

DENIS Anne

Travail de fin d'études
Diplôme d'état infirmier



Promotion 2002-2005
Institut de formations en soins infirmiers de Lagny-Marne-la-Vallée

Note aux lecteurs : «Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre des études conduisant au diplôme d'état infirmier à l'IFSI du centre hospitalier de Lagny Marne la Vallée. Ce travail ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et de l'IFSI.»

SOMMAIRE

A. INTRODUCTION

- 1) constat
- 2) question de départ

B. RECHERCHE ET CHOIX DE L'HYPOTHESE

- 1) Phase exploratoire
- 2) Question de départ affinée
- 3) Problématique
- 4) Formulation de l'hypothèse

C. CADRE DE REFERENCE

- 1) concept d'enfant autiste
- 2) concept d'environnement familial
- 3) concept de la douleur
- 4) concept soignant

D. ENQUETE

- 1) outils
 - a. objectifs
 - b. population choisie
 - c. choix du lieu
 - d. outil utilisé
 - e. mode de réalisation

- 2) phase d'exploitation des données
 - a. présentation des résultats
 - b. analyse des résultats

E. CONCLUSION

F. BIBLIOGRAPHIE

G. ANNEXES

- Annexe 1 :
- Annexe 2 :
- Annexe 3 :
- Annexe 4 :
- Annexe 5 :
- Annexe 6 :

A-INTRODUCTION

Ce travail de fin d'études (TFE) est réalisé dans le cadre de l'obtention du Diplôme d'Etat infirmier (arrêté du 6 septembre 2001). Je savais depuis le début de mes études que je souhaitais faire mon TFE sur l'autisme car je suis intéressée par ce trouble du développement depuis mon stage de découverte du monde professionnel effectué en 3^{ème} dans un institut médico-pédagogique.

1) Constat

Dans le cadre d'un de mes stages, j'ai pu remarquer à quel point il est compliqué de comprendre ce que ressent un enfant autiste. Sa façon de communiquer et son comportement souvent inadaptés rendent difficiles l'établissement d'une relation.

Ces enfants utilisent pour langage, plus particulièrement, les cris voire les hurlements. Mais ils peuvent aussi rester prostrés pendant des jours. On ne connaît pas forcément l'origine de ces mutismes ou de ces hurlements. On ne peut pas dire si un comportement plutôt que l'autre est leur mode d'expression de la douleur ou celui de l'anxiété. D'autre part, il est difficile de comprendre comment des enfants qui s'automutilent peuvent ressentir la douleur. Cette situation peut sembler paradoxale.

C'est en étant confrontée à une situation où la douleur n'était pas exprimée que j'ai eu l'envie de traiter ce sujet.

Lors d'un jeu avec un enfant autiste, je l'ai vu tomber assez violemment. N'importe quel enfant de son âge aurait hurlé. Cet enfant a à peine réagi à cette chute (quelques petits cris) alors que quelques minutes auparavant il criait sans raison évidente. Dans ce genre de situation, il est difficile de reconnaître si l'enfant souffre ou non. Pourtant, en m'approchant de l'enfant, j'ai remarqué qu'il avait une plaie importante au genou et donc qu'il fallait la soigner. Mais pour cet enfant, tout semblait aller bien. Comment reconnaître la douleur chez un enfant qui n'utilise pas le même mode d'expression que les autres enfants ?

C'est pourquoi, j'ai choisi de traiter la douleur physique chez l'enfant autiste. Ce sujet me paraît important à traiter car, en tant que soignant, nous pouvons tous être amenés un jour ou l'autre à soigner un enfant autiste et comprendre comment il exprime sa douleur me semble essentiel.

2) Question de départ

A partir de ce constat, je me suis demandée : **comment évaluer la douleur physique chez un enfant autiste ?**

Dans une première partie, je vais présenter le cheminement qui m'a permis de poser mon hypothèse. Puis, j'évoquerai tous les concepts qui définissent les termes principaux de l'hypothèse. Pour finir, je vous présenterai l'enquête effectuée et une analyse de ses résultats.

B – RECHERCHE ET CHOIX DE L'HYPOTHESE

1) phase exploratoire

Il est très difficile de trouver une documentation importante relative à la douleur chez les enfants autistes. Il m'a donc semblé plus approprié de rencontrer une professionnelle pour découvrir une réalité de terrain. Celle-ci travaille avec des enfants autistes depuis plus de 20 ans. J'ai choisi d'effectuer un entretien semi-directif afin qu'elle puisse s'exprimer librement sur sa pratique et ses connaissances.

Dans cet entretien, cette dernière m'a fait part des difficultés pour un enfant qui n'a pas conscience de son corps de ressentir un stimulus venant du monde extérieur et donc, de ressentir et d'exprimer une forme de douleur physique adaptée à la situation.

A cela s'ajoute le fait que, très souvent, les réactions à la douleur ne sont pas en adéquation avec le fait déclencheur.

De plus, le témoignage de deux mères confirme les difficultés rencontrées dans l'évaluation de la douleur. Comme leurs enfants ne parlent pas, elles observent leur comportement pour estimer la douleur qu'ils ressentent. Malgré leur relation privilégiée parent-enfant, elles rencontrent tout de même des obstacles à cette évaluation. Une mère m'a expliqué qu'un jour son enfant a joué et couru toute une après-midi alors qu'il avait 39,4°C de fièvre.

Je retrouve cette idée dans une de mes références bibliographiques : « *L'autisme aujourd'hui*¹ » de Michel Lemay. Celui-ci parle de « *réactions paradoxales à la douleur. En effet, ces enfants peuvent parfois réagir démesurément à des égratignures et par contre, n'expriment pas de souffrance lors de blessures sérieuses* ».

Il y a quelques années, il était courant de penser que ces enfants ne ressentent pas la douleur physique. Ainsi, dans le livre de Torey Hayden, éducatrice spécialisée, « *Les enfants des autres* »² écrit en 1981, cette dernière cite le cas de Boo, petit garçon autiste de sept ans. Celui-ci s'est ouvert la langue sur plusieurs centimètres en tombant. Le médecin, qui le recoud, estime que Boo n'a pas besoin d'anesthésie. Voici ces mots : « *il ne ressent pas vraiment la douleur. Ces gens-là n'ont pas de vraies sensations, mais seulement ce qu'ils imaginent* ».

¹ LEMAY Michel / *L'autisme aujourd'hui* – PARIS / Editions Odile Jacob, 2004.-p.59

² HAYDEN Torey / *Les enfants des autres* – PARIS / Editions France Loisirs, 1981.-p.104

Actuellement la douleur chez les enfants autistes est reconnue et prise en charge mais demeure la difficulté pour l'évaluer.

2) Question de départ affinée

A partir de tous ces témoignages et des différents documents exploités, **je me suis demandée si l'association parent-soignant permettrait une meilleure évaluation de la douleur physique chez un enfant autiste.**

3) Problématique

En effet, les parents de l'enfant autiste sont, généralement, les personnes qui connaissent le mieux leur enfant. On peut donc penser que leurs connaissances et leur vécu par rapport à leur enfant seront très utiles aux soignants pour l'évaluation de la douleur. Le travail en équipe et en coopération avec la famille aboutit-il à une meilleure connaissance de l'enfant ?

En ce qui concerne le rôle du soignant, reconnaître la douleur est toujours une difficulté, quel que soit le patient. Mais il existe des moyens, telles l'échelle visuelle analogique, l'échelle numérique, qui permettent une meilleure évaluation. Mais en présence d'enfant autiste, ces moyens ne sont plus valables. L'étude du comportement semble la solution la plus efficace. Mais elle a ses limites : ces enfants ont un comportement propre à eux et comme nous l'avons vu précédemment, ils ne réagissent pas forcément à la douleur par un comportement approprié. Quelles solutions avons-nous pour aider ces enfants à moins souffrir ?

4) Formulation de l'hypothèse

C'est à partir de ces questions que je suis arrivée à cette hypothèse :

Plus le soignant connaît l'enfant autiste et son environnement familial, plus il sera en capacité d'évaluer sa douleur physique.

C - CADRE DE REFERENCE

Il me paraît important de définir les termes principaux de mon hypothèse. J'ai choisi de présenter les mots-clés sous forme de concept :

- L'enfant autiste
- L'environnement familial
- La douleur
- Le soignant (législation)

1) Concept d'enfant autiste

Un enfant se définit par son âge, qui se situe entre la naissance et l'adolescence. C'est un être en perpétuelle évolution.

L'autisme se définit, d'après le Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders³(DSM IV), comme un trouble envahissant du développement débutant dans l'enfance. Il est indiqué par la présence d'un développement nettement anormal ou altéré de la communication et des interactions sociales et par un répertoire nettement restreint d'activités et d'intérêts. Les manifestations du trouble varient grandement selon le niveau de développement et l'âge chronologique de la personne. Cette définition se trouve en annexe ????????????

L'autisme a été décrit en 1943 par le professeur Leo Kanner. Ce dernier caractérise l'autisme par sept caractéristiques essentielles :

- La solitude
- Des obsessions pour des routines
- Une mémoire extraordinaire
- Des écholalies
- Une grande sensibilité aux stimuli
- Une gamme d'intérêts limitée
- Une intelligence normale.

³ DSM IV : 4^{ème} édition – american psychiatric association – Washington DC - 1994

Il dresse comme tableau clinique :

- Un isolement marqué par une incapacité à communiquer et établir des relations normales avec les personnes et de réagir normalement aux situations.
- Un besoin d'immuabilité et de résistance aux changements.
- La présence « d'îlots d'aptitude » (par exemple une mémoire exceptionnelle dans certains cas)

Les premiers signes de l'autisme se manifestent par :

- Un retrait relationnel avec fuite du regard
- Des gestes répétés, appelés stéréotypies, très caractéristiques
- Absence d'un langage oral chez un certain nombre d'autistes. Chez d'autres, il apparaît brutalement, mais il est utilisé de façon non communicative (écholalies par exemple). Il s'agit de stéréotypies verbales.
- Développement psychomoteur normal ou légèrement retardé avec des stéréotypies gestuelles
- Déficience intellectuelle moyenne ou profonde
- Hyperacousie, grande sensibilité à la musique et aux bruits répétitifs.

Les difficultés que rencontre l'enfant autiste sont :

- Difficultés dans la relation sociale
- Difficultés dans la communication verbale et non verbale
- Difficultés dans le développement du jeu et de l'imagination
- Résistance aux changements dans ses routines.

Les caractéristiques de l'autisme sont :

- Indifférence par rapport aux autres personnes
- Participation que sur incitation d'un adulte
- Echanges unilatéraux et sans réciprocité
- Ni jeux créatifs, ni jeux d'imagination
- Utilisation de la main de l'adulte pour indiquer ses besoins
- Il préfère jouer seul
- Il parle sans arrêt du même sujet
- Il répète les mots comme un perroquet
- Il rit, glousse sans raison
- Il fait tourner les objets
 - Il évite le contact du regard
 - Il résiste aux changements de ses habitudes.

L'autisme concerne 4,9 enfants sur 10 000 naissances avec quatre garçons pour une fille.⁴

Etiologie 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'étaient tous 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 pourquoi, 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 Buten⁵

Il existe deux courants principaux :

➤ Le premier s'appuie sur une hypothèse psychogénétique et se base sur la théorie psychanalytique, selon laquelle l'autisme est due à une « dysharmonie » dans les interactions précoces mère enfant et s'oriente principalement vers des thérapies d'inspiration psychanalytique.

➤ Le second courant tente de démontrer l'origine organique de l'autisme en se basant sur de nombreuses recherches, comme l'incidence des facteurs infectieux, des complications pré et périnatales, des facteurs génétiques, des facteurs neurobiologiques...Ce courant utilise exclusivement des méthodes éducatives en thérapie.

Actuellement, on peut dire que l'autisme est probablement plurifactoriel avec une dimension neurobiologique prédisposante et des facteurs psychologiques et affectifs.

2) Concept d'environnement familial

« La famille est le témoin le plus récent. Elle est le lieu de sa vie affective. Les liens familiaux sont irremplaçables »⁶

Il me paraît important de définir l'environnement familial pour comprendre par quels moyens ces différents acteurs peuvent nous aider dans la prise en charge des enfants autistes.

⁴ chiffre cité par le ministère de la santé (avril 2003)

⁵ BUTEN Howard /ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète, les autistes – Paris / éditions Gallimard, 2004

⁶ Formation du soignant, accompagnement au quotidien, éditions Masson. – p. 70

D'après le dictionnaire⁷, la famille est un ensemble formé par le père, la mère et les enfants. Ce schéma représente la famille nucléaire.

Nous n'avons pas tous la même conception du mot famille. C'est pourquoi, j'ai préféré parler d'environnement familial car beaucoup d'autres intervenants peuvent nous aider de par leur connaissance de l'enfant autiste. Il peut s'agir des frères et sœurs, des grands-parents, des oncles et tantes, des proches de la famille (amis, voisins...).

« La famille est constituée d'une ou plusieurs personnes unies par des liens de partage et d'intimité »

*Lorraine Wright*⁸

La famille est un lieu de transmission de valeurs, de normes. Elle permet une accession à l'autonomie.

3) Concept de la douleur

« Mais la douleur est un parfait malheur, le pire des maux, excessive, elle vient à bout de toute patience »

*John Milton*⁹

Du latin « dolor » signifiant « souffrances », la douleur est, selon le dictionnaire médical Maloine¹⁰, définie comme une impression anormale et pénible reçue par une partie vivante et perçue par le cerveau.

En 1979, l'International Association for the Study of Pain (l'Association Internationale de l'étude de la douleur) définit la douleur en ces termes : « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en terme d'une telle lésion ». Cette définition est actuellement toujours celle de référence.

Pour évaluer la douleur, il existe différentes échelles de mesure. Ces échelles permettent à chacun d'évaluer sa douleur car personne ne peut et ne doit se mettre à la place de la victime.

Mais se pose la question des limites de ces méthodes dès que la victime est incapable d'évaluer cette douleur, comme pour un enfant autiste.

Pour ces enfants, la méthode d'hétéro évaluation semble plus adaptée. Cette évaluation passe par l'observation des comportements, des expressions faciales, des attitudes corporelles.

⁷ Petit Larousse – édition 2003

⁸ WRIGHT Lorraine / Familles et maladie comportant un risque vital, éditions Medsi.-1991- p.7

⁹ MILTON John, poète anglais du XVIIème siècle / Le Paradis perdu – livre 6

¹⁰ GARNIER/DELAMARRE / Dictionnaire médical Maloine, 27^{ème} édition, 2002, ; p. 238

La prise en charge de la douleur fait partie des compétences infirmières. Le décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 définit les actes professionnels et l'exercice de la profession d'infirmier diplômé d'Etat ainsi :

«Les soins infirmiers (...) ont pour objet (...) de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes »¹¹.

«Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier accomplit les actes ou dispense les soins suivants : (...) recueil des observations de toute nature susceptibles de concourir à la connaissance de l'état de santé de la personne et appréciation des principaux paramètres servant à la surveillance : (...) évaluation de la douleur »¹².

4) Concept soignant

On peut définir un soignant comme une personne qui dispense des soins que ce soit dans le domaine médical ou paramédical. Ces soins peuvent être de nature technique, préventive, curative, mais aussi, et c'est ce qui m'intéresse particulièrement, des soins relationnels et/ou éducatifs. Ils doivent être de qualité, personnalisés et adaptés à la personne.

Pour moi, le mot soignant désigne l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire qui entoure l'enfant autiste.

Etre soignant, c'est avant tout s'inscrire au sein d'une équipe pluridisciplinaire évoluant autour d'un projet de soins réfléchi, étudié et centré sur la personne soignée.

Une soignante m'a dit, au cours d'un entretien, qu'elle définissait un soignant auprès d'un enfant autiste comme : « toute personne aidant et accompagnant cet enfant dans le quotidien à dépasser et surmonter son anxiété, ses difficultés de communication est soignant (parents, grands-parents, amis, infirmiers, éducateurs, psychologues...). La qualité de la relation est soignante ».

D'après le Code de la Santé Publique : une infirmière représente « toute personne, qui en fonction des diplômes, donne des soins sur prescription ou conseil médical ou bien en application du rôle propre qui lui est dévolu »¹³.

C'est un professionnel, c'est-à-dire qu'il a un savoir particulier qui n'exclut pas certaines ignorances de sa part.

¹¹ article R 4311-2, alinéa 5 du Code de la Santé Publique

¹² article R 4311-5, alinéa 19 du Code de la Santé Publique

¹³ article L.4311-1 du Code de la Santé Publique créé par ordonnance n° 2000-548 du 15 juin 2000 (J.O. du 22 juin 2000)

D - L'ENQUETE

Pour la réalisation de mon enquête, j'ai choisi de définir différents objectifs auxquels mon questionnaire devra répondre. Il y a tout d'abord mon objectif principal qui découle de mon hypothèse, puis des objectifs opérationnels qui me permettront de mieux cibler les questions que je dois poser ;

1) Outils

2)

a. objectifs

Cette enquête a pour but de confirmer ou d'infirmer mon hypothèse qui est : « **Plus le soignant connaît l'enfant autiste et son environnement familial, plus il sera en capacité d'évaluer sa douleur physique** ».

b. population choisie

Vu mes objectifs, il m'a semblé judicieux de faire deux questionnaires : un destiné au personnel soignant et un aux familles d'enfant autiste.

Dans le questionnaire pour les soignants, j'ai ciblé les infirmiers et les éducateurs car ils sont associés à la prise en charge des enfants autistes. Il m'a donc semblé important d'avoir leur avis sur le sujet.

En ce qui concerne les familles, j'ai choisi d'effectuer mon enquête auprès des parents qui me semblent être les personnes les plus aptes à renseigner le personnel soignant pour la prise en charge de leur enfant.

J'ai donc réalisé auprès des parents et des soignants une enquête sous forme de questionnaire que vous retrouvez en annexe

c. choix du lieu de l'enquête

Pour le personnel soignant, j'ai choisi d'effectuer mon enquête sur trois lieux différents afin de remarquer s'il existe des différences selon les structures :

Une partie des questionnaires a donc été distribuée dans un institut médico-pédagogique, une autre partie dans un service de pédopsychiatrie et la dernière partie dans un institut médico-éducatif. Ces trois structures accueillent des enfants autistes mais aussi des enfants atteints d'autres pathologies. Cela peut permettre aux soignants de confronter la prise en charge de la douleur physique chez les enfants autistes par rapport aux autres enfants.

Pour les parents, une partie des questionnaires a été distribuée aux parents des enfants autistes de l'institut médico-pédagogique et une autre partie à des parents membres de l'association autismes France.

d. outils utilisés:

L'outil qui me paraît le mieux adapté pour pouvoir toucher le maximum de personnes me semble être le questionnaire. Ce type d'enquête préserve l'anonymat et est donc plus facile quand il s'agit d'interroger des parents.

Il se compose de dix questions. Il y a principalement des questions ouvertes ce qui permet à la population interrogée de s'exprimer librement.

J'ai réalisé un pré-test auprès d'une infirmière n'appartenant à aucun des services où je comptais distribuer mon questionnaire. Ce pré-test avait pour but d'évaluer la compréhension des questions posées mais surtout de m'assurer qu'aucune des questions posées n'orientaient de réponses. Une fois le pré-test validé, j'ai distribué le questionnaire dans les services précédemment cités.

Pour le questionnaire des parents, les questions étant en partie commune à celles du personnel soignant, j'ai décidé que le pré-test auprès de l'infirmière validerait aussi le questionnaire distribué aux parents.

e. mode de réalisation de l'enquête

J'ai distribué 5 questionnaires dans le service de pédopsychiatrie, 15 dans l'institut médico-pédagogique et 15 autres dans l'institut médico-éducatif. Malgré le nombre de questionnaires distribués, je n'ai pu en récupérer que 15.

Pour les parents, j'ai eu peu de retours et une sollicitation plus importante de ma part a dû être faite. J'ai pu récupérer 12 questionnaires.

2) Phases d'exploitation des données

a. présentation des résultats

Pour les données générales, j'ai choisi de différencier les questionnaires du personnel soignant de ceux des parents.

Les soignants :

35 questionnaires ont été distribués dans trois services différents. Seulement 15 sont revenus. Le taux de réponse aux questionnaires est donc de 43 %.

Les parents : 30 questionnaires distribués et 12 m'ont été retournés. Cela fait donc un taux de réponse à 40 %.

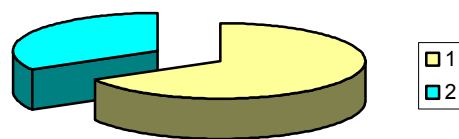
b. analyse des résultats

J'ai choisi, pour dépouiller les résultats des deux questionnaires, de vous faire part tout d'abord des résultats des questions propres aux soignants, puis les réponses des questions propres aux parents et pour finir, pour les deux questions communes, de regrouper les résultats en différenciant soignants et parents.

Résultats des questionnaires destinés aux soignants :

Question 1 : Quelle est votre profession ?

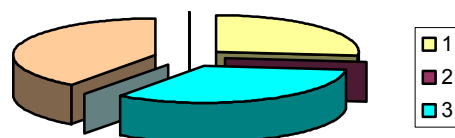
infirmier	éducateur
10	5



A l'aide de ce graphique, je peux dire qu'une majorité d'infirmiers a répondu au questionnaire.

Question 2 : Dans quelle institution travaillez-vous ?

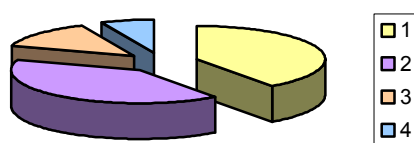
institut	institut	service de
médico-pédagogique	médico-éducatif	pédopsychiatrie
4	5	6



Les questionnaires qui m'ont été retournés proviennent, de façon assez hétérogènes, des différents services ciblés pour mon enquête.

Question 3 : Depuis combien de temps travaillez-vous avec des enfants autistes ?

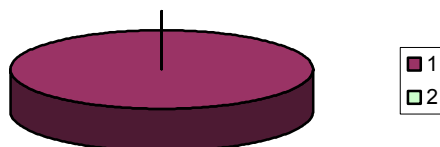
moins de 1 an	1 à 5 ans	5 à 10 ans	plus de 10 ans
6	6	2	1



Je remarque que ce sont, en majorité, des professionnels qui travaillent depuis moins de cinq ans avec des enfants autistes qui ont répondu au questionnaire.

Question 4 : Vous semble-t-il difficile d'évaluer la douleur chez les enfants autistes ?

oui	non
15	0



Pourquoi ?

Difficultés d'expression de la douleur	Moyens de communication différents	Manque de connaissance par rapport à la pathologie
8	6	1

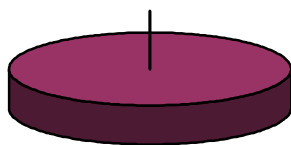
Question 5 : Rencontrez-vous plus de difficultés avec les enfants autistes qu'avec les autres enfants ?

oui	non
10	5



Question 8 : Vous semble-t-il plus facile d'aider un enfant autiste que vous connaissez ?

oui	non
15	0



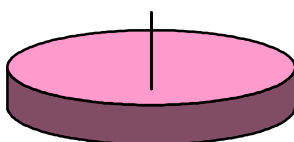
Pourquoi ?

Question 9 : En quoi les parents peuvent-ils vous aider dans la prise en charge de la douleur chez un enfant autiste ?

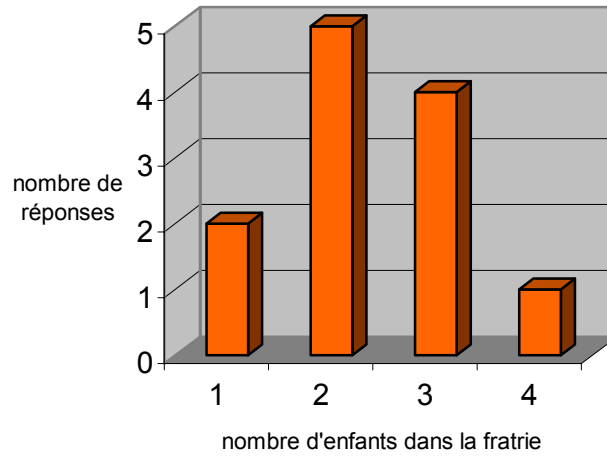
Résultats des questionnaires destinés aux parents :

Question 1 : Vous êtes :

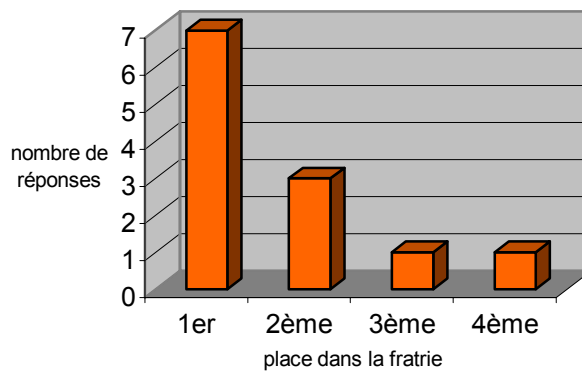
père	mère
0	12



Question 2 : Combien avez-vous d'enfants ?

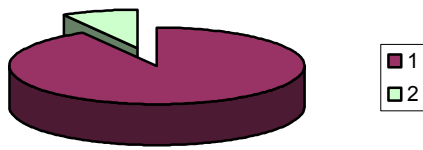


Question 3 : Quelle est la place de votre enfant autiste dans la fratrie ?



Question 6 : Si vous avez d'autres enfants, rencontrez-vous des difficultés pour évaluer la douleur chez votre enfant autiste par rapport à vos autres enfants ?

oui	non
11	1



Question 7 : Pensez-vous que le personnel soignant sait reconnaître la douleur chez votre enfant ?

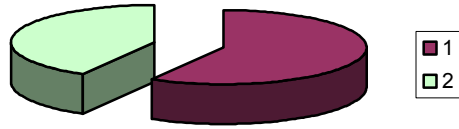
oui	non
8	4



Pourquoi ?

Question 8 : Etes-vous intégré à la prise en charge de la douleur de votre enfant autiste par l'équipe soignante ?

oui	non
7	5



De quelle façon ?

Question 9 : Que pouvez-vous apporter au personnel soignant afin que la prise en charge de la douleur de votre enfant soit efficace ?

Question 10 : Etes-vous suffisamment associé à la prise en charge de la douleur de votre enfant par le personnel soignant ?

oui	non
8	4

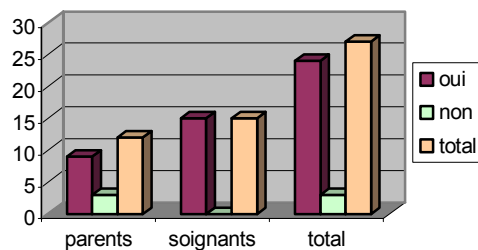


Si non, pourquoi ?

Questions communes aux parents et aux soignants :

Lorsque votre enfant autiste souffre, remarquez-vous des modifications dans son comportement ?

	parents	soignants	total
oui	9	15	24
non	3	0	3
total	12	15	27



Si oui, lesquelles :

J'ai obtenu comme réponses à cette question :

Pour le questionnaire soignant :

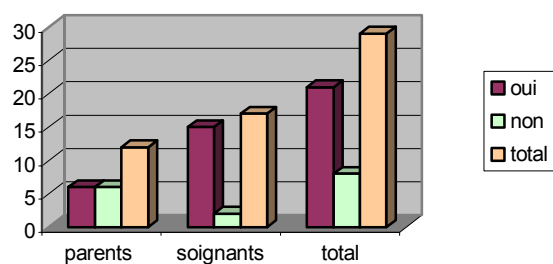
Repli sur soi, cris, pleurs, auto et hétéro agressivité, isolement, agitation, fatigue, automutilation, prostration, écholalies, stéréotypies gestuelles.

Pour le questionnaire parents :

Cris, balancement de la tête, yeux révulsés, attitude de repli, agitation.

Avez-vous des moyens qui vous permettent de reconnaître la douleur chez un enfant autiste ?

	parents	soignants	total
oui	6	15	21
non	6	2	8
total	12	17	29



« 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

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

QUESTIONNAIRE

Je suis étudiante en troisième année à l'institut de formation en soins infirmiers du centre hospitalier de Lagny – Marne-la-Vallée. Dans le cadre de ma formation, je suis amenée à réaliser un travail de fin d'étude que j'ai choisi d'orienter sur la prise en charge de la douleur physique chez les enfants autistes.

Afin de m'aider dans sa réalisation, je vous propose de répondre à ce questionnaire. Ce questionnaire est anonyme. Il est adressé au personnel soignant. Je vous remercie d'avance de votre participation.

1. Quelle est votre profession ?

- Infirmier
- Educateur

2. Dans quelle institution travaillez-vous ?

- Institut médico-pédagogique
- Institut médico-éducatif
- Service de pédopsychiatrie

3. Depuis combien de temps travaillez-vous avec des enfants autistes ?

- moins de 1 an
- 1 à 5 ans
- 5 à 10 ans
- + de 10 ans

4. Vous semble-t-il difficile d'évaluer la douleur chez les enfants autistes ?

- Oui
- Non

Si oui, pourquoi ?

.....
.....

5. Rencontrez-vous plus de difficultés avec les enfants autistes qu'avec les autres enfants ?

.....
.....

6. Lorsque cet enfant souffre, remarquez-vous des modifications dans son comportement ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

.....
.....
.....

7. Avez-vous des moyens qui vous permettent de reconnaître la douleur chez un enfant autiste ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquels ?

.....
.....

8. Vous semble-t-il plus facile d'aider un enfant autiste que vous connaissez ?

- Oui
- Non

Pourquoi ?

.....
.....
.....

9. En quoi les parents peuvent-ils vous aider dans la prise en charge de la douleur chez un enfant autiste ?

.....
.....
.....

10. Si vous avez des remarques supplémentaires, n'hésitez pas à m'en faire part

.....
.....

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, l'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

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.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes ayant contribué à l'accomplissement de ce travail de fin d'études.

Mes remerciements vont aux infirmiers, éducateurs et parents qui ont répondu à mes questionnaires et qui m'ont permis de mener à bien mon enquête.

Je tiens à remercier plus particulièrement Maryse qui a su m'orienter dans la réalisation de ce travail et qui est pour beaucoup dans le choix de ce sujet.

Je tiens également à remercier Nadine, cadre formateur à l'IFSI, qui m'a guidé tout au long de ce travail. J'espère avoir tenu compte de ses remarques le mieux possible.

De plus, je remercie Annick pour son travail de relecture qui m'a permis de corriger de nombreuses erreurs.

Pour finir, je tiens à remercier ma famille pour m'avoir soutenue au tout au long de ses études et plus particulièrement ma mère pour son aide dans l'élaboration de ce travail.