

**Institut de Formation en Soins Infirmiers de Haguenau
56, avenue du Pr. R. Leriche
B. P. 252
67504 Haguenau CEDEX**

**Calligaro Sonia
Promotion 2002 - 2005**

ETRE ET RESTER SOIGNANT FACE A L'AUTISME



**Travail de Fin d'Etudes Infirmier en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat
Infirmier
Sous la guidance de Christiane Woelffel**

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma famille et mes amis qui m'ont soutenue tout au long de ma formation.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Haguenau, ainsi que les équipes soignantes qui m'ont accueillie au cours de mes stages.

Je tiens plus particulièrement à exprimer ma gratitude à Christiane Woelffel pour son soutien et sa compréhension pendant ces trois années, ainsi qu'à toute l'équipe d'ARCAD qui a su me guider au cours de mon stage, notamment Anne Bardol, Francine Ohlmann et Valérie Pinget qui m'ont accordé leur temps pour m'aider dans l'élaboration de ce Travail de Fin d'Etudes.

Et surtout merci au Collège du Fond.

Sommaire

Introduction	1
I. Questionnement	2
II. L'autisme	3
A. Définition et sémiologie.....	3
B. Pistes étiologiques de l'autisme	4
C. Troubles de la relation au monde et à autrui	5
III. Le soin à la personne autiste	7
A. Cadre conceptuel du soin	7
B. Le soin.....	8
C. Objectifs du soin	8
D. Place de la famille.....	9
IV. Le soignant face à la personne autiste	11
A. La difficulté de l'attachement	11
B. Transfert et contre transfert.....	11

V. Etre et rester soignant	12
A. Etre soignant	13
B. Trouver sa place	14
C. Rester soignant	14
D. L'épuisement des soignants	15
VI. L'autisme dans l'institution	16
A. Evolution de la prise en charge	16
B. Le soignant dans l'institution	17
Conclusion	19

Bibliographie

Annexes

Annexe I, DSM IV et définition de l'autisme	I
Annexe II, Discours de Leo Kanner, 1969	VI
Annexe III, Communiqué de presse suite à la remise du rapport Chossy	VIII

Introduction

« On est tous différents. On bouge pas pareil, on s'assied pas pareil, on parle pas pareil ; on a pas le même air. Tous, on est différents. Et puis, un jour, on rencontre quelqu'un qui est encore plus différent que tous les autres. Un enfant, par exemple. Des enfants comme ça, si différents de tous les autres qu'on dirait qu'ils viennent d'une autre planète, il y en a. [...]

Les enfants autistes que j'ai rencontrés, j'ai pensé qu'ils chantaient une musique à eux, qu'ils faisaient des bruits et c'était leur langue à eux, qu'ils se balançaient et c'était leur danse à eux. Bizarre, quoi, un peu comme s'ils venaient d'un autre pays – et même d'une autre planète. Mais justement non. Ce qui est bien c'est qu'ils sont de chez nous. On les a sous la main. Ils ont forcément des choses à nous apprendre, même quand ce qu'ils font nous effare. Faut savoir en profiter. »

Howard Buten¹

A l'heure où l'autisme semble gagner en notoriété auprès du grand public, notamment avec les Journées de l'Autisme et la médiatisation croissante de cette pathologie, il m'a semblé essentiel de me pencher sur la question de ces personnes mystérieuses, dont les affects restent secrets, tant leur relation au monde est différente de la notre.

Le domaine de l'autisme et de tout ce qui gravite autour étant très vaste et complexe, j'ai choisi d'explorer certains des aspects qui touchent plus précisément les soignants quotidiennement au contact des personnes autistes, à partir de ma propre expérience de stage.

Que savons nous réellement, nous, personnes non autistes, de ce qui se passe dans le for intérieur de ces enfants, ces adolescents, ces adultes autistes ? A propos de nous, en tant que soignants, que savons nous de ce que ces personnes attendent de nous, de la façon dont elles considèrent nos soins ? En rapport avec cet aspect mystérieux, j'ai choisi d'illustrer ma page de garde d'un tableau d'Amaury Dret intitulé « L'extraterrestre ». Amaury Dret est autiste et son tableau a été sélectionné comme visuel des Journées de l'Autisme.

J'ai pour projet de travailler dans l'unité qui m'a inspiré ce sujet et que je décrirai plus loin, car sitôt que j'ai été au contact de ces personnes qui semblent « venir d'une autre planète » ainsi que des soignants qui les entourent, il m'a semblé que ma place de soignante serait parmi eux. Ce travail de fin d'études m'a également permis d'acquérir de nouvelles connaissances sur les personnes autistes, si proches de nous et pourtant si lointaines...

¹ Howard BUTEN, Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète, les autistes, Editions Gallimard, Paris, 2001

I. Questionnement

Au cours de ma formation, j'ai été amenée à effectuer un stage dans un pavillon où sont accueillies des personnes atteintes de psychoses infantiles vieilles, notamment l'autisme. Il s'agit du pavillon Pfersdorff B à l'Etablissement Public de Santé Alsace Nord à Brumath, une unité d'Aménagement du Rythme et de la Communication pour les Autistes Déficitaires (ARCAD). Les patients sont des personnes gravement déficitaires, pour la plupart institutionnalisées dès leur enfance et n'ayant pas accès au langage parlé, au nombre de quinze au moment de mon passage dans l'unité.

Durant ce stage, je me suis souvent posé la question de ce que je faisais là, de ce qui pouvait être soignant dans le cas de ces personnes. En analysant ma propre pratique et en observant les attitudes des membres de l'équipe envers les patients, j'ai ressenti que nous avançons à tâtons car nous ne pouvions pas évaluer les effets immédiats des soins sur les patients. Je me demandais alors, comment on pouvait rester soignant sans savoir si le soin était bénéfique ou non, s'il avait un intérêt quelconque ou un impact sur le patient. Durant quatre semaines, j'ai eu l'impression d'être quasi invisible aux yeux des patients, sauf dans les moments où ils manifestaient un besoin d'aide.

Le dernier jour de stage, j'ai été évaluée lors d'une mise en situation professionnelle. Après concertation avec l'équipe, nous avons décidé de mener une activité esthétique à laquelle participaient deux patientes qui avaient toutes deux tendance à l'automutilation. Nous nous sommes toutes trois préparées à ce moment, j'ai expliqué aux deux femmes que cette évaluation était très importante pour moi et que si elles voulaient m'aider, elles pouvaient le faire en organisant l'activité avec moi (installation des accessoires, nettoyage et rangement de la salle...). Je leur ai également expliqué que je souhaitais qu'elles mettent leur angoisse de côté et qu'elles considèrent ce temps comme un temps de détente. Pour moi, ne pas s'angoisser signifiait ne pas s'automutiler devant la formatrice venue me noter, j'avais très peur à l'idée de devoir prendre en charge des gestes d'auto agression liés à la non compréhension de la situation. Mais pendant toutes mes explications, je n'avais pas l'impression d'être entendue, je pensais que les patientes n'avaient pas accès à ce que je leur disais...

Comme pour contrarier cette impression, la mise en situation professionnelle s'est déroulée parfaitement bien ; pas d'automutilation mais de grands sourires, des acquiescements, de l'intérêt pour l'activité... Pour moi, cette évaluation était une réussite personnelle, dans la mesure où je doutais de ma capacité à entrer en communication, à leur transmettre quelque chose et que leur attitude venait de me démontrer le contraire. Ce jour là j'ai compris que malgré les apparences, les soins ont un impact, la communication est utile et nécessaire. A partir de là, ma vision des choses a bien changé, mon questionnement sur les personnes « enfermées » dans leur pathologie s'est enrichi. Mon admiration pour les soignants présents autour des patients atteints de troubles autistiques s'est accrue, leur patience et leur douceur sont devenues pour moi un exemple dans ma propre conception du soin.

Mais la base de mon questionnement reste toujours la même : face à une pathologie telle que l'autisme, et à un degré aussi profond que dans le cas des patients de cette unité, comment un soignant peut-il soigner et continuer à soigner, malgré le manque de retour, malgré le peu de résultats visibles? Quelles sont ses motivations pour ne pas baisser les bras, pour rester des années aux côtés de ces patients, refaire indéfiniment les mêmes gestes, expliquer de multiples fois les mêmes choses? Et surtout, comment rester professionnel malgré le manque de réponses, afin d'éviter de tomber dans une relation non soignante...

II. L'autisme

A. Définition et sémiologie

L'autisme est défini comme une entité clinique en 1943 par **Leo Kanner**. Il pourrait être défini en ces termes :

« Polarisation de toute la vie mentale d'un sujet sur son monde intérieur et perte des contacts avec le monde extérieur. Le malade vit avec le monde familier de ses désirs, de ses angoisses, de sa sensibilité et de son imagination : ce sont, pour lui, les seules réalités. Le monde extérieur n'est qu'une apparence ou tout au moins un monde sans échange possible avec le sien propre. Dans ses formes moins caractérisées, des contacts sont encore possibles entre monde intérieur et monde extérieur, mais le malade souffre de ne pouvoir extérioriser sa sensibilité dans des expressions adéquates et, d'autre part, le monde extérieur le blesse constamment et l'oblige à se barricader dans sa tour d'ivoire »¹

Ce syndrome touche environ 1 enfant sur 2000 pour un sex ratio de 4 garçons pour 1 fille², et est caractérisé par une anomalie du développement neuropsychologique, plus particulièrement des fonctions de communication et de socialisation.

Le tableau clinique décrit par Kanner est le suivant :

- isolement autistique marqué par une incapacité à communiquer et établir des relations normales avec les personnes et de réagir normalement aux situations depuis le début de la vie
- besoin d'immuabilité et résistance aux changements
- présence « d'îlots d'aptitude », comme parfois une mémoire exceptionnelle

¹ Yves PELICIER, Antoine POROT, Jean SUTTER, Manuel alphabétique de psychiatrie- critique et thérapeutique, Editions Presse Universitaire de France, Paris, 1975, p. 85

² Source : www.autisme.france.free.fr, visite le 13.10.04

Critères de diagnostic :

- le sujet se comporte comme s'il était seul alors qu'il ne l'est pas ;
- absence totale de réaction quand on l'appelle ;
- regard fuyant, difficile à accrocher ;
- résistance aux changements dans son environnement ;
- ne manifeste aucun intérêt pour ce qui se passe autour de lui ;
- utilise les personnes comme des objets ;
- anomalies de langage, manque, écholalie ;
- gestes stéréotypés : agitation des mains, balancements, fixation sur des objets, gestes sans objet ;
- marche sur la pointe des pieds ;
- utilise la main de l'autre à la place de la sienne ;
- aspect physiologique normal ;
- déficit d'attention ;
- affect plat : absence de manifestation d'émotion.

A l'heure actuelle la plupart des auteurs s'accordent à retenir trois critères pour le diagnostic d'autisme

- altération de la communication verbale et non verbale ;
- altération des interactions sociales ;
- répertoire de comportements, d'intérêts et d'activités restreint, répétitif et stéréotypé.

L'autisme est un handicap qui dure toute la vie et de surcroît, à l'adolescence, 25% des personnes autistes développent des épilepsies.

B. Pistes étiologiques de l'autisme

« Alors il m'a conduit dans son bureau et m'a montré sa bibliothèque. Elle était pleine de livres, des rayons et des rayons. C'était tout des livres sur les autistes. La plupart avaient été écrits par des gens qui croyaient savoir pourquoi les autistes sont autistes.

- Vous les avez tous lus, et vous ne savez toujours pas, j'ai demandé.

Il a fait un geste, il avait l'air très fatigué.

- Vous n'avez qu'à les lire vous-même.

Ca se passait il y a vingt ans. Depuis, je crois bien que je les ai tous lus, moi aussi. Il y en a qui disent que les autistes ne sont pas nés comme ça. Qu'ils le sont devenus parce qu'ils étaient malheureux. [...] Dans d'autres livres, on dit que les autistes sont nés comme ça, qu'ils ont quelque chose au cerveau, quelque chose qui les empêche de se conduire comme tout le monde. »

Howard Buten¹

¹ Howard BUTEN, Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète, les autistes, Editions Gallimard, Paris, 2001

Deux théories sur l'origine de l'autisme coexistent en France : l'hypothèse psychogénétique et l'hypothèse organique.

L'hypothèse psychogénétique se base d'une part sur la théorie psychanalytique, selon laquelle l'autisme est dû à une « dysharmonie » dans les interactions précoces mère enfant (le syndrome autistique serait une organisation psychique particulière en réponse à ce dysfonctionnement), et d'autre part sur des facteurs psychogénétiques, comme les facteurs environnementaux (par exemple, dépression de la mère). Cette théorie est la plus ancienne et semble dépassée, même si on n'exclut pas une participation psychogène au développement de la maladie.

L'hypothèse organique est basée sur de nombreuses recherches, comme l'incidence des facteurs infectieux, des complications pré et périnatales, des facteurs génétiques, des facteurs neurobiologiques... Mais en l'état actuel des connaissances, l'autisme est considéré comme un trouble du développement du système nerveux central dont les causes sont multiples.

A l'heure actuelle, les recherches se dirigent vers tous les domaines et rien n'est certain, hormis que l'origine de ce trouble est multifactorielle. Pour Uta Frith, psychologue spécialiste de l'autisme, il s'agit sans nul doute d'une maladie d'origine biologique, provoquée par un dysfonctionnement organique. Les chercheurs s'investissent de plus en plus dans le domaine de la génétique et de la biologie, avec des études sur l'incidence de l'autisme chez les frères et sœurs et surtout chez les jumeaux.

« Pour les causes, certains supposent, d'autres soupçonnent. Ces hypothèses, jamais concluantes sont très nombreuses. Les vaccins, certains régimes alimentaires, des anomalies sensorielles ont été évoqués. La piste génétique n'est pas à négliger, mais elle est encore bien imprécise. On a découvert un marqueur génétique, des alignements d'acides aminés dans l'ADN qu'on trouve chez certains autistes, pas tous, et jamais chez les personnes « normales ». Mais qu'est ce que moi, tous les jours, dans mon centre, je peux faire concrètement avec ça ? Rien. »

Howard Buten¹

C. Troubles de la relation au monde et à autrui

Selon le DSM IV², l'autisme est considéré comme un « trouble envahissant du développement » et est caractérisé par des déficits importants touchant les interactions sociales, la capacité de communication, les affects, le développement cognitif, les réactions aux stimuli sensoriels, ainsi que la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypées.

¹ Howard BUTEN, Mes clients, mes amis, mes énigmes, Le Nouvel Observateur, Semaine du jeudi 30 janvier 2003, n° 1995

² Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4^e édition, American Psychiatric Association, Washington DC, 1994

Dans les interactions sociales, on note une altération marquée dans l'emploi de comportements non verbaux habituellement destinés à la communication, comme le contact oculaire, les mimiques faciales... En plus des capacités non verbales, l'autisme affecte les capacités verbales : il peut exister une absence de langage dès l'enfance, ou un retard de langage mais qui n'a souvent pas valeur de communication.

Dès leur jeune âge, les enfants autistes ne montrent que peu ou pas d'intérêt pour les relations avec leurs pairs, semblent incapables de comprendre les conventions de l'interaction sociale et établir des liens. Leurs centres d'intérêts sont restreints et stéréotypés, avec parfois une fascination pour le mouvement ou un attachement excessif à des objets inanimés. Les activités sont également stéréotypées, comme la répétition sans fin des mêmes jeux, le renouvellement incessant de certains mouvements corporels...

Les réactions aux stimuli sensoriels sont étranges ; parfois des réactions démesurées à certaines odeurs ou à la lumière peuvent survenir, il existe souvent une hypersensibilité au bruit ou au contact physique, comme si la perception des sons ou des textures était totalement différente de la nôtre... ce qui peut aboutir à des comportements bizarres et incompréhensibles...

La personne atteinte d'autisme peut avoir des réactions exagérées à tout changement pour manifester sa détresse, sa perte de repères, son angoisse, pouvant aller jusqu'à l'automutilation. Il peut parfois s'agir de comportements jugés « inhumains » et souvent effrayants pour des personnes non habituées à ce type de réactions extrêmes, comme se frapper la tête violemment contre une surface dure, se griffer jusqu'au sang...

Il est difficile de s'imaginer les causes de ces comportements car très peu de personnes autistes peuvent parler de leurs ressentis, néanmoins les témoignages de certains autistes de haut niveau comme Donna Williams ou Temple Grandin permettent de formuler certaines hypothèses à ce sujet. **Donna Williams** décrit son monde autistique comme un monde qu'elle aurait construit pour se protéger, perçoit les contacts physiques et les marques de gentillesse comme des intrusions ; pour elle, ces contacts sont des risques de perdre toute différence avec autrui, sa hantise étant de perdre le sentiment de sa propre existence, le contrôle d'elle-même.¹

Tous ces comportements évoluant de l'enfance à l'âge adulte, empêchent le plus souvent toute insertion sociale ou professionnelle et l'isolement est extrême. Il s'agit alors d'offrir à ces personnes une éducation spécialisée spécifique à leur handicap et leur permettant d'épanouir au maximum leur personnalité et d'acquérir une certaine autonomie.

¹ Donna WILLIAMS, Si on me touche, je n'existe plus, Editions Robert Laffont, Paris, 1992

III. Le soin à la personne autiste

A. Cadre conceptuel du soin

Prendre soin, c'est être attentif, veiller sur la personne soignée, manifester qu'elle est importante, qu'elle compte, l'aider à trouver ou lui apporter un confort de vie, l'aider à restaurer sa santé, la guider pour qu'elle prenne en charge sa santé. C'est considérer, prendre en compte ce qu'elle vit, écouter le sens qu'elle donne à ce qu'elle vit, porter sur sa souffrance un regard bienveillant, d'espoir, servir de miroir afin qu'elle progresse dans son cheminement. C'est aussi l'aider à identifier ce qui est bon ou néfaste pour sa santé et comment y remédier, l'aider à s'adapter à un traitement, l'aider à vivre les différentes étapes de vie, jusqu'au bout, jusqu'à la mort. Prendre soin, c'est considérer le patient dans sa globalité et cette personnalisation du soin centrée sur ses besoins permet au patient de garder une part active dans le processus d'hospitalisation et le préserve d'une perte identitaire.

L'infirmière suisse **Rosette Poletti** dit du soin infirmier en général :

« Le but que nous poursuivons est donc d'identifier la capacité de chaque patient de faire face, de s'adapter aux changements qui se produisent dans sa vie du fait du stress ou de la maladie et d'intervenir d'une manière unique et différente pour chaque personne soignée afin de soutenir, de promouvoir cette adaptation, cette conservation de l'intégrité, ce qui la rend unique, ses efforts de développement, de croissance, de réalisation d'elle même. »¹

Le soin spécifique en psychiatrie se situe davantage dans la relation :

« Le soin en psychiatrie se situe avant tout dans l'histoire de la relation interhumaine soignant-soigné. Ce n'est qu'à l'intérieur de cette relation que la description des techniques prend tout son sens et sa place. Dans notre culture française, le soin s'appuie sur différents axes de l'analyse de la personne exprimant une souffrance d'ordre psychique accompagnée de symptômes et de phénomènes défensifs, sources de limitation de ses capacités internes et sociales. »²

Le soin infirmier en psychiatrie s'adresse avant tout à un être en souffrance psychique, qui s'exprime par des troubles du comportement, de l'humeur, de la pensée... Le soin se caractérise alors surtout par le décodage et la mise en sens des troubles, puis par des attitudes et des réponses, au travers d'un travail relationnel. Ce travail relationnel oblige le soignant à se rendre disponible pour un accueil psychique de la souffrance du patient, et le soignant devient alors le dépositaire d'émotions qu'il doit gérer tout en les différenciant de ses propres affects.

¹ Rosette POLETTI, Les soins infirmiers, une conception globale, cours de Charlotte Zwick du 15.03.02, Module 1 soins infirmiers, Le soin infirmier

² J.F. ALLILAIRE, J.M. THURIN, N. GARRET-GLOANEC, Politique de santé mentale en France, www.psydoc-fr.broca.inserm.fr, visite le 13.11.04

En ce qui concerne le soin à la personne autiste :
« *Entre la stimulation exagérée et l'abandon, qui tous deux renforcent et pérennisent les défenses psychotiques, le soin se creuse une voie étroite. En même temps qu'il calme et protège, en fournissant une marge de sécurité, il stimule et mobilise, en apportant de l'information.* » ¹

B. Le soin

Il existe autant de formes d'autismes qu'il y a de personnes autistes, le soin doit prioritairement être adapté à celui ou ceux à qui il s'adresse. Il y a nécessité d'une cohérence du projet de soin entre les différents acteurs de soin, la famille, les proches... Cette alliance thérapeutique est nécessaire pour la constitution d'un lien avec le patient, afin d'avancer vers un but commun. Elle est la première étape d'un soin de qualité, efficace et pourvu de sens, pensé dans l'intérêt et pour le bénéfice du patient.

Malgré l'aspect chronique et les faibles améliorations observées, il est tenté d'éviter une aggravation du déficit en proposant un environnement suffisamment stimulant. L'organisation de la prise en charge est individualisée et ajustée selon les périodes, avec une attitude pragmatique et prudente.

L'environnement de soin tente à la fois d'éviter l'isolement et de repérer des aptitudes afin de favoriser leur développement, mais en même temps il faut savoir rester prudent pour éviter que les stimulations ne soient source d'angoisse, d'agitation et de violence auto ou hétéroagressive. Le soin consiste avant tout à se détacher des déficiences pour se tourner vers les capacités et s'attacher à leur développement.

A jongler entre les hypothèses et les incertitudes, le soin a un cheminement sinueux, en fonction de l'état du patient ; un même soin pouvant être tout à fait adapté à un moment donné de la vie du patient et totalement inadéquat à une autre période, en fonction de la fluctuation de l'angoisse et des troubles de la personne. Il est parfois quasiment impossible de mettre en place un soin ou une relation tant la personne est sans ressources, il faut alors savoir attendre que le patient retrouve une certaine stabilité de sa vie intérieure, chose sur laquelle le soignant a peu d'impact.

¹ Jacques HOCHMANN, Pour soigner l'enfant autiste, Editions Odile Jacob, Collection Opus, Paris, 1997, p. 187

C. Objectifs du soin

« Comme tout enfant, l'enfant autiste a besoin d'apprendre, c'est-à-dire besoin qu'on éveille et stimule ses potentialités, qu'on lui enseigne des règles et des connaissances et qu'on lui propose des modèles d'identification. L'apprentissage n'a pas seulement une valeur sociale, en disciplinant l'enfant et en lui fournissant des procédures utiles. Il a une valeur structurante, il contribue à organiser la psyché selon des lignes de force. [...] Le soin, pour être efficace, a continuellement besoin d'être inclus dans une pratique plus générale de réseau où il vient se confronter avec l'éducation. Il ne s'agit donc pas de préconiser une démarche ou une autre, thérapeutique ou soignante [...]. Il s'agit au contraire d'articuler soin et éducation. »

Jacques Hochmann¹

Dans l'autisme, le nombre de dysfonctionnements étant très grand, les personnes nécessitent des stratégies cohérentes, affectées à tous les aspects de la vie. L'autisme n'est pas simplement un problème de communication et d'intégration sociale ; il est constitué de difficultés intellectuelles, sensorielles, comportementales, conceptuelles et d'organisation. Chacune nécessite attention et traitement de la part d'une personne connaissant le handicap et ses effets sur l'ensemble du mode de vie. La personne autiste serait donc idéalement entourée de différents spécialistes, comme l'ergothérapeute, le psychomotricien, l'orthophoniste, le psychologue... afin de proposer une prise en charge de tous les aspects déficitaires.

L'équipe de soins se doit de fixer des objectifs réalistes et réalisables, en fonction des ressources et des difficultés du patient, des objectifs à la mesure des capacités de la personne.

L'objectif primordial est d'assurer une prise en charge comportant, dès le plus jeune âge, une approche éducative spécifique afin de donner au patient les moyens de participer à la vie sociale. Une éducation spécialisée et individualisée, comportant une structuration du temps et de l'espace, permet de compenser une partie du handicap et d'accéder à une vie digne et socialisée.

En cela, il faut se préoccuper de trouver une forme de communication alternative au langage parlé ou écrit lorsqu'il n'est pas accessible, une méthode permettant au patient de s'exprimer, s'il est possible de mettre en place une telle méthode : il est prouvé que la violence et l'automutilation diminuent considérablement dès lors que le patient a acquis une possibilité de communication. Cette possibilité peut s'exprimer par une stratégie compensatrice, comme un langage gestuel, des normes mises en place au sein de l'équipe pluridisciplinaire et qui pourront être comprises de tous.

¹ Jacques HOCHMANN, Pour soigner l'enfant autiste, Editions Odile Jacob, Collection Opus, Paris, 1997, p. 293

D. Place de la famille

« Elle est partie avec son fils autiste et le psychiatre. Je me suis retrouvé seul dans la salle d'attente, perplexe. Je me posais encore des tas de questions. C'est vrai, les parents qui décident d'avoir un enfant ne s'attendent pas à ce qu'il soit autiste. Ce n'est pas le fils ou la fille qu'ils désiraient. Moi, j'avais choisi de passer mon temps avec ces enfants-là, mais les parents n'avaient pas le choix. Un enfant, c'est pas comme un cadeau de Noël qu'on peut aller changer au magasin s'il ne nous plaît pas, ou refiler à quelqu'un d'autre qui l'aime bien. C'est pas la joie pour les parents qui se retrouvent avec un enfant autiste. »

Howard Buten¹

Le constat fait à partir de la génération de personnes autistes placées en institution psychiatrique dès l'enfance et éloignées de leurs familles, montre que ces personnes restent hospitalisées la majeure partie de leur vie, faute de solution alternative. En effet, ce sont aujourd'hui des patients chronicisés, condamnés à l'institutionnalisation qu'ils ont toujours connue et qui fait que le monde extérieur est pour eux un monde inconnu et une source d'angoisse.

La prise en charge actuelle favorise le maintien au sein du cercle familial avec une mise en institution de journée dans le cadre des intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile : la collaboration famille-équipe soignante est essentielle pour la continuité de cette prise en charge. C'est au cœur de sa famille que l'enfant apprendra les règles de vie sociale qui lui permettront plus tard, dans sa vie d'adulte, de s'intégrer socialement, même si c'est souvent en milieu protégé.

L'équipe soignante se doit de mettre en place un projet de soin autour du patient et de sa famille et de tout mettre en œuvre afin de faciliter l'adhésion de la famille à ce projet. Néanmoins l'épuisement des familles est compréhensible face à cette pathologie lourde et méconnue, et est souvent le principal facteur de mise en institution du patient à l'adolescence ou à l'âge adulte. Un autre facteur est le vieillissement de l'entourage du patient en même temps que lui, ce qui fait que la personne adulte autiste devient une charge trop lourde pour la famille qui se voit contrainte de lui trouver un placement institutionnel.

Une fois le patient mis en institution, les équipes s'appliquent donc à travailler avec les familles dans la mesure où elles peuvent le supporter. A ce moment, le but est alors d'aider à maintenir les relations, les liens existant entre le patient et sa famille, en tenant compte du fait que les familles qui ont eu un enfant autiste ne sont pas intactes et ont souvent besoin d'exprimer leurs propres problèmes.

¹ Howard BUTEN, Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète, les autistes, Editions Gallimard, Paris, 2001

Il est bien plus aisé de travailler avec la mère et le père qu'avec les frères et sœurs, ceux-ci ayant souvent une « rancœur » non exprimée envers le patient. Cela se ressent surtout si l'enfant autiste a monopolisé l'attention des parents. Les autres enfants peuvent avoir un ressentiment envers ce frère ou cette sœur malade qui leur a « volé » leur enfance.

IV. Le soignant face à la personne autiste

A. La difficulté de l'attachement

Par définition, la personne autiste « refuse » toute relation et reste tournée vers elle-même. Sur un plan purement pratique, la relation soignant-soigné peut se développer au travers d'activités quotidiennes relativement libres, comme le jeu, la préparation d'un repas... Il s'agit d'une sorte d'appivoisement, qui progressivement aura pour conséquence l'acceptation du soignant par le patient en tant que réceptacle de ses angoisses, contenant de son agressivité.

Quand la personne autiste arrive à être séduite par cette offre de relation que le soignant lui propose, une partie du travail est déjà gagnée. Le patient commence alors à faire appel au soignant pour exprimer des besoins : il s'agit d'une relation utilitaire, où le patient se saisit de la main du soignant comme d'un prolongement de lui-même pour exprimer certaines choses. Petit à petit, cette relation s'étoffe et la capacité d'attachement se développe, une fenêtre s'ouvre dans l'interaction du patient avec le monde qui l'entoure. Le patient qui a su ouvrir son intérêt sur l'autre pourra appliquer cette ouverture à d'autres domaines...

Pour de nombreux professionnels, il semble qu'il est impossible à la personne autiste d'investir un lien à distance ; il semble également que le soignant qui disparaît physiquement de l'entourage du patient n'existe tout simplement plus pour lui. Parfois, on peut noter des signes venant du patient qui pourraient s'apparenter à de l'affection, mais il est impossible de savoir avec certitude s'il s'agit d'attachement : l'impression d'étrangeté pour le soignant est telle que la communication est très difficile.

Du côté du soignant, on pourrait dire que les personnes autistes sont tellement originales et différentes de la norme qu'elles deviennent forcément attachantes pour certains soignants. Il s'agit de trouver en soi la force d'« empathiser » avec l'autre, le comment est une question de sentiments. Lors de mes entretiens avec les soignants, la question de la fascination et du mystère qui entoure la personne autiste revient souvent comme la raison pour laquelle, au départ, ils ont décidé de travailler aux côtés de ces personnes.

B. Transfert et contre transfert

La relation thérapeutique est centrée autour de mouvements transférentiels et contre transférentiels. Il s'agit de la répétition et de la réactivation de désirs et de conflits inconscients qui se rejouent dans la relation soignant-soigné. En transférant, le patient nous parle de lui même, nous indique ce qui se passe en lui.

Le transfert intervient dans toute relation, et c'est ce qui, schématiquement, nous pousse à aimer ou à détester une personne. En tant qu'infirmier dans un service, le transfert permet de se rendre compte que par nos soins, notre attention, ou alors notre indifférence ou notre mépris, nous pouvons générer ce fameux déplacement de sentiments chez le patient, qui s'avouera plus ou moins explicitement.

Travailler sur le sens du transfert, c'est aussi prendre conscience que cela ne peut pas laisser indifférent, même lorsqu'on travaille en équipe. La relation avec le patient peut se retrouver perturbée, ou en danger, dans la mesure où l'intensité des sentiments prend le pas sur l'objectivité professionnelle et thérapeutique de la relation. Il faut être attentif aux réactions que ce transfert suscite en nous, ces réactions étant guidées par nos propres vécus affectifs, en lien avec notre propre vie.

Ainsi intervient la notion de contre transfert, où le soignant manifeste une réaction au transfert d'un patient, et qui n'est pas toujours facile à gérer et à maîtriser. La situation peut vite prendre des proportions intenable si l'équipe n'a aucun moyen de souffler, de mettre des mots sur les difficultés relationnelles ou de mieux se répartir la prise en charge soignante. Là, survient le danger de réagir de façon excessive pour se décharger du patient. Selon les circonstances, des réactions contre transférentielles massives de rejet du patient pourraient alors survenir, jusqu'à en oublier les objectifs du soin pour la personne malade.

La problématique de la distance thérapeutique reste donc délicate, il s'agit d'optimiser la relation en restant souple, tout en fixant des limites. Pour se décharger de tout cela, les soignants doivent se concerter en équipe, lors de réunions de reprise par exemple, de préférence en présence d'un psychologue qui puisse donner une opinion extérieure par rapport à la vision de l'équipe, afin de mieux cerner les choses et pointer les éléments importants à prendre en compte.

Ce précieux espace de parole et de réflexion permet de faire le point sur la relation établie avec le patient, de repenser des situations, de mettre en mot les aspects de la relation difficiles à supporter et donc de faire le point sur la compréhension de ce qui peut générer des difficultés relationnelles. A partir de cela, l'équipe peut réfléchir aux possibilités de redistribuer le poids de la relation sur l'ensemble de l'équipe infirmière, afin qu'il n'y ait pas une unique cible de transfert. Mais dans la relation, il est hors de question d'adopter une attitude standardisée, c'est pourquoi la question de la distance thérapeutique, notamment dans des unités de vie, peut varier en fonction de tous les facteurs qui entrent en jeu dans la relation.

V. Etre et rester soignant

J'arrive ici à la partie la plus analytique de ma pratique professionnelle, dont je me dois de recadrer le contexte. Comme je l'expliquais dans mon questionnement, ma rencontre avec les personnes autistes s'est faite au cours d'un stage en pavillon fermé. Ces personnes étaient très déficitaires et hospitalisées de longue date en secteur psychiatrique. Il s'agissait de personnes adultes, âgées d'environ 35 à 55 ans et n'ayant pas accès au langage, et c'est pourquoi mon analyse est centrée sur ce versant de la pathologie et non sur des autismes de haut grade ou sur l'autisme de l'enfant.

A. Etre soignant

« Le travail thérapeutique et éducatif auprès des personnes gravement autistes et psychotiques exige des efforts importants et difficiles. Importants parce qu'il faut tout réinventer chaque jour, parce que nos efforts doivent être aussi importants que leurs résultats sont ingrats, parce que rien n'est jamais acquis et que les progrès, s'il y en a, sont tellement longs à venir qu'on a tendance à ne pas les voir quand ils se produisent. »

Howard Buten¹

Etre soignant, c'est avant tout s'inscrire au sein d'une équipe pluridisciplinaire évoluant autour d'un projet de soin réfléchi, étudié et centré sur la personne soignée. C'est aussi incarner le soin et se mettre en position de se laisser toucher par la souffrance de l'autre, la souffrance étant un appel au lien.

Une soignante m'a dit en entretien qu'être soignant, c'est apporter aux patients ce qu'ils attendent de nous en essayant de comprendre ce qu'il veulent, leur permettre de vivre au mieux leur quotidien, et cela malgré toute l'angoisse et le chaos qu'ils subissent. Par contre, quand on essaye d'approfondir les choses, on se rend compte qu'on ne sait pas grand chose et qu'on ne comprend pas grand chose, ce qui amène un certain sentiment d'impuissance. On ne sait pas si ça va mais on sait tout de suite si ça ne va pas : c'est un autre type de baromètre...

Etre soignant, c'est éviter au maximum l'angoisse, en respectant par exemple les rituels des patients, en instaurant une complicité soignant-soigné qui permet alors de comprendre certains modes d'expression. Il me semble que dans ces conditions, le lien affectif a une valeur thérapeutique et qu'il faut parfois laisser parler ses sentiments pour établir un vrai lien. Une infirmière m'a expliqué qu'avec ces patients si particuliers, elle pouvait se laisser aller à du maternage sans trop de conditions car il est plus facile auprès de cette population de retrouver à tout moment sa place de soignant ; elle pouvait donc se laisser aller à des sentiments sans trop de danger, pour elle-même et pour sa position de soignante, et offrir de l'affection.

¹ Howard BUTEN, Il y a quelqu'un là-dedans, Editions Odile Jacob, Paris, 2003, p. 181

La prise en charge de ces patients charmeurs, qui jouent avec les sentiments des soignants et les leurs, poussant les soignants à bout mais gardant un pouvoir de séduction indéniable, repose sur la mémoire. Lorsqu'un soignant connaît bien le patient, il sait décoder certains comportements : ce travail de mémoire permet de donner du sens au soin. Le soignant qui connaît l'histoire du patient et qui sait les réactions qu'il peut avoir à certains soins peut se faire « porte parole » du patient auprès de certains soignants moins expérimentés. La transmission des savoirs, de cette mémoire collective, est primordiale pour une continuité et une cohérence des soins.

B. Trouver sa place

Je me suis rendu compte au cours de mon stage à ARCAD à quel point il était difficile de trouver sa place aux yeux du patient, entre les sollicitations purement « utilitaires », les regards fuyants, le manque de reconnaissance au travers du regard de l'autre. Je me demandais si ma simple présence pouvait avoir un réel impact, si mon absence interpellait les patients... En dehors des activités que je proposais, j'étais au début rarement sollicitée, les patients préférant se tourner vers leurs soignants habituels, leurs préférences parmi les soignants étant pour certains très nettes. Mais au fur et à mesure, ma présence semblait leur être devenue familière, les patients commençaient à m'approcher, me toucher, comme ils le faisaient avec les autres soignants.

Il me semble aujourd'hui, avec le recul, que ce temps d'adaptation leur était nécessaire, ainsi qu'à moi-même, car cela m'a fait beaucoup réfléchir sur ma fonction, ma position de soignante auprès d'eux. Les patients autistes ont décidé de venir me voir sans que je les y pousse, ce qui a certainement contribué à la relation de confiance entre nous car je leur ai, malgré moi, laissé le temps de s'habituer à ma présence, de m'observer, de connaître mes réactions. Et cette période dont ils ont eu besoin pour m'intégrer à leur monde, je l'ai également mise à profit en observant leurs comportements, en me renseignant sur des attitudes que je ne connaissais pas, que je ne comprenais pas au départ, comme les stéréotypies, l'automutilation...

Cette phase d'apprivoisement mutuel m'a beaucoup posé question au moment où je la vivais, car je me sentais inutile, ma présence dans l'équipe me semblait tout simplement dénuée de sens. L'incapacité des patients à me communiquer ce que je pouvais représenter pour eux me frustrait beaucoup, me rendant incapable de trouver ma place auprès d'eux. Mais en me documentant sur la pathologie autistique, en posant des questions à l'équipe, j'ai commencé à comprendre que ma présence « perturbait » les patients tout autant que j'étais moi-même « perturbée » d'être au milieu d'eux.

Aujourd'hui je sais que cette période d'adaptation dérangeante, et pourtant nécessaire, qui m'a été pénible à vivre à l'époque, je saurais mieux l'accepter grâce à la théorie que j'ai acquise au cours de ma formation et que je ne possédais pas à mon arrivée sur le lieu de stage, et aussi grâce aux recherches que j'ai faites pour ce travail de fin d'études.

C. Rester soignant

Malgré toutes les informations complémentaires que je possède à ce jour sur la pathologie, il me semble encore que rester soignant auprès de ces personnes autistes, sur le long terme, doit être un exercice difficile et une remise en question permanente pour l'équipe soignante. Car le fait d'être intégré comme un membre de l'équipe aux yeux des patients ne signifie pas que l'on est reconnu en tant que soignant ; le manque de reconnaissance persiste.

Nous vivons dans une société où l'on existe au travers du regard des autres, travailler auprès d'une population qui ne nous « voit » pas, qui fuit nos sollicitations, qui n'exprime que rarement des émotions de satisfaction... n'est pas une aide pour la construction de l'image de « bon soignant » que l'on essaye d'avoir de soi. Le manque de réponses, de retours de la part du patient peut-il être géré longtemps ? Ne finit-on pas par baisser les bras, et de ce fait, par tomber dans une relation non soignante ?

Il n'est pas facile d'avoir le sentiment de ne pas exister auprès de l'autre, de ne pas exister pour l'autre. C'est une expérience étrange, presque inquiétante, de ne pas être sûr que la personne que l'on tient par la main et à laquelle on parle, nous sente la tenir et nous entende...

Par rapport à ma pratique, j'ai appris à accepter les petites étincelles d'émotion, les petites « miettes » de joie que les patients laissaient échapper, les quelques moments de douceur, d'affection... comme des moments privilégiés et contribuant à me motiver à continuer les soins. Malgré une expérience d'un mois seulement, j'ai ressenti de grandes émotions au cours de ce stage ; un contact physique décidé par le patient, un regard, un sourire, parfois même un éclat de rire, m'ont beaucoup touchée et ont beaucoup contribué à mon attachement à ces patients.

Rester soignant, il me semble que c'est continuer à voir toutes ces petites choses comme des moments beaux et riches, continuer à s'émouvoir de petits détails, continuer à considérer ces patients comme des êtres humains capables de belles émotions...

D. L'épuisement des soignants

Côtoyer chaque jour des patients en crise, supporter la connaissance de pronostics sombres, être en relation avec quelqu'un qui souffre, met à mal chaque soignant en le sollicitant dans ce qu'il est, et même s'il tente de maintenir une certaine distance. Dans une institution comme celle où j'ai été en stage, on se console en valorisant les progrès des uns pour compenser les rechutes des autres car toutes les régressions sont difficiles à vivre.

La prise en charge dans cette unité est très lourde, usante, notamment au niveau du bruit qui est quasi permanent, mais le plus fatiguant est d'être en permanence vigilant pour tenter de décoder un message, être sans cesse à l'affût de signes qui permettent de comprendre le patient.

Au niveau du travail d'équipe, l'entente et la cohésion au sein de l'équipe sont essentielles car les patients ressentent les failles et savent en profiter, ceci obligeant l'équipe à rester soudée. Le soignant ne peut rien faire seul, il doit se plier aux protocoles existants, même s'il ne les approuve pas personnellement, pour permettre une continuité des soins et garder sa crédibilité auprès du patient.

Il existe un sentiment d'impuissance, parfois d'échec, lié à la difficulté d'évaluer le soin. Le soignant ne sait pas si ce qu'il entreprend avec le patient est bon, parfois il ne le saura jamais. L'équipe soignante peut alors avoir l'impression de tourner en rond, de ne pas avancer, alors qu'en prenant du recul, en ne se focalisant pas sur les détails, on peut voir une évolution.

Mais après avoir interrogé des soignants, je me suis rendu compte que malgré cette charge de travail, cet investissement obligatoire pour un soin de qualité, les congés maladie pour épuisement sont rares, peut-être du fait que la majorité des soignants étaient à la base volontaires pour intégrer cette unité. Solidaires entre eux, ils savent que certains jours, il faut savoir passer la main et que le reste de l'équipe le comprendra.

Lorsque j'ai demandé à une soignante comment elle « tenait le coup » auprès des personnes autistes, elle m'a répondu qu'il y avait des choses plus pénibles que les patients, comme la lourdeur administrative par exemple. Il faut se donner les moyens de s'aérer l'esprit, de se ressourcer à l'extérieur, car l'épuisement est en grande partie dû à la cohabitation dans un petit espace fermé entre les patients et l'équipe de soins.

VI. L'autisme dans l'institution

A. Evolution de la prise en charge

Le 11 décembre 1996, une loi visant à « assurer une prise en charge adaptée de l'autisme » a été promulguée ; ce texte parachève l'édifice construit par **Simone Veil** lorsqu'elle était Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville. Des plans régionaux spécifiques à l'autisme avaient été lancés par la circulaire Veil du 27 avril 1995, pour une durée de cinq ans, sous l'autorité des préfets, et cela suite à des rapports accablants de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) et de la Direction de l'Action Sociale (DAS) qui dénonçaient les incohérences et les carences des prises en charge.

Mais malgré ces mesures, le ministre **Jacques Valade** dénonce en 1997 le fait que de nombreux adolescents et adultes restent dans leurs familles dans des conditions de vie quotidienne très difficiles, faute d'un lieu d'accueil convenable en dehors de l'hôpital psychiatrique. Pour lui, ce type d'internement est inacceptable aux yeux des parents et des professionnels, il n'est pas justifié sur le plan médical, il est complètement inadapté à la spécificité de l'autisme et constitue une démission de notre société à l'égard de cette catégorie de défavorisés.

Le rapport du 1^{er} octobre 2003, de **Jean François Chossy**, député de la Loire, dénonce encore la mauvaise qualité et la médiocre organisation de la prise en charge. Il propose une meilleure implication des Comités Techniques Régionaux sur l'Autisme et le développement des Centres Ressources Autisme.

Un nouveau Plan Autisme pour 2005-2007 a été mis en place et s'articule autour des axes suivants :

- l'accueil, le diagnostic et l'orientation ;
- l'accompagnement et la prise en charge des personnes autistes ;
- le pilotage de la politique au niveau national.

Malgré cette avancée, l'unanimité existe sur l'insuffisance quantitative et qualitative de moyens disponibles : il existe actuellement en France très peu de centres adaptés à la problématique très spécifique de la prise en charge de l'autisme, d'où le problème du placement des patients en hôpitaux psychiatriques, dans des structures peu adaptées et aux moyens financiers très limités... Certaines personnes autistes se retrouvent placées loin de leur domicile par manque d'institutions dans leur région, parfois même à l'étranger, comme en Belgique où les structures sont plus adaptées. La problématique du maintien du lien familial s'accroît alors d'autant plus...

J'ai moi-même été choquée de l'état de délabrement du pavillon occupé par les patients et les soignants d'ARCAD, de l'étroitesse des locaux et surtout de l'absence de porte de sortie vers l'extérieur : pas de cour fermée où les patients pourraient prendre l'air quelques instants... Cette unité qui s'apparente bien plus à un lieu de vie qu'à une structure psychiatrique « classique », me semble très peu adaptée aux besoins de ses occupants et est certainement un obstacle à certains aspects de la prise en charge.

B. Le soignant dans l'institution

En France, la prise en charge de l'autisme en collaboration entre les milieux sanitaires, sociaux et éducatifs est préconisée, et cela dès le plus jeune âge du patient, bien que la réalité du terrain ne permette pas toujours d'avoir accès à de tels soins. Il en est de même dans nombre d'autres pays, mais l'offre de prise en charge y est plus grande car il existe plus d'institutions spécialisées. La France a sans contestes un retard considérable sur d'autres pays comme la Belgique, le Québec ou certains états des Etats Unis comme la Caroline du Nord...

Mais malgré tout, bien que mieux dotés que la France, ces pays dénoncent tout de même des carences au niveau du nombre de places dans les institutions. Ils s'accordent également à revendiquer une formation spécifique des personnels travaillant dans le milieu de l'autisme. En effet, le manque de formation est l'une des causes du peu de reconnaissance des soignants évoluant aux côtés des personnes autistes.

Il reste encore très difficile de faire reconnaître la complexité du travail auprès des personnes autistes. Et il est encore plus compliqué pour le soignant de se détacher de l'image négative du type d'unité en question. En général, le principal aspect retenu par les personnes qui méconnaissent l'autisme est la dépendance : l'image qu'elles s'en font est alors plutôt tournée vers les soins d'hygiène, ce qui a souvent une connotation négative.

Il faut bien avouer que l'autisme fait peur. J'avais, moi aussi, des appréhensions et des a priori par rapport à ce que j'allais découvrir avant de commencer mon stage. Les comportements des patients peuvent effrayer par leur violence et leur bizarrerie : la différence fait peur. Et la chronicité aussi...

A patients chroniques, soignants chroniques, pourrait-on penser... La répétition des mêmes gestes chaque jour, les rituels des patients à respecter : il est vrai que cela pourrait entraîner un certain laxisme des soignants et une prise en charge médiocre pourrait alors en découler. J'ai pu constater qu'il n'en est rien, mais tout le monde n'a pas forcément l'occasion de connaître le vrai rôle soignant dans une telle unité. Par cette méconnaissance, le travail auprès des personnes autistes n'a pas encore acquis ses lettres de noblesse...

Pour certains, un pavillon qui accueille des personnes atteintes d'autisme ou de psychose infantile vieillie, s'apparente à un lieu de vie devant toutefois faire attention à conserver les caractéristiques d'un lieu de soins sous peine de ressusciter les termes d'asile et de gardiennage... Il me semble que cette mauvaise image qui colle à la peau des soignants est tout autant responsable de l'épuisement des soignants que la difficulté du travail en elle-même. Les soignants souffrent de ce manque de connaissance et de reconnaissance, de cette identification du soignant à la population soignée.

Conclusion

Etre soignant, mais surtout le rester : cela dépend de tant de facteurs, tant liés au soignant lui-même, qu'à la complexité de la pathologie, à tous les doutes, les méconnaissances qui persistent autour de sa prise en charge. A ceci viennent se surajouter d'autres facteurs : les locaux peu adaptés, le manque de moyens, le manque de formation initiale des soignants...

Et malgré tout, chaque jour pendant des semaines, des mois, des années, des soignants décident de continuer à être aux côtés des personnes autistes, à tenter de faire abstraction de tous les aspects négatifs qui entourent cette pathologie pour soigner, au mieux, ces personnes « extra ordinaires »... Soigner, c'est considérer la personne comme un être à part entière et ne pas rester figé sur l'image de la déficience mentale ou physique.

Dans ces unités si particulières, le soignant ressent plus de choses que dans d'autres services et cela malgré l'absence de parole et le manque apparent de communication. J'ai moi-même ressenti des émotions diverses, en commençant mon stage par une grande angoisse et en le terminant par une tristesse que je n'avais jusque là jamais éprouvée à la fin d'un stage à l'idée de quitter les patients.

Pour moi, le soin à la personne autiste est en grande partie une affaire de sentiments, qu'il faut savoir gérer. C'est pourquoi j'ai envie de faire un « bout de chemin » avec les personnes autistes. Je pense que cela peut m'apprendre beaucoup sur moi-même tout en apportant à l'autre. Et je pense également que la reconnaissance du patient au soignant existe, elle n'est simplement pas exprimée de manière « traditionnelle »...

Aujourd'hui, ce ne sont plus ni la pathologie, ni les patients qui m'effrayent, mais plutôt le contexte de soins. Et c'est pour moi en cela que réside en grande partie la difficulté à rester soignant...

« Parvenus à l'âge adulte, les autistes sont le plus souvent enfermés dans des hôpitaux psychiatriques, où ils n'ont pas leur place. C'est honteux et cela me rend enragé. Je connais nombre d'adultes autistes qui, en raison de leur âge et de leurs troubles du comportement dangereux, pour eux même et les autres, n'ont plus de véritable prise en charge possible dans ce pays. Leur avenir est hideux. C'est un cauchemar. »

Howard Buten¹

¹ Howard BUTEN, Mes clients, mes amis, mes énigmes, Le Nouvel Observateur, Semaine du jeudi 30 janvier 2003, n° 1995

Bibliographie

Ouvrages

- BUTEN H., Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète, les autistes, Editions Gallimard, Paris, 2001, 36 p.
- BUTEN H., Il y a quelqu'un là-dedans, Editions Odile Jacob, Paris, 2003, 196 p.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4^e edition, American Psychiatric Association, Washington DC, 1994
- GRANDIN T., Ma vie d'autiste, Editions Odile Jacob, Paris, 1994, 200 p.
- HOCHMANN J., Pour soigner l'enfant autiste, Editions Odile Jacob, Collection Opus, Paris, 1997, 384 p.
- MORASZ L. et al., L'infirmier(e) en psychiatrie, Editions Masson, Paris, 2003, 297 p.
- NORMIER C., Bleus Marine : histoire d'une différence, Editions Le Reflet, Paris, 2001, 125 p.
- PELICIER Y., POROT A., SUTTER J., Manuel alphabétique de psychiatrie- critique et thérapeutique, Editions Presse Universitaire de France, Paris, 1996, 768 p.
- WILLIAMS D., Si on me touche, je n'existe plus, Editions Robert Laffont, Paris, 1992, 311 p.

Articles

- AZEMA B., Autisme : prise en charge et/ou relégation, Tribunes, décembre 1999, n°29
- BUTEN H., Mes clients, mes amis, mes énigmes, Le Nouvel Observateur, Semaine du jeudi 30 janvier 2003, n° 1995
- DELION P., Processus cognitifs et psychoses infantiles, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, mars 2002, vol.50, n°2

Rapports

CHOSSY J.F., La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives, rapport au Premier Ministre, septembre 2003

Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France, rapport n°47 du 10 janvier 1996

Cours théoriques

POLETTI R., Les soins infirmiers, une conception globale, cours de Charlotte Zwick du 15.03.02, Module 1 soins infirmiers, Le soin infirmier

Entretiens

BARDOL Anne, infirmière à Pfersdorff B

OHLMANN Francine, infirmière à Pfersdorff B

PINGET Valérie, psychologue à Pfersdorff B

Sites Internet

www.autisme.fr

www.autisme.france.free.fr

www.autisme.qc.ca

www.autismealsace.org

www.proaidautisme.org

www.psydoc-fr.broca.inserm.fr

www.sesame-autisme.org

Annexe I

DSM-IV et définition de l'autisme

Document tiré du manuel français du DSM-IV, septembre 1999

1. Critères diagnostiques du F84.0 [299.00] Trouble autistique
2. Critères diagnostiques du F84.2(299.80) Syndrome de Rett
3. Critères diagnostiques du F84.3 (299.10) Trouble désintégratif de l'enfance
4. Critères diagnostiques du F84.4 (299.80) Syndrome d'Asperger
5. F84.9 (299.80) Trouble envahissant du développement non spécifié

Les définitions suivantes sont tirées du manuel français du DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4e édition) pour les 5 catégories des Troubles envahissants du développement :

1. Trouble autistique
2. Syndrome de Rett
3. Syndrome désintégratif de l'enfant
4. Syndrome d'Asperger
5. Troubles envahissants du développement non spécifiés

1. Critères diagnostiques du F84.0 [299.00] Trouble autistique

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

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

- (a) altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes
- (b) incapacité à établir des relations avec les pairs, correspondant au niveau du développement
- (c) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex. : il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent)
- (d) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle

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

- (a) retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique)
- (b) chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui
- (c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou langage idiosyncrasique
- (d) absence d'un jeu de faire semblant varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau de développement

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

- (a) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêts stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation
- (b) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels
- (c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex. : battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)
- (d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets

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

- (1) Interactions sociales
- (2) Langage nécessaire à la communication sociale
- (3) Jeu symbolique ou d'imagination

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

2. Critères diagnostiques du F84.2 (299.80) Syndrome de Rett

A. Présence de tous les éléments suivants :

- 1) Développement prénatal et périnatal apparemment normaux
- 2) Développement psychomoteur apparemment normal pendant les 5 premiers mois après la naissance
- 3) Périmètre crânien normal à la naissance

B. Après une période initiale de développement normal, tous les éléments suivants se manifestent :

- 1) Décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois

2) Entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (p. ex. : torsion des mains ou lavage des mains)

3) Perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie (bien que certaines formes d'interaction sociale puissent se développer ultérieurement)

4) Apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc

5) Altération grave du développement du langage de type expressif et réceptif, associé à un retard psychomoteur sévère

3. Critères diagnostiques du F84.3 (299.10) Trouble désintégratif de l'enfance

A. Développement apparemment normal pendant les 2 premières années de la vie au moins, comme en témoigne la présence d'acquisitions en rapport avec l'âge dans le domaine de la communication verbale et non verbale, des relations sociales, du jeu et du comportement adaptatif

B. Perte cliniquement significative des acquisitions préalables, avant l'âge de 10 ans, dans au moins deux des domaines suivants :

1) Langage expressif et réceptif

2) Compétences sociales ou comportement adaptatif

3) Contrôle sphinctérien, vésical ou anal

4) Jeu

5) Habiletés motrices

C. Caractère anormal du fonctionnement dans au moins deux des domaines suivants :

1) Altération qualitative des interactions sociales (p. ex. : altérations des comportements non verbaux, incapacité à établir des relations avec les pairs, absence de réciprocité sociale ou émotionnelle)

2) Altération qualitative de la communication (p. ex. : retard ou absence du langage parlé, incapacité à initier ou à soutenir une conversation, utilisation du langage sur un mode stéréotypé et répétitif, absence d'un jeu diversifié de "faire semblant")

3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités avec stéréotypies motrices et maniérismes

D. Ce trouble ne peut trouver une meilleure explication par un autre trouble envahissant du développement spécifique ou par la schizophrénie.

4. Critères diagnostiques du F84.4 (299.80) Syndrome d'Asperger

A. Altération qualitative des interactions sociales manifestées dans au moins deux des domaines suivants :

- 1) Altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes
- 2) Incapacité à établir des relations avec les pairs, appropriées au niveau de développement
- 3) Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs ou ses réussites avec les autres (p. ex.: ne montre pas ce qu'elle fait, n'apporte pas, ne pointe pas l'objet d'intérêt)
- 4) Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle

B. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

- 1) Préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans l'intensité soit dans la nature
- 2) Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels
- 3) Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex.: battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)
- 4) Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets

C. Ce trouble entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants

D. Il n'existe pas de retard général cliniquement significatif au plan du langage (p. ex. : la personne utilise des mots isolés vers l'âge de 2 ans et des phrases à valeur de communication vers l'âge de 3 ans)

E. Durant la période de l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement, en fonction de l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement

F. Le trouble ne peut s'expliquer mieux par un autre trouble envahissant du développement spécifique ou la schizophrénie

5. F84.9 (299.80) Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris l'autisme atypique)

On doit se servir de cette catégorie quand existent soit une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Il ne faut pas alors que les critères d'un trouble envahissant du développement spécifique, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizoïde ou d'une personnalité "évitante" soient remplis. Par exemple, cette catégorie inclut sous le terme d'"autisme atypique" des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique par un âge de début plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil, ou par l'ensemble de ces caractéristiques. Dans la CIM-10, l'autisme atypique est codé F84.1.

Annexe II

Texte de l'intervention de Leo KANNER au 1er congrès de la NSAC (National Society for Autistic Citizens, USA), 17-19 Juillet 1969

Mesdames, Messieurs,

Je ne peux vous dire à quel point je suis touché d'entendre parler de moi avec autant d'affection et de respect. Bien entendu, il y a plusieurs choses qui, en raison de votre gentillesse, sont quelque peu exagérées. Je n'ai jamais découvert l'autisme. Il était déjà là avant.

De plus je n'ai rien fait d'extraordinaire pour le découvrir. C'est un exemple de « Serenpidité ». Savez-vous ce qu'est la « Serenpidité » ? Un prince, nommé Serendipe sortit de chez lui et découvrit un grand trésor sans le chercher. Voilà, je ne cherchais rien du tout. J'ai vu un certain nombre d'enfants qui m'ont impressionné en raison de leur état, avec ses caractéristiques particulières, que j'ai décrites dans un article en 1943.

Plus tard on a étudié le cas plus systématiquement et avec beaucoup plus de données que je n'en avais à l'époque. J'avais l'impression de voir quelque chose d'unique. Et pour une fois j'étais heureux que personne ne soit particulièrement intéressé. Ceci m'a laissé le temps de faire des études plus approfondies sur les enfants auxquels je m'intéressais, et je pus accroître mes connaissances.

Puis vint le temps où d'autres personnes prirent conscience de cet état, et les premiers rapports réellement significatifs arrivèrent de Hollande et de France. Par la suite, dans notre pays (les USA) un certain nombre de choses furent faites, en particulier d'identifier de plus en plus d'enfants présentant des troubles très similaires.

Puis vint le temps où, à mon grand mécontentement, Autisme fut utilisé comme une sorte de mot fourre-tout, un slogan, et beaucoup trop d'enfants qui ne l'étaient pas furent appelés autistes. Enfin, nous sommes sortis de tout ça. Une des raisons en fut que le Dr Rimland et quelques autres ont considérablement travaillé pour délimiter les critères de l'autisme et pour que devienne clair ce que l'on entendait par ce mot.

L'autre fut en réalité très étrange. Pendant un certain temps, tous les enfants qui présentaient un quelconque comportement particulier étaient promptement qualifiés d' « autistes » par quelqu'un. Ainsi, beaucoup d'enfants que l'on pensait être autistes ne l'étaient absolument pas.

Au milieu des années 50, beaucoup de personnes qui voyaient de l'autisme dans tous les enfants « déviants », découvrirent le syndrome dit de « l'atteinte cérébrale minimale »- et désormais, la plupart de ces enfants reçoivent, à tort ou à raison, ce diagnostic plutôt que celui d'autiste.

Beaucoup de travail est fait, de nos jours, avec les enfants autistes, les vrais enfants autistes. Beaucoup d'efforts sont faits pour essayer de comprendre les causes possibles et d'étudier le meilleur traitement possible pour ces enfants, dans le but de les aider à progresser et se développer.

Dans ce sens, beaucoup essayent de faire le mieux possible, mais il y a beaucoup de gens qui, bien qu'ils essayent de faire de leur mieux, échangent de mauvaises informations et de fausses interprétations. Je n'ai pas besoin de vous mentionner Le livre, le livre « vide » comme je l'appelle (1).

J'ai lu ce livre avec une grande attention. J'ai pris la première étude de cas qui s'étend sur quarante six pages. J'ai compté que l'auteur utilisait à peu près cent cinquante fois les mots « peut être », « sans doute », « cela peut apparaître comme une simple spéculation, mais ... », « nous pensons », « probablement », « on peut penser ceci ou cela ».

Cent cinquante fois ! Je n'ai pas fait de statistiques sur les autres centaines de pages. Mais à la fin, tous ces cent cinquante « peut être », « probablement » et autres possibilités se transforment en un vrai évangile et « si vous ne me croyez pas vous entrez dans une hérésie coupable parce que ainsi je l'ai dit, et ainsi cela est ».

Je ne sais que très peu de choses sur l'autisme. Je ne sais que peu de choses parce qu'il reste beaucoup à apprendre. Il y a des gens qui font sérieusement tous leurs efforts pour apprendre. Et, comme on dit, donnez leur la possibilité de le faire. Mais, s'il vous plaît, méfiez-vous de cette sorte de gens qui vous affirment, tels des dictateurs « c'est ainsi parce que je l'ai dit »!

Nous devons toujours être très prudents, chercher les informations avec une légitime curiosité, essayer un grand nombre de voies pour les faire progresser et essayer un grand nombre de théories sur les causes possibles. C'est pourquoi vous, parents, je tiens à vous acquitter ! J'ai été souvent cité de manière fausse.

Depuis ma toute première publication jusqu'à la dernière j'ai parlé sans aucune ambiguïté de cet état (l'autisme) comme étant inné. Mais, parce que j'ai décrit quelques unes des caractéristiques de quelques uns des parents en tant que personnes, on a souvent déformé mes propos en prétendant que j'ai dit « c'est la faute des parents ».

Ceux d'entre vous, parents, qui êtes venus me voir avec votre enfant, sachez que ce n'est pas ce que je dis. En vérité, j'ai essayé de soulager l'anxiété des parents quand, précisément, elle était provoquée par de telles spéculations. Encore une fois, je vous remercie infiniment, et je vous encourage à continuer ce magnifique travail.

(1) Bruno Bettelheim, La forteresse vide

Annexe III

Communiqué de presse suite à la remise du rapport Chossy

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

**Cabinet de Jean-François Mattei
Ministre de la santé, de la famille
et des personnes handicapées**

Paris, le 2 octobre 2003

**Cabinet de Marie-Thérèse Boisseau
Secrétaire d'État aux personnes handicapées**

COMMUNIQUE

**Autisme : remise du rapport de Monsieur Chossy,
député de la Loire**

Le 1er octobre, **Jean-François Chossy, parlementaire en mission**, a remis son rapport sur " La situation de l'autisme en France " à Jean-Pierre Raffarin, Premier ministre, Jean-François Mattei, Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées et Marie-Thérèse Boisseau, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées.

Monsieur Chossy a passé une semaine dans un établissement accueillant des personnes autistes et rencontré de nombreux professionnels et parents.

Il insiste particulièrement sur :

- la nécessité de développer la recherche
- la nécessité d'un diagnostic précoce et la mise en place d'un dépistage
- l'information et l'accompagnement des familles
- le besoin de formation de l'ensemble des professionnels intervenant en particulier dans le champ de la petite enfance.

Il propose une meilleure implication des comités techniques régionaux sur l'autisme et le développement des centres ressources autisme.

Ce rapport fera l'objet d'une étude attentive. Le Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées et la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées proposeront, **avant la fin de l'année** et après consultation des associations, **un plan pour l'autisme dès 2004.**