enfant porteurs de troubles du spectre autistique.

IV- B. 1- Les besoins spécifique de l'enfant porteurs de troubles du spectre autistique

Comme évoqué précédemment, la DSM-5¹⁴ a défini les troubles du spectre autistique comme présentant une dyade de manifestations qui leur sont propres. Cet ensemble modifie inévitablement les capacités et besoins de l'enfant.

Premièrement, les déficits de la communication et des interactions sociales se manifestent par des difficultés à créer une relation interpersonnelle, une éviction du contact telle que le contact visuel. Les personnes porteuses de troubles du spectre autistique ne comprennent et ne maîtrisent pas le langage corporel : les gestes, les expressions du visage ou encore le ton de la voix ce qui restreint leur capacité à développer une communication non-verbale.

Par ailleurs, l'accès au langage est aussi complexe. Une grande partie d'entre eux témoignent de troubles du langage comme l'écholalie ou encore une utilisation impromptue de certaines formulations et d'autres n'accèdent jamais au langage verbal.

L'ensemble de ces difficultés de communication mettent en lumière toute la complexité du dialogue avec ces enfants. Cependant, il est vital d'établir une communication efficace afin de pouvoir répondre à leurs besoins, de prendre en compte leurs attentes et de leur permettre de s'intégrer dans la société.

L'enfant a besoin d'une attention particulière afin d'accéder au mode de communication qu'il maîtrise le mieux. Il est aussi nécessaire que les informations destinées à ces enfants soient

¹⁴ Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*. Autisme.gouv. Consulté à l'adresse https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

simplifiées et directes, plus particulièrement dans le langage verbal. Utiliser un langage simple en formulant des phrases courtes et claires peut permettre une meilleure compréhension. L'utilisation de moyens visuels tels que des images ou des objets peut aussi simplifier la compréhension des informations.

Deuxièmement, les enfants porteurs de troubles du spectre autistique présentent un caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts. Il n'est pas rare que ces enfants présentent des intolérances aux changements, une certaine adhésion inflexible aux routines ainsi qu'un intérêt restreint ou fixe d'intensité anormale pour certains sujets ou objets. De plus, ils peuvent montrer une hyper ou une hypo sensibilité aux stimuli sensoriels. On peut voir apparaître chez certains enfants des mouvements répétitifs et stéréotypés.

Il est nécessaire de proposer un cadre spatio-temporel strict. En effet, l'article "Comprendre l'autisme" de Participate¹⁵ met en avant la possibilité de se préparer aux événements à venir ainsi qu'aux imprévus qui s'y rattachent mais aussi d'associer chaque espace à une activité : la cuisine où l'on mange, la chambre où l'on dort, la salle de soin où l'on réalise des actes médicaux. Les espaces proposés doivent être adaptés aux besoins de ces enfants, c'est-à-dire dépourvus de stimuli sensoriels majeurs comme un fort éclairage, un niveau sonore élevé, etc. tout cela adapté aux sensibilités de chacun.

L'adaptation de ces besoins au sein d'un service hospitalier peut se faire par un réglage des sons des appareillages présents autour de l'enfant, si possible une adaptation de l'intensité lumineuse, un regroupement des soins, qui puissent être réalisés au sein d'une salle dédiée à cet effet mais cela dépendra de la capacité de l'enfant à changer d'environnement.

En effet, la particularité de ces enfants est que, malgré des manifestations distinctes liées à leur pathologie, elles ne sont pas exprimées à intensité égale chez chaque patient. De cela découle la nécessité d'adapter la prise en charge après une observation accrue de l'enfant ainsi qu'un entretien avec ce dernier et sa famille.

Au sein des besoins spécifiques de l'enfant porteur de troubles du spectre autistique apparaissent les problèmes relatifs à la communication à mettre en place avec ces patients. Cette

¹⁵ Participate ! (s. d.). Comprendre l'autisme. Consulté le 11 février 2021, à l'adresse <https://www.participate-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/vivre-avec-autisme/autisme-et-entourage/des-changements-des-besoins.cfm#:~:text=%2D%20Les%20personnes%20avec%20autisme%20ont,savait%20qu'elle%20allait%20manger.>

problématique est primordiale puisqu'aucune relation n'est possible sans l'instauration d'un moyen de communication efficace.

IV- B. 2- La communication

La communication est un moyen d'entrer en relation avec autrui. Elle est primordiale dans la relation de soin.

Elle est définie par D.Anzieu et J-Y.Martin dans "La dynamique des groupes restreints", comme : « *L'ensemble des processus physiques et psychologiques par lesquels s'effectue l'opération de mise en relation d'une ou plusieurs personnes (émetteur) avec une ou plusieurs personnes (récepteur), en vue d'atteindre certains objectifs.* »¹⁶.

La communication peut être vue comme un ensemble de processus, une rencontre entre au moins deux individus. Elle est composée d'une succession d'interactions qui s'inscrit dans la recherche de continuité et la création d'un lien.

Nous retrouvons dans la littérature différents modes et types de communications.

D'après l'école nord-américaine de Palo Alto ; école ayant pris le nom de la ville Californienne l'hébergeant abritant un courant de pensée et de recherche incluant les sciences de l'information et de la communication ; il existe différents modes de communications interpersonnelles.

Tout d'abord, le mode analogique de communication qui comprend les sensations et les impressions de chacun. C'est ici que l'on peut voir apparaître les expériences passées ainsi que les ressentis. Le langage analogique correspond à nos émotions, à la relation induite par la communication.

Il y a ensuite le mode de communication digitale qui correspond à l'ensemble des mots et des syntaxes que nous employons lors de nos interactions. C'est cette dimension qui définit le contenu de nos interactions.

¹⁶ CHU Nantes. (2006). LES CONCEPTS FONDATEURS DE LA RELATION DANS UN CONTEXTE DE SOINS [Diapositives]. Consulté à l'adresse https://www.chu-nantes.fr/medias/fichier/concepts-fondateurs-_1458031488452-pdf

Ces modes de communications nous ramènent vers les deux types de communication : le langage verbal et le langage non verbal.

La communication ou langage verbal comprend le mode de communication digitale puisqu'il englobe la parole et l'écriture. Il fait aussi référence à la reformulation, la répétition (répétition), les questionnements, l'élucidation ou encore la rétroaction.

Il s'agit d'un ensemble de moyens qui permettent la transmission d'une information ainsi que la vérification de sa compréhension.

Les jeunes patients TSA peuvent rencontrer des difficultés à l'acquisition et à la maîtrise du langage verbal. En effet, l'apparition du langage peut être plus tardive voire inexistante. À ce retard peut venir s'ajouter une incompréhension de certaine figure de style. Le patient se montrera beaucoup plus à l'aise face à une transmission simple des informations.

La communication non verbale englobe la communication analogique puisqu'elle fait appel et/ou témoigne de nos émotions. Elle correspond aux mimiques, aux gestes, aux attitudes corporelles, aux signes, aux cris, aux gémissements, aux rires, aux pleurs ou encore au silence. Tous ces moyens d'expressions différentes traduisent consciemment ou inconsciemment nos sentiments.

Le langage verbal se sert de nos cinq sens puisque l'être humain peut communiquer des émotions comme la peur par le regard ou encore la compassion par le toucher ; il s'approprie son environnement par l'odorat et le goût et intègre le contenu de la communication par l'ouïe.

Les enfants porteurs de troubles du spectre autistique vont témoigner d'un inconfort face à leur propre émotion. En effet, la colère, la frustration, la peur ou encore la joie sont des émotions fortes qui vont venir bouleverser leur appréhension de l'environnement et peuvent les mettre en difficulté. Ce manque de maîtrise de leurs émotions rend quasi impossible la mise en place d'une communication analogique ainsi que la compréhension de celle exprimé par autrui.

Pour ce qui est des sens de l'enfant, les TSA peuvent interférer selon deux possibilités : ils peuvent minorer ou bien majorer les sens. Dans la majorité des cas, l'hypo ou l'hypersensibilité n'est pas identique pour tous les sens. Cette appréhension particulière de l'environnement peut être un atout ou une barrière à la mise en place d'une communication alternative. Il sera primordial de choisir une communication en fonction des possibilités de l'enfant.

La communication verbale et non verbale s'articule autour de trois dimensions : la forme qui correspond à la phonologie, au lexique et à la syntaxe ; le contenu donc la sémantique, le sens du message ; et l'utilisation qui représente les fonctions de communication.

Les troubles de la communication sont des troubles fréquents chez les enfants porteurs de troubles du spectre autistique. On peut observer chez ces patients une absence, un retard ou encore une hétérogénéité des acquisitions de langage. Les troubles se basent sur le contenu et l'usage social du langage avec des difficultés qui peuvent concerner la compréhension, l'expression ou encore la communication non verbale.

Ils peuvent aussi présenter différentes particularités verbales comme : l'écholalie (répétition en écho d'un énoncé), une inversion des pronoms, une idiosyncrasie (mots utilisés à mauvais escient) ou encore une prosodie (rythme des mots) particulière.

Adopter une communication adaptée à chaque enfant est indispensable à la création d'une relation soignant/soigné saine mais elle nécessite une observation accrue de l'enfant et une mise en relation avec la famille et/ou l'entourage de cet individu. De cela apparaît le besoin d'inscrire l'entourage au sein de cette prise en soin, d'instaurer la notion de triade enfant/parent/soignant.

IV- B. 3- La triade enfant/parent/soignant

Selon Wanquet Thibault Pascale : « *accueillir l'enfant à l'hôpital, implique d'accueillir ses parents. Dans ce contexte, la traditionnelle relation soignant/soigné devient une relation triangulaire, une triade dans laquelle idéalement tous les acteurs sont en relation les uns avec les autres* »¹⁷.

D. RAPOPORT, psychologue clinicienne, évoque dans son ouvrage « *La bientraitance envers l'enfant* »¹⁸ cette relation triangulaire.

Professionnels de santé et parents, évoluent autour de l'enfant dans le but de construire son sentiment d'exister, son identité ainsi qu'un projet pour son devenir. Pour cela, des

¹⁷ WANQUET THIBAUT, P, l'enfant hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage, 2015, p.67.

¹⁸ RAPOPORT, D. (2006). *La bien-traitance envers l'enfant. Des racines et des ailes* (Belin). France : Belin.

transmissions atypiques se mettent en place : celles de la bien-traitance envers l'enfant appuyées sur un processus d'identification entre parents et professionnels de santé.

Au sein de la prise en soins de la puéricultrice, la famille vient s'inscrire comme un acteur omniprésent et influent sur le déroulement de l'hospitalisation. La triade enfant-parent-soignant est basée sur l'instauration d'un partenariat entre chaque acteur. Ces derniers œuvrent autour d'une même préoccupation : le bien-être de l'enfant.

L'autisme est une pathologie bouleversant la famille et les parents dans leur rôle.

C'est une pathologie chronique qui demande des soins tout au long de la vie du patient, dans le cas d'un enfant la mise en place des soins et l'adaptation de l'environnement est assurée par les parents.

Au rôle de parent s'ajoute alors celui de la surveillance, du soutien et du suivi de la pathologie. Au fil du temps, le parent devient expert dans la pathologie de son enfant ainsi que dans ses spécificités. Cette connaissance aiguë de la maladie et de leur enfant fait d'eux un précieux atout pour le soignant. La mise en place d'un dialogue entre les parents et les professionnels de santé permet une meilleure compréhension de l'enfant, une prise en soins optimale et adaptée aux besoins du patient.

Lors de l'hospitalisation d'un enfant, le parent a pour rôle de transmettre aux soignants les particularités de son enfant, d'indiquer ses habitudes, ses peurs, les indicateurs de la douleur. Il permet également d'entrer en communication avec l'enfant.

Lors d'un précédent travail de recherche nous avons pu nous rendre compte que le parent à une place importante dans la prise en soin d'un enfant, il est une aide pour le soignant et un soutien pour l'enfant. Il est indispensable à la relation triade entre soignant, parent et enfant qui est basée sur une solide relation de confiance nourrie d'interactions et d'échanges réciproques de savoir. La relation de confiance instaurée entre le parent et le soignant, permet la création d'un climat sécuritaire et de nouveaux liens pour l'enfant.

Ce dernier a mis en avant l'importance de la place et du rôle du parent dans la prise en soins d'un enfant, atteint de maladie chronique, en tant qu'aidant naturel. Un enfant ne peut être pris en charge sans son parent qui est un véritable pilier pour son développement et son bien-être. La puéricultrice doit être en capacité d'accueillir ce binôme dans sa globalité afin que chaque acteur puisse s'épanouir et mettre en œuvre au mieux ses capacités.

Le dernier plan Autisme intitulé : “*Stratégie nationale pour l’Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement*” paru en 2018¹⁹ évoque la nécessité d’orientation et d’accompagnement des familles ainsi que la possibilité d’apporter du répit aux familles qui sont souvent très sollicitées.

La prise en soins d’un enfant TSA est donc partagée entre deux idées : la nécessité de l’aide de la famille pour appréhender au mieux l’enfant et prendre connaissance de ses besoins spécifiques et la volonté de vouloir épauler cet entourage afin d’éviter l’épuisement de l’aidant naturel.

V- Enquête

V- A. Méthodologie

Afin de réaliser une enquête exploratoire et de recueillir des données qualitatives, différents entretiens semi-directifs ont été réalisés.

Pour que ces entretiens puissent être comparés, un guide d’entretien identique a été réalisé. Il est composé de questions ouvertes afin de ne pas influencer les professionnels interrogés et que leurs réponses soient guidées par leur propre pensée.

Dans le cadre de ce travail de recherche, des infirmières puéricultrices et des infirmières ayant une expérience en pédiatrie ont été interrogées. La comparaison des pratiques de ces professionnels permettra d’observer l’impact de la formation supplémentaire qu’a reçue la puéricultrice et ainsi de voir si des différences existent dans leurs pratiques.

Les soignantes rencontrées devaient travailler dans des services de pédiatrie non psychiatrique et avoir été confrontées à la prise en soins d’enfants porteurs de troubles du spectre autistique au sein de leur structure.

Afin d’entrer en contact avec des professionnels de santé, différents services répondant aux attentes de notre thématique ont été contactés par e-mail ou appels téléphoniques. Lors de cette

¹⁹ Secrétariat d’état chargé des personnes handicapées. (2018). *Stratégie nationale pour l’Autisme au sein des troubles du neuro-développement*. Autisme.gouv. Consulté à l’adresse https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

prise de contact, de nombreux refus ont été essuyés (induits par le contexte sanitaire actuel de la crise de la Covid19). En effet, depuis le début de l'année 2020, les professionnels de santé ont été énormément sollicités ce qui réduit leur disponibilité pour des entretiens et des problématiques sanitaires se sont ajoutées freinant la réalisation de rencontres physiques.

Il a été possible de réaliser quatre entretiens. Deux infirmières travaillant dans des hôpitaux publics parisiens et lyonnais ainsi que deux puéricultrices travaillant dans un hôpital privé de la métropole lilloise ont été interrogées.

Les professionnelles avec lesquelles nous avons échangé travaillent au sein d'établissements publics ou privés. Cette différence statutaire n'était pas volontaire au moment de la construction de notre grille d'entretien mais a été induite par les difficultés rencontrées lors de la recherche de professionnels disponibles.

Cependant, la diversité des lieux d'exercices, leurs particularités ainsi que le type de service est un atout pour cette étude puisqu'elle permettra d'avoir un avis plus global des pratiques à ce sujet. Il sera possible d'identifier si la prise en soins d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique est spécifique à une région, un type d'établissement ou encore au service.

La réalisation de ces entretiens n'a pas pu se faire exclusivement en présentiel. En effet, les entretiens des puéricultrices travaillant au sein des hôpitaux publics se sont faits en visioconférence afin de respecter les mesures sanitaires mises en place au sein de leur service en lien avec la pandémie de la Covid-19.

La réalisation des entretiens en distanciel s'est faite sur le logiciel Teams. Cette méthode d'entretien présente un biais puisque malgré la visualisation du professionnel grâce à l'accès à la caméra, cette approche ne permet pas d'appréhender intégralement le comportement du soignant. En effet, il est difficile d'observer ses mimiques ou encore son langage corporel. Ce type d'entretien est aussi dépendant de la qualité du réseau informatique, ce qui a pu provoquer une altération de la qualité des échanges.

Il a été possible d'interroger en présentiel deux puéricultrices travaillant dans un hôpital privé de la métropole lilloise. Le premier s'est déroulé avec une puéricultrice jeune diplômée (2020) exerçant dans un service de médico-chirurgie pédiatrique depuis janvier 2021. Elle correspond à la puéricultrice diplômée d'état (PDE) 1 dans la synthèse des données. L'entretien

a duré 14 minutes et s'est déroulé dans la salle de pause du personnel au sein du service. Nous n'avons pas été dérangées pendant l'entretien.

Le deuxième entretien, soit la PDE2 dans la synthèse des données, s'est déroulé au sein du même service et en appliquant des conditions de réalisation identiques. La professionnelle rencontrée est infirmière depuis 15 ans et puéricultrice depuis 9 ans. Elle travaille au sein du service de médico-chirurgie pédiatrique depuis sa l'obtention de son diplôme. L'entretien a duré 10 minutes.

Les entretiens réalisés en distanciel concernent les deux infirmières travaillant en hôpital public parisien et lyonnais. Il n'a pas été possible de me rendre sur place à cause de l'éloignement géographique et les conditions sanitaires mises en place dans leurs services.

L'infirmière exerçant dans l'hôpital public de la métropole lyonnaise travaille en service de chirurgie pédiatrique depuis 2 ans. L'entretien a duré 16 minutes. Cet entretien correspond à l'infirmière diplômé d'état (IDE) 1 dans la synthèse des données.

L'infirmière exerçant dans l'hôpital public de la métropole parisienne, soit l'IDE 2 dans la synthèse des données, travaille en service de médecine pédiatrique depuis 1 an. L'entretien a duré 15 minutes. Lors de cet entretien nous avons rencontré quelques difficultés de connexion qui ont altéré la qualité de nos échanges.

La diversité des types de services n'était pas un critère de recherche mais a été induite par les profils différents des soignants interrogés. Cette dernière nous permettra d'identifier si la prise en soins et les difficultés sont identiques en service de médecine et de pédiatrie. De plus, les différentes provenances de nos interlocuteurs nous permettront d'avoir une vision plus large des pratiques et donc d'affiner notre analyse et nos conclusions.

Les entretiens ont été enregistrés et sauvegardés avec le consentement des infirmiers. L'anonymat des lieux et des personnes a été respecté.

Suite aux données recueillis lors de la réalisation du cadre conceptuel et dans le but de construire notre grille d'entretien, une question de recherche a été formulé :

« Quelles sont les caractéristiques de la relation soignant-soigné que met en place la puéricultrice en pédiatrie auprès d'un enfant porteur de troubles du spectre autistique ? »

Les entretiens étaient orientés par un guide d'entretien (Annexe 1) et étaient axés autour de différentes hypothèses découlant de notre question de recherche.

Les hypothèses retenues pour les entretiens sont les suivantes :

- La relation soignant-soigné mise en place en pédiatrie auprès d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique est basée sur la mise en place d'une communication spécifique.
- La relation soignant-soigné mise en place en pédiatrie auprès d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique est appuyé par la présence des parents.
- La relation soignant-soigné mise en place en pédiatrie auprès d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique nécessite la mise en place d'un cadre spatio-temporel adapté.
- La relation soignant-soigné mise en place en pédiatrie auprès d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique est appuyé sur la mise en place d'une relation de confiance solide.

L'analyse de cette enquête se trouve à la suite.

V- B. Analyse

L'analyse de ce travail de recherche est basée sur la synthèse des données recueillies entretiens (Annexe 3).

Ces quatre entretiens ont amené à une comparaison intéressante entre la théorie et les pratiques professionnelles, ils ont permis de voir les différents points importants dans la prise en soins d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique en service non-psychiatrique.

Ces entretiens ont été structurés selon différents thèmes.

Le premier portait sur les particularités de la relation soignant/soigné mise en place. L'ensemble des professionnels interrogés évoquent la nécessité d'adaptation du soignant. La puéricultrice 1 appuie sur un besoin d'explication plus important et l'infirmière 2 sur celui de l'attention du soignant qui doit être optimale. Dans les écrits de la DSM-5, on évoque la complexité dans la création de relation pour les personnes porteuses de troubles du spectre autistique. En effet, les difficultés dans la création de relations interpersonnelles sont le fruit

d'un déficit de la communication, principale caractéristique de ce trouble. Marie Gomot, chercheuse en neurosciences, déclare dans le magazine de l'Inserm n°45, "*C'est comme si les personnes autistes évitaient de se confronter aux situations socio-émotionnelles afin de limiter l'inconfort*"²⁰. Réduire le nombre de soignants qui gravitent autour de ces jeunes patients peut permettre à l'enfant de se centrer sur la création d'une relation et de limiter sa mise en difficulté.

À ce sujet, l'IDE 2 évoque un cadre à créer pour l'enfant afin qu'il obtienne des repères dans cet environnement nouveau. Elle met en avant un nombre restreint de professionnels prenant en charge l'enfant.

Pour le soignant, cela permet d'avoir le temps nécessaire pour identifier les capacités de l'enfant et de s'y adapter.

Selon cette même idée d'adaptation du soignant, l'IDE 1 évoquait la notion de respect de "l'espace personnel" de l'enfant. Les écrits de la DSM-5 évoquant les principales manifestations des troubles du spectre autistique mettent en avant la possible présence d'hypo ou hypersensibilité aux stimuli sensoriels. Une hypersensibilité sensorielle peut majorer le besoin "d'espace personnel" de l'enfant puisque les intrusions sont ressenties comme plus violentes et plus déstabilisantes par le patient.

Sur ce point, on retrouve la notion de chambre épurée et l'apport d'un cadre rassurant pour l'enfant ce qui fait écho à l'hypothèse selon laquelle la relation soignant-soigné mise en place en pédiatrie auprès d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique nécessite la mise en place d'un cadre spatio-temporel adapté. Cependant les propos de cette soignante ne permettent pas de valider cette hypothèse puisque tous n'ont pas fait référence à cette notion ou alors de façon très brèves et concises.

En outre, la puéricultrice 1 et l'infirmière 2 mettent en avant que cette prise en soins reste exceptionnelle et que les savoirs concernant cette pathologie sont donc peu mobilisés. Par ailleurs, la PDE2 et l'IDE1 évoquent une relation différente en fonction de chaque enfant malgré un socle commun basé sur la création d'une relation de confiance pérenne avec le patient. En effet, la pédopsychiatre Amaria Baghdadli déclare dans le magazine l'Inserm n°45, "*Pour chaque autiste, il existe sans doute un cocktail de facteurs qui déterminent la forme spécifique de son TSA*". Chaque patient porteur de troubles du spectre autistique présente les manifestations caractéristiques à des intensités différentes ce qui rend chaque prise en soins

²⁰ DUPUY MAURY, F. (2019, décembre). Autisme, un trouble aux multiples facettes. *Magazine de l'Inserm n°45*. Consulté à l'adresse <https://fr.calameo.com/read/00515445080d5cb97298b>

unique et les besoins de chaque enfant sont donc différents. De ces particularités inter-individus découle la mise en place d'une relation différente créée grâce à une observation accrue du soignant.

Par la suite, vient la notion de la place des parents dans la relation soignant/soigné. Sur ce sujet, l'ensemble des professionnels interrogés s'accordent à dire que leur place est primordiale. La puéricultrice 2 a même déclaré : « *On a besoin des parents* », formulation forte qui témoigne de leur place significative au sein de cette prise en soin.

L'infirmière 1 évoque à plusieurs reprises la place des parents comme centrale dans la création de cette relation soignant-soigné, parents qui selon-elle sont un socle solide sur lequel elle s'appuie. Le parent est une source de savoirs qui permet de mieux comprendre et appréhender l'enfant. Selon Pascale Wanquet Thibault, infirmière puéricultrice, accueillir un enfant implique d'accueillir ses parents et il est nécessaire d'entrer en relation avec ces deux acteurs.

La puériculture 1 désigne le travail en collaboration avec les parents comme une nécessité afin d'assurer un séjour adapté. Nécessité qui est valable pour chaque enfant hospitalisé mais qu'elle nous désigne comme « *plus importante* » avec des enfants porteurs de troubles du spectre autistique.

Ces propos rejoignent les dires de D. RAPOPORT. Selon lui, parents et soignants sont complémentaires au bien-être de l'enfant à l'hôpital. Tous deux gravitent autour des mêmes objectifs : aider à la construction, le mieux-être de l'enfant. Les parents sont une source de connaissances qui permet d'avoir les informations nécessaires à une prise en charge globale de l'enfant. Par ailleurs, les parents sont un soutien émotionnel et une sécurité pour leur enfant. Comme le disait l'infirmière 1 et 2, les parents sont un repère pour l'enfant. Leur présence est un soutien pour le patient et une source de savoirs pour l'équipe soignante. En effet, tout au long des quatre entretiens réalisés, les professionnels de santé n'ont cessé de mettre en avant le transfert de savoirs parent-soignant qui permet la compréhension des besoins de l'enfant et un ajustement des pratiques en fonction des besoins identifiés par les parents.

Les professionnels de la santé ainsi que les données scientifiques recueillies sont en faveur de l'hypothèse selon laquelle, la relation soignant-soigné mise en place en pédiatrie auprès d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique est facilitée par la présence des parents.

Pour ce qui est de la communication avec un enfant porteur de troubles du spectre autistique, les différents professionnels ont un avis divergent mais s'accordent pour énoncer que la communication avec ces patients est un point sensible de la prise en soins.

La puéricultrice 1 ne considère pas que la communication avec ces enfants soit spécifique mais elle décrit des difficultés engendrées par sa mise en place et le besoin du soutien des parents afin de trouver le mode de communication adaptée. On peut donc retrouver une certaine ambivalence dans ses propos.

L'infirmière 1 rejoint ces dires puisqu'elle déclare : *“c'est une communication classique qu'on établit avec l'enfant”* avant d'ajouter *“C'est pas la bonne solution mais le soucis c'est que c'est tellement spécialisé, on n'en accueille pas beaucoup que du coup les projets de service sont pas forcément dirigés la-dessus”*. Dans ses propos on peut apercevoir les difficultés que rencontrent les soignants au sein de leurs unités. Le manque de matériel, de connaissances ou de formation sont des freins à la mise en place d'une communication adaptée. On peut aussi remarquer la difficulté des soignants à identifier leurs capacités et leurs besoins dans ce domaine, les professionnels ont laissé transparaître une réelle remise en question de leur pratique au cours de l'entretien.

L'infirmière et la puéricultrice 2 mettent en avant le besoin d'adaptation du soignant au patient. Le mode de communication doit être choisi et voulu pour que l'enfant soit le plus à l'aise. Estelle Petit, orthophoniste, met en avant dans ses travaux qu'il n'existe pas un seul profil linguistique pour les patients TSA mais plutôt trois profils majeurs : l'absence de langage, le langage présent avec troubles ou retards et enfin, les personnes de “haut niveau” qui ne présentent pas de troubles du langage. La communication mise en place par le soignant doit donc être en accord avec les capacités de l'enfant.

L'ensemble des professionnels met en exergue l'utilisation de différents modes de communication comme le toucher, la communication non-verbale, le MAKATON ou encore la méthode Pecs, qui peuvent être utilisés avec ces enfants en fonction de leurs aptitudes.

Le MAKATON est un programme d'aide à la communication et au langage qui associe la parole, les images (pictogrammes) et les signes. Son utilisation permet de pallier un déficit de la communication et de donner accès à une forme de langage différente du langage parlé²¹.

²¹ AAD Makaton. (s. d.). AAD Makaton - Le programme Makaton. Consulté le 1 juillet 2021, à l'adresse <https://www.makaton.fr/decouvrir-le-makaton>

La méthode PECS (pictures exchange communication system), est une méthode de communication qui consiste à associer les mots, objets et actions du quotidien à des pictogrammes. Par la suite, l'utilisation de ces pictogrammes permet à l'enfant de se faire comprendre et de comprendre malgré un déficit de la communication verbale²².

Ces deux méthodes permettent la mise en place d'une communication si l'enfant n'a pas accès au langage parlé ou alors s'il n'est pas pleinement maîtrisé.

Les deux infirmières les ayant évoqués semblent avoir davantage accès à l'information et à la formation au sein de leur service et ont donc témoigné d'une plus grande maîtrise des différents modes de communication.

L'infirmière 2 insiste sur la nécessité d'observer les enfants afin de définir quel est le mode de communication le plus adapté ainsi que l'approche à adopter avec l'enfant. Ses propos rejoignent ceux d'Estelle Petit qui met en avant *“l'importance d'une bonne observation des comportements de l'enfant pour mieux savoir y répondre”*²³.

L'ensemble des dires des soignants ainsi que les recherches théoriques permettent de valider l'hypothèse selon laquelle la relation soignant-soigné mise en place en pédiatrie auprès d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique est basée sur la mise en place d'une communication adaptée aux besoins de l'enfant.

Ensuite, la prise en soins des enfants porteurs de troubles du spectre autistique en service non-psychiatrique par la puéricultrice a été questionnée.

À ce sujet, la PDE 2 exprime le désir de proposer une prise en soins “classique” pour ces enfants. Elle évoque le travail en collaboration avec un organisme, l'EMAH (équipe mobile d'accès aux soins pour personnes en situations de handicap). Cet organisme est un soutien pour le patient, sa famille et les soignants, il permet une transmission de savoirs et une meilleure communication entre les différents intervenants qui gravitent autour du patient.

Pour la PDE 1 et l'IDE 1, la prise en soins est aiguillée par les parents et leurs savoirs. Le travail en collaboration soignant-parent permet une approche plus globale de ses besoins. En effet, comme le disait Pascale Wanquet Thibault, infirmière puéricultrice, *“Dans ce contexte, la traditionnelle relation soignant/soigné devient une relation triangulaire, une triade*

²² Pyramid PECS France. (2021, 12 mai). Qu'est ce que le PECS ? | Pyramid PECS France | Autisme. Consulté le 1 juillet 2021, à l'adresse <https://pecs-france.fr/picture-exchange-communication-system-pecs/>

²³ PETIT, E. (s. d.). Langage et communication d'enfant avec autisme. Consulté le 7 mai 2020, à l'adresse https://www.ac-orleans-tours.fr/fileadmin/user_upload/common/ash36/PDF/orthophoniste_CRA.pdf

*dans laquelle idéalement tous les acteurs sont en relation les uns avec les autres*²⁴. L'auteur insiste sur la notion de relation triangulaire. Cependant, nous pouvons ici nous demander si cette relation parent-soignant est unilatérale car les professionnels ne mettent en avant le parent que comme une source d'informations.

Au niveau organisationnel, les soignantes ont mis en avant différents points importants. Tout d'abord, il peut être intéressant de placer le patient au plus proche du poste de soins afin que les soignants puissent mettre en place une surveillance plus rapprochée et de proposer une chambre épurée afin d'apporter un cadre rassurant pour l'enfant, dépourvue de trop de stimuli sensoriels. Nous avons vu précédemment au travers des documents de la DSM-5, que les patients porteurs de troubles du spectre autistique peuvent présenter une hypo ou une hypersensibilité aux stimuli sensoriels. Il est donc nécessaire que le soignant identifie ces besoins spécifiques et en adapte sa prise en soins.

L'infirmière 1 évoque des difficultés dans la réalisation des soins et la prise en charge de la douleur. Les difficultés de communication des enfants porteurs de troubles du spectre autistique altèrent la capacité des enfants à transmettre leur appréciation de la douleur. Sur le site Autisme Info Service on peut voir notifier que l'expression de la douleur d'une personne autiste ne répond pas aux mêmes normes que le reste de la population. Les moyens de communication alternatifs tels que la méthode PECS et le MAKATON sont des moyens qui permettent de compenser ces difficultés et d'évaluer leurs ressentis.

Les méthodes d'évaluation de la douleur spécifique existent pour pallier ces difficultés d'expression de la douleur mais elles n'ont pas été énoncées par l'ensemble des soignants. Il nous est donc impossible de savoir si ces échelles sont utilisées au sein des services.

Les soignants sont alors invités à prendre davantage de temps lors des soins afin de ne pas brusquer l'enfant.

Pour finir, les soignants sont revenus sur les particularités de la relation soignant/soigné mise en place et sur leurs ressentis face à cette prise en soins.

La majorité des professionnels interrogés témoignent des difficultés dans la mise en place de la relation soignant/soigné avec un enfant porteur de troubles du spectre autistique. L'infirmière 1 déclare, *“Je me sens hyper démunie”* et une autre soignante décrit son service

²⁴ WANQUET THIBAUT, P, l'enfant hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage, 2015, p.67.

comme “*pas adapté*” et insiste sur le besoin de “*faire plus attention*” et d’adapter les pratiques des soignants afin de proposer un séjour hospitalier qui réponde aux besoins de l’enfant.

Lors de ces différents entretiens, le manque de connaissances ou de formation a été mis en cause dans les difficultés de l’entrée en relation. Les difficultés à comprendre, interagir, anticiper leurs réactions sont un biais à la mise en place d’une relation soignant/soigné pérenne.

Les difficultés évoquées par les soignants font écho aux trois grandes notions garantes d’une relation soignant-soigné de qualité selon Alexandre Manoukian. Il met en avant l’importance du vécu, du ressenti, des représentations ainsi que de la communication dans cette relation. Or, le ressenti des soignants qui se disent en difficultés ne leur permet pas d’être en condition optimale pour créer cette relation soignant-soigné. Ce ressenti peut avoir été impacté par une expérience passée ou alors par la représentation que le soignant a de ces patients. De plus, les déficits de la communication et des interactions sociales des enfants porteurs de troubles du spectre autistique sont un biais à l’entrée en relation.

L’ensemble de ces manifestations peuvent mettre en difficultés le soignant dans la création de la relation soignant-soigné.

Malgré ces difficultés, une soignante a mis en avant la sollicitation de compétences diverses et donc le déploiement de nouvelles aptitudes pour l’équipe qui prend en soins les enfants porteurs de troubles du spectre autistique. L’IDE 2 évoque le potentiel de ces enfants qui est mal exploité en milieu hospitalier par manque de temps et de patience, selon ses dires.

Elle déclare de même au sujet de la relation soignant/soigné que celle-ci nécessite la création “*de repères, une relation de confiance, une communication adaptée, un cadre assez épuré, pas trop de stimuli visuels, auditifs, etc.* ». L’ensemble des propos de cette soignante fait écho aux données fournies par la DSM-5 selon lesquelles un enfant porteur de TSA présente des déficits de la communication et des interactions sociales ainsi qu’un caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts. De cette dyade de manifestations apparaît des besoins spécifiques, dont nous avons parlé précédemment, qui donne lieu à une modification des pratiques comme l’apport d’un cadre strict et démunis de stimuli sensoriels ou encore la mise en place d’une communication adaptée.

De plus, comme le disait Laurence Lagarde-Piron la confiance est la base d’une relation soignant-soigné pérenne et le soignant doit œuvrer pour sa mise en place²⁵. Nous pouvons

²⁵ Lagarde-Piron, L. (2016). Chapitre 13. La confiance dans les soins infirmiers. *La confiance*, 242-256. Consulté à l’adresse <https://www.cairn.info/la-confiance--9782847698510-page-242.htm?contenu=article>

imaginer au vu des difficultés évoqués par les soignants qu'il est cependant parfois complexe d'arriver à son instauration.

Lors de cette enquête nous avons interrogé deux puéricultrices et deux infirmières ayant une expérience en pédiatrie. À la suite de cette analyse nous avons pu constater qu'il n'apparaît pas de différences majeures tant dans les acquis que dans la prise en soins entre les deux formations. Cela peut s'expliquer par le peu de cours supplémentaires sur la psychiatrie infantile au cours de la formation puéricultrice. Cependant, nous aurions pu nous attendre à davantage de connaissances ou à une vision de cette prise en soins plus étayée par les acquis de cette formation spécialisée.

De plus, les quatre soignantes interrogées viennent chacune de services différents. En effet, les puéricultrices 1 et 2 viennent de médico-chirurgie, l'infirmière 1 de chirurgie et l'infirmière 2 de médecine. Suite à ces entretiens nous pouvons constater que le type de prise en soins en fonction du service ne modifie pas la relation soignant/soigné mise en place avec un enfant porteur de troubles du spectre autistique.

Par ailleurs, les puéricultrices 1 et 2 travaillent au sein d'établissements privés alors que les infirmières 1 et 2 exercent dans des hôpitaux publics. Les professionnels travaillant dans les structures publiques semblent avoir un accès à l'information et à la formation facilitée. Nous n'avons pas constaté d'autres différences majeures dans la prise en soins et dans la création de la relation soignant/soigné entre les deux types d'établissement.

V- C. Discussion

La prise en soins d'un enfant porteur de troubles du spectre autistique au sein de leur service s'est révélée porteuse de nombreuses problématiques pour l'ensemble des soignants interrogés. Tous s'accordent pour dire qu'il est nécessaire de s'adapter aux besoins spécifiques de l'enfant et que les parents sont un partenaire important et nécessaire au bon déroulement de l'hospitalisation.

Cependant, il est ressorti de ces échanges que les soignants n'ont pas suffisamment accès aux savoirs et aux moyens facilitant la prise en soins de ces enfants (pictogrammes, formations, etc.) et que cela ne leur permet pas de prendre en soins de façon optimale leurs patients.

Les professionnels mettent en avant le besoin d'adapter la communication mise en place, même si tous n'ont pas accès aux mêmes moyens pour compenser une absence de langage verbal, le besoin de créer une relation de confiance, d'inclure les parents dans l'ensemble de la prise en soins ou encore la notion d'adaptation des soins afin de les rendre le moins traumatisants possible pour le patient.

La possibilité d'interroger quatre infirmières issues de types de services et hôpitaux différents m'a permis de comparer leur opinion et de voir si le type de prise en charge modifie les relations ainsi que d'évaluer les pratiques des différents hôpitaux et de voir si la prise en charge des parents est uniforme en France.

Nous avons pu constater que le type de service n'influence pas la prise en soins d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique et que les hôpitaux appliquent les mêmes principes d'adaptation aux besoins de l'enfant.

Par ailleurs, le statut de l'établissement semble modifier la prise en charge du patient. En effet, les infirmières 1 et 2, du secteur public, semblent avoir accès à davantage de moyens compensatoires aux difficultés de communication des enfants.

Cependant, cette supposition présente différents biais. Nous pouvons relever que le service de l'infirmière 1 a l'habitude d'accueillir des enfants en situation de handicaps lourds. Les soignants sont donc plus habitués à la confrontation aux handicaps et leur prise en soins fait donc plus largement partie du projet du service.

L'infirmière 2, quant à elle, a évoqué à la suite de l'entretien qu'elle avait effectué un stage, lors de la formation infirmière, au sein d'un IME spécialisé dans l'accompagnement d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique.

Nous pouvons donc nous poser la question du réel impact du statut des hôpitaux au regard de leurs différentes expériences qui ont pu modifier leurs connaissances et leurs aptitudes à recevoir ces enfants.

En somme, il aurait été intéressant d'interroger un soignant travaillant dans le secteur public n'ayant pas d'expérience avec l'autisme et travaillant dans un service n'ayant pas pour habitude l'accueil d'enfants porteurs de handicap afin de pouvoir valider ou non la présence de différences entre établissement public et privé.

Pour conclure, cette enquête présente de nombreuses limites induites par le contexte particulier dans lequel elle a été réalisée. La rencontre physique avec les deux infirmières n'a pas été possible, impliquant la réalisation d'entretien en visio-conférence. Cette réalisation nous a permis de recueillir les réponses des soignants mais l'absence de contact humain a pu freiner les échanges et les rendre moins vivants.

V- D. Hypothèses

Au début de cette enquête exploratoire nous avons quatre hypothèses répondant à notre question de recherche : *Quelles sont les caractéristiques de la relation soignant-soigné que met en place la puéricultrice en pédiatrie auprès d'un enfant porteur de troubles du spectre autistique ?*

À la suite de nos entretiens, ces hypothèses ont pu être partiellement ou globalement validées.

Notre première hypothèse était : "La relation soignant-soigné mise en place en pédiatrie auprès d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique est basée sur la mise en place d'une communication adaptée aux besoins de l'enfant."

Les soignants rencontrés ont évoqué la nécessité d'adapter le mode de communication mis en place en fonction des capacités de l'enfant. Ils ont cité des modes de communication alternatifs permettant de compenser un déficit de communication verbale.

Cependant, certains ont montré une aisance et une connaissance moins importante sur le sujet ce qui peut nous questionner sur le niveau de maîtrise de ces communications alternatives.

Cette hypothèse peut être validée car les soignants l'ont fait ressortir comme important dans leur prise en soins, il est néanmoins important de garder à l'esprit que l'utilisation de certains modes de communication reste à approfondir et que leur exploitation n'est peut-être pas optimale.

La seconde hypothèse était : "La relation soignant-soigné mise en place en pédiatrie auprès d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique est facilitée par la présence des parents."

Cette hypothèse a été largement validée par les soignants qui n'ont cessé de mettre en avant la nécessité des parents au cours de la prise en soins et lors de l'entrée en relation avec l'enfant.

En effet, la présence aidante des parents s'impose donc comme une évidence mais nous pouvons nous questionner sur la prise en charge des besoins des parents lors de ces hospitalisations ainsi que sur leur ressenti d'aidant naturel et de soutien pour l'équipe soignante.

Dans la continuité de cette idée-là, il aurait été intéressant d'interroger un parent d'enfant porteur de TSA afin d'obtenir leur opinion sur la prise en soins de leur enfant ainsi que leur vision de leur place au sein des services.

Nous nous sommes ensuite intéressés à “ La relation soignant-soigné mise en place en pédiatrie auprès d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique nécessite la mise en place d'un cadre spatio-temporel adapté.”.

Les échanges avec les soignants ne nous permettent pas de valider pleinement cette hypothèse. En effet, même si certains ont évoqué le besoin d'un cadre ou d'une prise en charge par un nombre de professionnels réduit, cette notion n'est pas clairement apparue au travers des discours des soignants.

De plus, il aurait été intéressant de rencontrer un soignant travaillant en psychiatrie ou au sein d'un institut spécialisé afin d'obtenir son avis sur la nécessité de la mise en place d'un cadre spatio-temporel adapté lors d'une hospitalisation en service non-psychiatrique ainsi que son impact sur l'enfant.

Pour finir, notre dernière hypothèse était : “La relation soignant-soigné mise en place en pédiatrie auprès d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique est appuyée sur la mise en place d'une relation de confiance solide”.

Des entretiens, est ressorti l'importance de la mise en place de la relation de confiance pour que la relation soignant-soigné soit pérenne. Cependant, les difficultés évoquées par les soignants dans l'accueil de ces enfants semblent être un biais pour la mise en place d'une relation de confiance.

Par ailleurs, nous pouvons nous poser la question de la prise en charge de la douleur de ces enfants au sein des services. En effet, les dires de l'infirmière 1 ont mis en avant des

difficultés dans la prise en charge de la douleur lors des soins. Il serait intéressant de questionner les soignants sur l'approche lors des soins ainsi que sur les moyens mis en place pour pallier la douleur des enfants porteurs de TSA.

V- E. Synthèse de l'analyse

Les problématiques relevées par les soignants dans la prise en soin d'enfant porteurs de trouble du spectre autistique en service non psychiatrique sont majoritairement liées à la complexité de ce trouble.

D'une part, dans la mise en place de la relation soignant/soigné, les professionnels s'accordent sur l'importance de la mise en place d'une communication adaptée, sur la création d'une relation de confiance, même si cette dernière semble compliquée à instaurer de par les difficultés relationnelles de ces enfants.

D'autre part, ils mettent en avant la place importante qu'occupent les parents tout au long de la prise en soin. Le parent est un appui et une source de savoir indispensable à l'accueil des enfants porteurs de TSA. Les soignants ont insisté sur le besoin de leur présence à de nombreux moments de l'entretien.

Pour finir, la mise en place d'un cadre spatio-temporel strict ne semble pas mis en place au sein des services même si certains soignants ont mis avant leurs connaissances à ce sujet.

Les infirmières interrogées ont apporté des informations complémentaires et pertinentes qui ont permis une comparaison intéressante entre les données théoriques recueillies et la réalité des pratiques professionnelles.

VI- Conclusion du mémoire de fin d'étude

Lors de ce travail, les données théoriques et scientifiques obtenues ont permis l'acquisition des connaissances nécessaires à la réalisation d'une enquête auprès de soignants. La rencontre entre les recherches et l'expérience des professionnels de santé a donné lieu à la mise en lumière des divergences entre la théorie et la pratique et ainsi d'identifier les enjeux et

les difficultés émergeant de la prise en soin d'enfant porteurs de TSA en service non-psychiatrique.

Nous avons pu voir l'impact de la complexité de ce trouble sur la prise en soin et ses répercussions sur la relation soignant/soigné. L'ensemble des caractéristiques qui entourent ce trouble psychiatrique peuvent altérer l'entrée en relation entre l'enfant et le soignant. D'une part, la difficulté à interagir avec l'autre, la communication, souvent théâtre de nombreuses spécificités et d'autre part les comportements imprévisibles pouvant entraîner violence ou replis sur soi. Tout cela pouvant mettre le soignant en difficulté, ce dernier doit savoir mobiliser des compétences nouvelles afin de pallier ces difficultés.

Ce travail admet l'importance de la capacité d'adaptation du soignant afin qu'il puisse ajuster son mode de communication à l'enfant ainsi que la nécessité de l'instauration d'une relation de confiance pérenne même si cette dernière semble, en réalité, compliquée à mettre en place.

De plus, le parent occupe une place centrale et primordiale au bon déroulement de l'hospitalisation. Il est un socle solide qui permet une continuité entre chaque acteur intervenant autour de leur enfant.

Ce travail de recherche a donné lieu à la confrontation de mes idéaux découlant de mon expérience en centre médico-éducatif et en service hospitalier conventionnel à la réalité du terrain. J'ai pris conscience des difficultés imposées par la cadence du travail et par le service en lui-même. J'ai aussi pu identifier une méconnaissance des différents outils de communication alternative. J'aimerais, au cours de mon exercice futur, aider les services dans l'accompagnement et la formation de leur équipe. Selon moi, ces modes de communication sont un atout, que l'enfant ai ou non un trouble psychiatrique tel qu'un TSA, et leur maîtrise peut aider l'entrée en relation avec le jeune enfant.

Me destinant à travailler dans quelques années en crèche, j'aimerais beaucoup participer à l'inclusion des personnes en situations de handicap tel que les enfants porteurs de troubles du spectre autistique. Ce travail m'a permis de prendre conscience des difficultés que mon équipe et moi-même pourront être amenées à rencontrer et ainsi d'identifier les axes de travail afin de pallier ces dernières comme par exemple une formation plus poussée sur le fonctionnement des troubles psychiatriques du jeune enfant.

VII- Question de recherche

Au cours de ce travail de recherche j'ai pu confronter les savoirs théoriques à la réalité du monde hospitalier. De sorte que j'ai pu prendre conscience des difficultés qui émergent de la prise en soin des enfants porteurs de troubles du spectre autistique malgré la volonté de bien faire des soignants.

Par conséquent, le parent est un soutien indispensable pour le soignant qui place beaucoup d'attentes et d'exigences dans cette relation.

Lors d'un précédent travail de recherche, j'ai pu étudier la place du parent en service de pédiatrie dans le cadre d'une pathologie chronique de l'enfant. Les conclusions de ce dernier ont mis en lumière l'importance et les bénéfices qui découlent de leur présence mais aussi la vigilance dont le soignant doit faire preuve pour repérer les limites du parent pour qu'il n'arrive pas à épuisement et pour qu'il puisse être parent expert sans en devenir soignant.

En somme, les soignants ont pour rôle d'accompagner le parent tout au long du parcours de leur enfant afin qu'il puisse vivre au mieux la pathologie et ses conséquences.

Lors des entretiens avec les soignants, ces derniers n'ont pas mis en avant la présence d'un accompagnement particulier pour les parents mais leurs témoignages laissent plutôt transparaître une hyper sollicitation.

Ce constat me pousse à me questionner sur la qualité de l'accompagnement des parents dans ces cas de figure.

En effet, en tant que future puéricultrice, la prise en soin du couple parent-enfant est une de mes priorités et j'aimerais être en capacité d'épauler ce couple et cela peut importe les situations.

Dans l'hypothèse où les troubles psychiatriques du jeune enfant peuvent être davantage déstabilisant pour l'entourage comme pour les soignants ; j'en suis arrivée à la formulation d'une nouvelle problématique qui me paraît pertinente dans un cadre de recherche :

“Quelle est la place de la puéricultrice lors de l'accueil du couple parent-enfant quand ce dernier est porteur d'un trouble psychiatrique ? Comment peut-elle assurer sa bonne prise en soin et préserver le parent ? ”

Bibliographie

Autisme France. (s. d.). Qu'est-ce que l'autisme ? - Autisme France. Consulté le 7 février 2021, à l'adresse http://www.autisme-france.fr/577_p_25342/qu-est-ce-que-l-autisme.html

Comprendre l'autisme. (2020, 31 octobre). Histoire de l'autisme : des années 1940 à nos jours. Consulté le 7 février 2021, à l'adresse <https://comprendrelautisme.com/lautisme/histoire-de-lautisme>

DUPUY MAURY, F. (2019, décembre). Autisme, un trouble aux multiples facettes. *Magazine de l'Inserm n°45*. Consulté à l'adresse <https://fr.calameo.com/read/00515445080d5cb97298b>

Participez ! (s. d.). Comprendre l'autisme. Consulté le 11 février 2021, à l'adresse <https://www.participez-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/vivre-avec-autisme/autisme-et-entourage/des-changements-des-besoins.cfm#:~:text=%2D%20Les%20personnes%20avec%20autisme%20ont,savait%20qu'elle%20allait%20manger.>

AFPSSU. (2016, 6 mars). Autistes- la loi | AFPSSU. Consulté le 8 mai 2020, à l'adresse <http://www.afpssu.com/autistes-la-loi/>

HAS. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

PETIT, E. (s. d.). Langage et communication d'enfant avec autisme. Consulté le 7 mai 2020, à l'adresse https://www.ac-orleans-tours.fr/fileadmin/user_upload/common/ash36/PDF/orthophoniste_CRA.pdf

Inserm, & Barthélémy, C. (2018, 18 mai). Autisme. Consulté le 1 avril 2021, à l'adresse <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>

Autisme Info Service. (s. d.). Autisme et droits : le droit à la santé. Consulté le 3 mai 2021, à l'adresse <https://www.autismeinfoservice.fr/informer/aides-droits/droit-sante>

Comprendre l'autisme. (2020b, novembre 7). Les parents d'enfants autistes : attentes, implication et difficultés. Consulté le 22 juin 2021, à l'adresse <https://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-parents-denfants-autistes/>

Marie DERRIEN. (2018). https://www.sparadrap.org/sites/default/files/inline-files/DERRIEN%20Marie%20MFEI_NI.pdf. Consulté à l'adresse https://www.sparadrap.org/sites/default/files/inline-files/DERRIEN%20Marie%20MFEI_NI.pdf

WANQUET THIBAUT, P, l'enfant hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage, 2015, p.67.

AAD Makaton. (s. d.). AAD Makaton - Le programme Makaton. Consulté le 1 juillet 2021, à l'adresse <https://www.makaton.fr/decouvrir-le-makaton>

Pyramid PECS France. (2021, 12 mai). Qu'est ce que le PECS ? | Pyramid PECS France | Autisme. Consulté le 1 juillet 2021, à l'adresse <https://pecs-france.fr/picture-exchange-communication-system-pecs/>

Autism Info Service. (s. d.). La difficulté de l'expression de la douleur chez une personne autiste. Consulté le 1 juillet 2021, à l'adresse <https://www.autismeinfoservice.fr/informer/scolarite-soins/difficulte-expression-douleur>

Lagarde-Piron, L. (2016). Chapitre 13. La confiance dans les soins infirmiers. *La confiance*, 242-256. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/la-confiance--9782847698510-page-242.htm?contenu=article>

UNESCO. (1988). *Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé*. Consulté à l'adresse https://www.sparadrap.org/sites/default/files/inline-files/Charte%20enfant%20hospitalise2017_2018.pdf

Code de la santé public. (2002, 4 mars). LOI n° 2002–303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). Consulté le 21 avril 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

Hopitaux de Lyon. (2003, juillet). *LA PRISE EN CHARGE DU MINEUR A L'HOPITAL*. Consulté à l'adresse https://www.reseau-chu.org/fileadmin/reseau-chu/anciens-articles/_new/pdf/mineur_hopital.pdf

Fédération addiction. (2011, août 9). La loi HPST (hôpital, patients, santé et territoires). Consulté le 21 avril 2021, à l'adresse <https://www.federationaddiction.fr/la-loi-hpst-hopital-patients-sante-et-territoires/>

Assemblée Nationale. (2005, 11 février). Loi n° 2005–102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1). Consulté le 21 mai 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/>

Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*. Autisme.gouv. Consulté à l'adresse https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

MANOUKIAN, A. (2014). *La relation soignant-soigné* (éd. 4ème édition). Paris: Lamarre.

CHU Nantes. (2006). LES CONCEPTS FONDATEURS DE LA RELATION DANS UN CONTEXTE DE SOINS [Diapositives]. Consulté à l'adresse https://www.chu-nantes.fr/medias/fichier/concepts-fondateurs-_1458031488452-pdf

RAPOPORT, D. (2006). *La bien-traitance envers l'enfant. Des racines et des ailes* (Belin). France : Belin.

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien

Thème	Questions	Objectifs	Questions de relances
Parcours professionnel	Pouvez-vous vous présenter en quelques mots s'il vous plaît ? Votre parcours professionnel et personnel ?	Cette question a pour objectifs de mieux cerner le profil de chaque professionnel interrogé. Ainsi nous pourrions identifier s'il y a des différences en fonction du type de profil (temps d'exercice, diplôme ...).	Quel est votre parcours professionnel ? Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ? Qu'est-ce qui vous a poussé à travailler en service de pédiatrie ?
Les particularités de la relation soignant/soigné mise en place	Selon vous, quelle relation soignant/soigné mettez-vous en place auprès d'un enfant porteurs de troubles du spectre autistique ?	Identifier l'image que chaque professionnel a de la relation avec un enfant TSA en fonction de ses expériences.	Quelles en sont les caractéristiques de la relation soignant/soigné ?

<p>La place des parents dans la relation soignant/soigné</p>	<p>Selon vous, quelle place occupe le parent dans la prise en soin d'un enfant porteur de troubles du spectre autistiques au sein de votre service ?</p>	<p>Cette question a pour objectif d'obtenir l'opinion du soignant sur l'impact de la présence des parents dans la relation soignant/soigné.</p>	
<p>La communication avec un enfant porteur de troubles du spectre autistique</p>	<p>Quelle communication mettez-vous en place avec les enfants porteurs de troubles du spectre autistique au sein de votre service ?</p>	<p>Cette question a pour objectif de mettre en lumière le moyen de communication utilisé par le soignant pour interagir avec un enfant TSA.</p>	<p>Comment communiquez-vous avec les enfants porteurs de TSA ?</p>
<p>La prise en soin de la puéricultrice</p>	<p>Que mettez-vous en place lors de la venue d'un patient TSA dans votre service ?</p>	<p>Cette question a pour vocation d'identifier ce qui est mis en place par la puéricultrice lors de la venue d'un enfant TSA dans son service ainsi que les particularités de cette prise en soin.</p>	<p>Selon vous, quelles sont les différences avec un enfant dans votre service ?</p> <p>Quels moyens mettez-vous en place pour optimiser la relation soignant/soigné avec TSA dans votre service ?</p> <p>Quel impact ont ces caractéristiques sur le patient ?</p>

<p>Les particularités de la relation soignant/soigné mise en place</p>	<p>Comment vous-sentez-vous en tant que soignante quand vous prenez un enfant TSA en charge ?</p> <p>Souhaitez-vous rajouter quelques choses sur la relation soignant/soigné que vous mettez en place avec un enfant porteur de troubles du spectre autistique au sein de votre service ?</p>	<p>Cette question a pour objectif de relancer le professionnel sur sa vision de la relation avec un enfant TSA afin qu'ils puissent rajouter les informations supplémentaires engendré par le contenu de l'entretien.</p>	
<p>Autres</p>	<p>Souhaiteriez-vous ajouter autre chose pour clôturer l'entretien ?</p>	<p>Cette question permet d'obtenir d'autres informations qui découleraient de l'entretien.</p>	

Annexe 2 : Retranscription entretien infirmière 1

L'infirmière accepte que je l'enregistre. Elle est âgée de 24 ans.

L'entretien a duré 16 minutes.

« EPDE : Bonjour ! Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien ?

PDE : Oui, oui pas de problèmes !

EPDE : Alors je vais vous poser quelques petites questions par rapport à mon mémoire de fin d'étude. Est-ce que heuuu vous pouvez vous présenter en quelques mots s'il vous plait ? Et votre parcours professionnel ?

PDE : Bien évidemment, donc heu alors je m'appelle Marie, je suis infirmière dans un service de chirurgie orthopédique pédiatrique depuis bien un an de demi, bientôt deux ans. Heuuuu j'ai postulé pendant mes stages de troisième année en fait dans le service ettt j'ai été prise directement après le diplôme donc j'ai commencé à bosser été juste après mon diplôme. Voilà.

EPDE : Heu qu'est-ce qui vous a amené à travailler dans ce service ?

PDE : Alors hmmm, alors moi ce qui m'a beaucoup plus déjà c'est la spécialité parce que l'orthopédie c'est vraiment une spécialité que j'apprécie, je trouve ça très intéressant. Et la dynamique du service de chirurgie m'a beaucoup plu aussi parce que c'est pas comme un service de médecine où il y a des tours le matin à 8h tu fais ton tour de médicaments, de prise de sang ect, à 9h c'est les médecins ensuite à certaines heures tu fais tes soins, à midi tu fais de nouveau ton tour ect.. c'est en fonction des départs et des retours de blocs et heu et du coup on a aucune journée qui se ressemble, c'est le heu le rythme bouge tout le temps et ça c'est vraiment quelques choses que j'aime beaucoup et heu la pédiatrie parce que le relationnel avec les patients est hyper intéressant, hyper enrichissant et heu et j'aime bien travailler avec les enfants donc c'est chouette (rire)

EPDE : Ok, super. Alors j'ai une petite question qui va être plus dirigé. Heu alors selon vous, quelle relation soignant/soigné mettez-vous en place avec un enfant porteurs de troubles du spectre autistique au sein de votre service ?

PDE : Alors en pédiatrie c'est particulier parce qu'il y a le parent aussi à prendre en compte énormément, enfin beaucoup en compte donc heu c'est avant tout une relation qu'on essaye de, on essaye de tisser une relation de confiance, heu que il appréhende pas les soins, que tout se passe bien. On essaye de pas être trop intrusif non plus, de pas rentrer dans leur espace heu personnel, trop proche quoi. (rire) Et heu on se base énormément sur les parents concernant les habitudes des enfants, concernant leur moyen de communication, concernant bah tout en fait, leurs habitudes de vie de façon générale on se ...repose enfin c'est pas qu'on se repose c'est qu'on se base beaucoup sur ce que les parents nous disent.

EPDE : Oui, les parents vous aiguillent beaucoup.

PDE : Les parents nous aiguillent énormément, sans les parents on serait bien embêtés quand même. Chaque enfant est tellement différent que...

EPDE : Oui je comprends. Bon vous avez un peu répondu à l'une de mes questions qui parlait justement de la place des parents dans cette prise en soin mais est-ce que vous voulez rajouter quelques choses en plus ?

PDE : Ah bah heu non enfin pour ça me paraît quelques choses d'hyper essentiel et...et... enfin heu on pourrait pas se passer des parents quoi... quand heu alors une fois dont je me rappelle dans notre service on a eu un enfant qui avait un TSA et la maman elle devait rentrer chez elle le soir parce qu'elle avait une petite, heu elle devait s'en occuper elle devait allaiter ect et hmmm on a été obligé, enfin elle nous avait dit n'hésitez pas à me rappeler même pendant la nuit si vous avez quoique ce soit et mes collègues de nuit ont été obligé de la rappeler plusieurs fois, parce que sans les parents les enfants déjà ont encore moins de repères et la prise en charge devient tout de suite hyper compliqué parce que heuuu nous on connaît l'enfant depuis 4h (rire) donc heu tout de suite on le connaît... on le connaît pas en fait, on le connaît peu et si on a pas les indications des parents c'est très compliqué.

EPDE : Ok, humm j'ai une petite question par rapport à la communication que vous mettez en place avec les enfants porteurs de troubles du spectre autistiques. Comment est-ce que vous communiquez avec ses enfants ?

PDE : C'est-à-dire ?

EPDE : Quel type de communication vous avez déjà mis en place avec ses enfants ? Est-ce que c'est une communication classique ? Est-ce que c'est une communication particulière ?

PDE : Heu...alors heu..pour la plupart enfin moi je dirais que c'est une communication classique après c'est des hmm c'est des enfants pour lesquels on est rapidement en défaut parce que de fait on manque de moyens de communication dans le service et heu.. et du coup c'est.. toujours pareil si les parents sont pas là ça devient très rapidement compliqué heu moi je sais que je communique pas mal avec tout ce qui est gestuelle ect, il y a des enfants qui sont initié au MACATON, c'est un langage des signes et heu moi j'ai quelques base de ça donc heu je m'appuie beaucoup sur ça. Mais oui il y a quelques enfants qui sont initié à ça donc heu moi j'utilise un petit peu après heu pareil je suis rapidement mise en difficultés par le vocabulaire ect (rire) mais heu ouai c'est une communication classique qu'on établit avec l'enfant et c'est pas la bonne solution mais le soucis c'est que c'est tellement spécialisé, on en accueille pas beaucoup que du coup les projets de service sont pas forcément dirigé heu la dessus.

EPDE : Est-ce que vous avez des pictogrammes dans le service ?

PDE : Oui, oui oui c'est on en a des pictogrammes parce que, heu alors de base c'était pas pour des enfants TSA, c'était heu plus pour les enfants qui sont heu étranger ou on a eu beaucoup d'enfants handicapés qui peuvent pas parlé mais qui arrive à montrer donc heu on a une grande feuille avec heu tous les mots essentiels pour le service et de fait on..ça a dérivé et on l'utilise aussi pour les enfants qui sont atteint de trouble autistique mais heu...de base c'était pas trop pour ça quoi (rire)

EPDE : Ok, oui je comprends (rire). Alors qu'est-ce que vous mettez en place de manière générale quand vous savez qu'un enfant porteur de troubles du spectre autistique arrive dans votre service ?

PDE : On questionne énormément les parents avant heu en fait quand les enfants rentre dans notre service il y a toujours une infirmière qui passe un coup de fils pour leur donner les règle pour la chirurgie, le jeûne ect les horaires et heu on lit forcément, au moment de préparer nos appels, les dossiers d'admission des patients donc ça c'est le genre d'info qui est noté dessus et donc quand on voit ça, l'infirmière qui prépare les entrées pose énormément de questions aux parents pour savoir si heu comment est-ce qu'il dort, est-ce qu'il dort bien, s'il lui faut une chambre particulière, s'il y a quelques choses qui supporte pas, si heu s'il faut que nous on mette des choses en place en amont ect enfin on se repose énormément sur les parents on les questionnes beaucoup et du coup heu..j'ai oublié votre question (rire)

EPDE : Oui c'est ca c'est ca, ma question était qu'est-ce que vous mettez en place quand un enfant porteurs de troubles du spectre autistique arrive dans votre service ?

PDE : Ouai bah ouai bah voilà (rire)

EPDE : Parfait ! Hmm Qu'est-ce qui change dans la prise en soin d'un enfant TSA par rapport à une autre prise en charge plus « classique » ?

PDE : Les soins, les soins sont hyper différents parce que c'est des enfants qui heu qui souvent ont énormément de mal avec l'intrusion dans leur espace personnel heu donc nous je sais qu'en pédiatrie on util énormément le Meopa, le Kalinox pour tous les soins, les ablations de drains, les pansements, les prises de sang, les poses de KT, tous, enfin on l'utilise énormément énormément et c'est des enfants qui supporte pas ça du coup pour la prise en charge de la douleur pendant les soins heu c'est un peu plus complexe parce que c'est des enfants que déjà il faut essayer de rassurer en amont mais qui sont, enfin qui entende pas forcément ce qu'on leur explique, heu et en plus qui refuse le masque plaqué sur la figure, parce que c'est quand même plutôt invasif quand on y réfléchit (rire) et du coup tout est, disons que c'est une autre approche, c'est.... C'est une approche ou on va y aller encore plus doucement, déjà qu'en pédiatrie tous nos soins prennent beaucoup plus de temps et bah on va encore plus de temps avec ces enfants-là parce qu'on sait que derrière, ça peut avoir un côté hyper traumatisant pour l'enfant mais c'est...c'est compliqué ouai...

EPDE : Et comment est-ce que vous vous sentez quand vous prenez, enfin face à la prise en soins de ces enfants ? Vous en tant que soignante ?

PDE : Alors heu moi premier.. La première chose que je ressens c'est que je me sens hyper démunie parce que c'est quelques choses pour lequel on est pas formé et pour lequel on est, enfin c'est pas un service pour, enfin notre service est clairement pas adapté heu pour la prise en charge de ses patients là, heu l'organisation est pas adapté non plus et... Ouai premier sentiment c'est vraiment le sentiment d'être démunis et après bah t'essayes de mettre en place des solutions mais heu comme tu peux enfin...c'est tu demandes aux parents ce qu'il tolère, ce qu'il tolère pas, les choses qu'il supporte pas, si au contraire il y a des choses qui peuvent l'aider, si pendant les soins il arrive à être distrait par d'autres choses, enfin... Si juste le fait de lui expliquer, est-ce qu'il va être angoissé, est-ce qu'au contraire ça va le rassurer, enfin...vraiment pour les parents le pilier mais...

EPDE : Oui vraiment pour vous ils sont indispensable

PDE : Ah mais clairement ! (rire) C'est clairement ça (rire)

EPDE : Ok, alors alors est-ce que vous voulez rajouter quelques choses par rapport à la relation soignant-soigné que vous mettez en place avec les enfants TSA ? Est-ce qu'il y a des choses que vous voulez rajouter suite à tout ce qu'on vient de dire

PDE : Non...heu non non j'ai tout dis je crois

EPDE : Super, et est-ce que vous voulez rajouter quelques choses pour clôturer cet entretien ?

PDE : Heu, non non non heu non c'était très intéressant cet entretien !

EPDE : Oh d'accord et bien merci beaucoup, nous avons terminé !

PDE : D'accord, merci à vous ! »

Annexe 3 : Synthèse des données recueillies grâce aux entretiens

Thème	PDE 1	PDE 2	IDE 1	IDE 2
Parcours professionnel	Femme. Diplôme de puéricultrice obtenu en Belgique il y a 1 an. Mission d'intérim puis pédiatrie classique avant service de médico-pédiatrie depuis janvier.	Femme. Diplôme d'infirmière depuis 15 ans et de puéricultrice depuis 9 ans. Depuis son diplôme dans le service de médico-chirurgie pédiatrique.	Femme. Diplôme d'infirmière depuis 2 ans. Travaille depuis en service de chirurgie orthopédique pédiatrique. Elle aime ce service pour sa diversité et son rythme. Elle aime le relationnel avec les parents et les enfants.	Femme. Diplôme d'infirmière depuis 2 ans. Travaille depuis en service de pédiatrie général.

<p>Les particularités de la relation soignant/soigné mise en place</p>	<p>La prise en soin d'enfants TSA est peu connue de la PDE. Il est important d'expliquer à l'enfant les gestes réalisés et le parcours de soins.</p>	<p>La prise en soin compliquée. Elle met en avant la nécessité de mettre en place d'une relation de confiance et l'adaptation à l'enfant, "à ses besoins, à ses limites". "Entrer en relation avec nous" La relation est différente en fonction de l'enfant.</p>	<p>La particularité de la pédiatrie: la place du parent. La base est une relation de confiance. Il ne faut pas être trop intrusif, ne pas rentrer dans "l'espace personnel". "On se base énormément sur les parents" La relation est différente en fonction de l'enfant.</p>	<p>Les enfants TSA ne représentent pas la majorité des patients mais ils sont quand même régulièrement rencontrés au sein du service. Ils nécessitent une attention plus grande. Il est important de leurs créer des repères, "c'est pas évident pour eux c'est nouveau". Il faut limiter le nombre de personnel qui prend en charge l'enfant.</p>
--	--	--	--	--

<p>La place des parents dans la relation soignant/soigné</p>	<p>La place du parent est très importante, il est nécessaire de travailler avec eux. La parent est d'autant plus important avec les enfants TSA qu'avec les autres enfants.</p>	<p>La place du parent est très importante. "On a besoin des parents"</p>	<p>"Sans les parents on serait bien embêtés" Sans le parent, l'enfant a moins de repère et la prise en soin est plus complexe.</p>	<p>La place du parent est très importante, ils sont un repère pour l'enfant. Ils permettent une meilleure relation avec le soignant.</p>
--	---	--	--	--

<p>La communication avec un enfant porteur de troubles du spectre autistique</p>	<p>Une communication spécifique n'est pas forcément mise en place. La communication avec ces enfants donne lieu à des difficultés pour le soignant. Les parents sont un soutien pour la mise en place d'une communication adaptée. On peut aussi utiliser la communication non-verbale, le toucher. La PDE ne sait pas s'il y a des pictogrammes dans le service.</p>	<p>Cela dépend du trouble de l'enfant. Une communication verbale est d'abord mise en place, plus ou moins tactiles ou visuels mais cela dépend de l'enfant. Il n'y a pas vraiment de pictogrammes mais des petits livrets qui servent à expliquer l'hospitalisation et les soins.</p>	<p>Une communication classique est mise en place la plupart du temps mais "c'est pas la bonne solution". Le soignant est rapidement en difficultés par le "manque de moyens de communication dans le service". Il est important d'échanger avec les parents qui transmettent les habitudes de l'enfant. Utilisation du MAKATON, langue des signes, mais cela est source de difficultés car les soignants sont rapidement en manque de vocabulaire. La spécificité des TSA est</p>	<p>Il est important de s'adapter à chaque enfant. Deux méthodes sont utilisées dans le service: le MAKATON et la méthode Pecs. L'utilisation du langage des signes avec une formation dans le service au langage des signes. La communication est basé sur l'observation de l'enfant.</p>
--	---	---	---	---

			<p>mise en avant et les projets de service qui ne sont pas dirigés vers leurs accueillent.</p> <p>Les pictogrammes sont présents dans le service, “ça a dérivé et on l’utilise pour aussi pour les enfants TSA”.</p>	
--	--	--	--	--

<p>La prise en soin de la puéricultrice</p>	<p>La prise en soins n'est pas de spécificité. Les enfants sont souvent mis au plus proche du poste de soins et on s'appuie sur les savoirs des parents.</p>	<p>Dans ce service, ils travaillent en collaboration avec EMAH (équipe mobile d'accès aux soins pour personnes en situations de handicap).</p>	<p>Les parents sont questionnés avant l'arrivée de l'enfant dans le service. Il existe de nombreuses difficultés dans les soins; "souvent ils ont énormément de mal avec l'intrusion dans leur espace personnel". La prise en charge de la douleur est complexe de part les difficultés dans la communication et utilisation du masque Kalinox. Il est important d'aller "plus doucement" dans les soins. La prise en soin est compliquée et elle a</p>	<p>La répartition des patients TSA est faite avec les professionnels qui le souhaitent ou qui sont formés. On peut choisir une chambre épurée, ce qui permet de "mettre un cadre à l'enfant".</p>
---	--	--	---	---

			conscience que les soins peuvent avoir “un côté hyper traumatisant pour l’enfant”.	
--	--	--	---	--

<p>Les particularités de la relation soignant/soigné mise en place</p>	<p>La prise en soin des enfants TSA met le soignant en difficulté. En effet, l'absence de retour de communication, le manque de connaissance sur leurs réactions et sur les interactions à mettre en place complexifie leur prise en soins.</p> <p>Le service n'est pas "très adapté".</p> <p>Il faut "faire plus attention" et adapter les pratiques.</p>	<p>La soignante essaye de proposer une prise en soin "classique".</p> <p>Il est nécessaire de s'adapter aux besoins de l'enfant.</p> <p>"On s'attache parce que ce sont des enfants qui sont attachants".</p>	<p>"Je me sens hyper démunie".</p> <p>La soignante met en avant le manque de formation et que le service n'est pas adapté. Elle s'appuie sur les parents pour entrer en relation avec l'enfant.</p>	<p>"J'aime beaucoup prendre en charge des patients autistes".</p> <p>Cette prise en charge permet de solliciter des compétences différentes.</p> <p>L'importance de la relation de confiance. Si cela est possible, on diminue le nombre de patients à charge pour limiter la charge de travail.</p> <p>Il est nécessaire de s'adapter à l'enfant, d'observer et de faire preuve de patience.</p> <p>"Créer des repères, une relation de confiance, une communication adaptée, un</p>
--	--	---	---	---

				cadre assez épuré, pas trop de stimuli visuels, auditifs, etc".
--	--	--	--	---

Autres	RAS	RAS	RAS	Les enfants autistes ont énormément de potentiel mais le personnel soignant manque de "patience" et de temps donc ils passent à côté de pleins de choses.
--------	-----	-----	-----	---