

L'ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER DES PARENTS D'UN ENFANT AUTISTE



*Clémence AMILCAR
Institut de Formation en Soins Infirmiers
Centre Hospitalier de Vire
Promotion 2007-2010*

Sommaire

Introduction	p.1
Cadre conceptuel	p.3
I. L'autisme infantile.....	p.3
I. 1) Définition de l'autisme	p.3
I. 2) Un enfant autiste âgé entre 5 et 8 ans, un enfant différent	p.3
I. 3) Des parents démunis à l'annonce de l'handicap	p.4
I. 4) Ces parents, face à la déprime	p.5
II. La prise en charge de l'enfant autiste en service de pédopsychiatrie.....	p.8
II. 1) Présentation du service de pédopsychiatrie.....	p.8
II. 2) Une prise en charge pluridisciplinaire	p.8
II. 3) Les actions mises en place pour son développement	p.10
III. Le rôle infirmier en service de pédopsychiatrie	p.12
III. 1) L'accompagnement infirmier de l'enfant	p.12
III. 2) L'accompagnement infirmier des parents	p.12
 Problématique	p.15
 Analyse	p.16
I. Faut-il une formation complémentaire à la formation initiale d'infirmière diplômée d'État (I.D.E) pour accompagner les parents d'un enfant autiste?	p. 16
I. 1) Le manque de connaissance concernant l'autisme infantile.....	p.16
I. 2) L'intérêt d'une formation à l'accompagnement des familles	p.19
 II. L'accompagnement infirmier des parents est-il indispensable pour une prise en charge de qualité de l'enfant autiste?	p.20
II. 1) L'accompagnement des parents est-il indispensable à la prise en charge de l'enfant autiste?	p.20
II. 2) La spécificité de l'accompagnement infirmier comparé aux autres professionnels	p.21
 Conclusion	p.23
 Annexes.....	p.24
Annexe 1.....	p.24
Annexe 2.....	p.25
Annexe 3.....	p.26
 Bibliographie	p.27
Remerciements.....	p.28

Introduction

Concernant l'élaboration de mon Travail de Fin d'Études, j'ai choisi de travailler sur le rôle infirmier dans l'accompagnement d'un enfant autiste âgé de 5 à 8 ans hospitalisé en service de pédopsychiatrie.

Lors de ma deuxième année de formation à l'Institut de soin infirmiers de Vire, j'ai effectué un stage dans une crèche d'hôpital. Et pendant ce stage, j'ai été pour la première fois en relation avec un enfant autiste âgé de 3 ans. Cet enfant venait dans cette structure deux jours par semaine, les autres jours, il était accueilli en service de pédopsychiatrie. J'adoptais un comportement particulier avec cet enfant, j'essayais d'entrer en contact avec lui, d'accéder à son monde, ma relation était donc différente en comparaison de celle entretenue avec les autres enfants, qui eux, ne présentaient aucun troubles. Aussi, mon attitude avec les parents de ce jeune garçon était singulière, je prenais plus de temps pour leur relater le déroulement de sa journée, les progrès que j'avais observé, s'il avait joué avec les autres enfants, s'il avait bien dormi, bien mangé... C'est alors que je me suis interrogée sur le comportement à adopter vis-à-vis de ces parents, car j'éprouvais un manque de connaissances, d'outils, pour me permettre de répondre à leurs questions, de saisir leurs attentes... J'ai donc souhaité mener ma réflexion sur l'accompagnement des parents d'un enfant autiste, de plus j'ai voulu cibler la tranche d'âge de 5 à 8 ans, car c'est durant cette période que les parents doivent faire face aux stratégies de développement de l'enfant, qui conditionnent par la suite son évolution.

Ce questionnaire m'a amené à formuler ma question de départ :

Quel est le rôle infirmier dans l'accompagnement des parents d'un enfant autiste âgé de 5 à 8 ans hospitalisé en service de pédopsychiatrie?

Afin de mener à bien ce travail, j'ai réalisé des recherches concernant l'enfant autiste, sa prise en charge en service de pédopsychiatrie ainsi que le rôle infirmier dans ce service. De plus, afin de compléter ces recherches, j'ai rencontré des infirmières qui m'ont renseigné sur le rôle infirmier auprès des parents et de l'enfant.

J'ai voulu développer ce thème, car au travers de mes lectures, de reportages, de témoignages, j'ai constaté que les parents des enfants atteints d'autisme sont démunis lorsqu'ils doivent faire face au quotidien, aux difficultés qu'engendre ce trouble du comportement .

J'ai organisé mon travail de la manière suivante: dans une première partie, je présenterai mes champs théoriques, puis j'annoncerai ma problématique, ensuite j'analyserai mon positionnement infirmier en répondant aux questions issues de ma problématique, et pour clore, une conclusion de mon travail.

Cadre conceptuel

I. L'autisme infantile

I. 1) Définir ce trouble

Pour aborder l'autisme infantile, je vais tout d'abord le définir. L'autisme se définit comme le repliement sur son monde intérieur du sujet qui refuse le contact avec le monde extérieur¹.

L'OMS définit l'autisme comme « un trouble envahissant du développement anormal ou déficient, manifeste avant l'âge de 3 ans avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication, comportement (au caractère restreint et répétitif)². »

I. 2) Un enfant autiste âgé entre 5 et 8 ans : « un enfant différent »

Entre 5 et 8 ans, l'enfant atteint de l'autisme présente un tableau très caractéristique dans les formes autistiques précoces comme celle de l'autisme de L.Kanner (1943). La symptomatologie de l'enfant peut être décrite en quatre rubriques d'après L.Kanner, en sachant que dans la pratique, des variations existent d'un enfant autiste à l'autre.

Le retrait autistique se traduit par la solitude, l'isolement autistique. L'enfant ne paraît pas entendre les bruits, les voix, il ne voit ni les objets ni les personnes. A l'égard des personnes, l'enfant autiste semble désintéressé, il agit comme s'il était seul, comme si les autres n'existaient pas, « l'enfant peut paraître insensible à la présence ou à l'absence de ses propres parents, il est souvent très difficile d'accrocher son regard »³. L'enfant autiste évite le regard d'autrui, il ne regarde pas en face, il semble regarder à l'horizon, comme à travers les gens « le contact oculaire n'est pas utilisé pour attirer l'attention, l'évitement du regard est presque constant, il jette des brefs regards périphériques, ou bien le regard est vide, transparent »⁴.

1 Définition de l'autisme, dictionnaire de la psychiatrie, Larousse

2 OMS (Organisation mondiale de la Santé) CIM-10, site web : www.med.univ-rennes1.fr

3 Que sais-je, l'autisme infantile, Pierre Ferrari, p6

4 Dr Sauvage, dans Le courrier de Seresnes n°62, nov-dec 1994

Le besoin d'immuabilité correspond au « besoin impérieux de l'autisme de maintenir stable et inchangé son environnement habituel »⁵. En effet, la stabilité, la permanence des repères font l'objet de vérifications diverses, il est indispensable pour l'enfant que chaque objet ait une place fixe et définitive. « il a des conduites ritualisées ». Des modifications, même minimales, de son milieu de vie, peuvent être à l'origine de « manifestations d'angoisse et de rage »⁶, comme par exemple le changement de vêtements, de lieux, de trajets de voitures.

Les stéréotypies, « il s'agit de gestes que l'enfant exécute de façon rythmique et fréquemment répétée durant la journée et qui semblent lui procurer une intense excitation et une intense satisfaction à connotation parfois érotique »⁷. Cela se manifeste généralement par une répétition de mouvements de mains, ou de doigts devant les yeux, des bras, une rotation de l'enfant sur lui-même, des mouvements de balancement du tronc, des bruits de bouche, de langue, des grincements de dents, des gestes stéréotypés de grattage.

Il est également possible d'observer des stéréotypies verbales lorsque l'enfant a un langage, celles-ci sont constantes.

Les troubles du langage. Le langage des enfants autistes, quand ils le possèdent, est marqué par des anomalies caractéristiques : « l'inversion pré-nominale : l'enfant parle de lui-même à la deuxième ou à la troisième personne »⁸; la répétition écholalique, ce langage n'a pas de valeur de communication, c'est la répétition d'un mot ou d'une phrase en écho; une incapacité à nommer les objets et d'accès au oui; un débit et un rythme particulier du langage.

Concernant la communication gestuelle, l'enfant autiste « ne désigne pas du doigt, ne fait pas au revoir avec sa main, il n'a pas de mouvements de joie, ni de surprise, ni de peur. Les expressions faciales sont pauvres »⁹.

I. 3) Des parents démunis à l'annonce de l'handicap

C'est l'observation du comportement de l'enfant qui permet de vérifier la présence de signes caractéristiques de l'autisme. Le pédo-psychiatre examine le développement et le comportement de l'enfant pour permettre le diagnostic. Cet examen passe par un bilan médical complet qui dépend de l'évolution du tableau sémiologique, souvent réalisé à la demande des

5 *Que sais-je*, l'autisme infantile, Pierre Ferrari, p7

6 *Que sais-je*, l'autisme infantile, Pierre Ferrari, p7

7 *Que sais-je*, l'autisme infantile, Pierre Ferrari, p7

8 *Que sais-je*, l'autisme infantile, Pierre Ferrari, p8

9 Dr Sauvage, dans *Le courrier de Seresnes* n°62, nov-déc 1994

parents. Il est noté que ce bilan médical est d'usage mais aussi qu'il permet d'avancer dans la recherche médicale. L'EEG¹⁰ est indispensable, et très souvent le tracé présente des particularités. Aussi l'IRM¹¹, qui mesure le débit sanguin cérébral, révèle des anomalies dans le cerveau des sujets autistes. Ces études montrent que les enfants atteints d'autisme « détectent bien les informations auditives, les non-voix, qui sont les sons métalliques, qu'il y a une abstraction des sons de la voix, et aussi qu'il y a une incapacité à faire le tri, qu'ils ne détectent pas la voix humaine.¹²

« Il est important pour les parents d'identifier le trouble et de le comprendre. C'est contre lui qu'ils auront à lutter pour soutenir le développement de leur enfant et mettre en place toutes les aides nécessaires à son confort et à son épanouissement. »¹³.

A l'annonce du diagnostic du handicap, les parents ont des réactions différentes, pour certains il est impossible de le concevoir : « ce diagnostic a été pour moi un couperet, c'était comme si le monde s'écroulait autour de moi... je refusais ce diagnostic de toutes mes forces »¹⁴, pour d'autres, c'est une évidence, ils comprennent alors mieux le comportement de leur enfant, ces parents avaient reconnu les signes, Cécile B. qui est mère d'un enfant autiste témoigne, « mes recherches se sont rapidement concentrées sur l'autisme, dès que je me suis aperçue des premiers troubles du comportement de mon fils »¹⁵, aussi il y a des parents qui « ont établi eux-mêmes le diagnostic, c'est le monde à l'envers; néanmoins ils sont obligés de convaincre les spécialistes qu'il ne s'agit ni de déficience mentale, ni de surdité, mais bien d'autisme »¹⁶.

I. 4) Ces parents, face à la déprime

Longtemps les parents des enfants autistes ont été jugé responsables de la maladie de ces derniers. En effet, « les stéréotypes qui s'attachent aux parents ont la vie dure. Même si les professionnels avertis n'acceptent plus aujourd'hui l'idée selon laquelle les familles sont responsables de l'autisme, il n'est pas rare de voir resurgir les vieux poncifs dès qu'une

10 Electro-encéphalogramme

11 Imagerie par rayonnement magnétique

12 Livret d'accueil du Foyer d'Accueil Médicalisé de Saint-Sever

13 Autisme comprendre et agir, Bernadette Rogé, DNNOD, 2003.

14 Témoignage d'Hélène L., mère d'un enfant autiste, <http://autismeinfantile.com/temoignages>

15 Témoignage de Cécile B, mère d'un enfant autiste, <http://www.autismeinfantile.com/temoignages>

16 L'autisme, de la compréhension à l'intervention, Ed. Dunod, 1996, Théo Peeters

difficulté se fait jour »¹⁷.

De nos jours, certains stéréotypes persistent, « on trouve que les parents contribuent au problème de l'enfant, que les spécialistes savent toujours mieux et en toute circonstance que les parents et qu'en conséquence les familles doivent avoir aveuglément confiance, que les familles doivent être reconnaissantes pour les services offerts, que les parents ont des attentes irréalistes, qu'ils ne veulent pas accepter le handicap et se projettent dans un avenir idéal, qu'ils ont besoin des professionnels pour résoudre tous les problèmes au quotidien »¹⁸.

Les connaissances actuelles de l'autisme ont permis de briser ces stéréotypes, des connaissances comme l'influence des facteurs biologiques, « les parents ne sont plus perçus comme responsables des troubles... ils sont restaurés dans leur fonction parentale »¹⁹. Donna Williams témoigne « on reprochait à ma mère sa froideur et sa rudesse à mon égard, auxquelles on attribua mon repli sur moi-même. Elle devait le croire elle-même », « mon père rejetait sur ma mère la responsabilité de mon comportement, et elle-même rendait mon comportement responsable de ses mauvais traitements ».

Dans les premières années, c'est un « état harassant de survie quotidienne »: les familles sont à l'épreuve, « rien ne marche », la vie familiale s'en retrouve perturbée. Les parents sont éprouvés « par la dérive inhumaine de leur enfant qui ne s'attache pas à eux, ne partage pas leurs émotions, évite leur regard, il ne leur parle pas ». Face à ces difficultés rencontrées par les familles, « il y a lieu de réhabiliter et aider les familles avant que l'épuisement, l'isolement, le désespoir aille provoquer un décrochage irrémédiable »²⁰.

Ce sont des parents pour qui gérer le quotidien s'avère difficile. Ils vivent des situations parfois douloureuses, liées aux symptômes, au comportement de leur enfant autiste. Les parents sont souvent confrontés aux troubles du sommeil de leur enfant, à l'agitation, aux cris, aux automutilations, et parfois aux crises d'épilepsie dont souffre un certain nombre d'enfants autistes.

Hélène L. mère d'un enfant autiste témoigne sur son vécu, elle désire montrer combien il est difficile d'être « parent d'un enfant différent ». D'après elle, les parents doivent « faire le deuil de l'enfant dans les normes », « faire pour lui de façon intuitive des choix essentiels qui orienteront sa vie ».

Les parents montrent souvent des signes de déprime. Il devient alors nécessaire de

17 Autisme comprendre et agir, Bernadette Rogé, DNNOD, 2003.

18 Autisme comprendre et agir, Bernadette Rogé, DNNOD, 2003.

19 Autisme comprendre et agir, Bernadette Rogé, DNNOD, 2003.

20 Site web : <http://bouquine.bloguez.com/bouquine/page1/1806>

consulter un médecin, car parfois une aide est indispensable. Une mère témoigne, Nathalie H. , « parfois il nous faut une aide , qu'elle soit psychologique ou médicamenteuse... tout le monde se préoccupe des progrès de l'enfant, mais personne ne s'inquiète de savoir si nous allons bien, car ils pensent que nous pouvons nous en sortir, nous sacrifier ». Nathalie H., conseille aux autres mères, de « se réserver du temps de loisir, d'entreprendre un projet personnel qui n'a pas de rapport avec l'autisme, d'écrire son mal-être, de partager des activités avec l'être aimé »²¹.

Hélène L. a bénéficié pour son fils du SESSAD²² dont l'éducatrice spécialisée avait été formé à une méthode spécifique pour les enfants autistes, la méthode TEACCH : traitement et éducation pour des enfants atteints d'autisme et de troubles de la communication . Cette aide a permis à Hélène et son mari d'appréhender au mieux leur enfant « celle-ci nous expliquait comment prendre notre enfant, comment entrer dans son monde...nous nous sentions moins seuls; un seul problème : le suivi était peut intensif ». L'intervention du SESSAD a aussi permis à ces parents à « accepter le handicap en apprenant à le nommer et essayer de comprendre notre enfant ».

Une psychologue avec qui Hélène L. avait pris contact, l'a invité à une formation qui proposait une initiation à l'ABA²³. Cette formation a été d'un grand intérêt pour elle, « le contenu de la formation m'a semblé si limpide que j'avais l'impression qu'il avait été fait sur mesure pour notre famille ».

Certains parents bénéficient donc de formations, comme Hélène L. , mais peu de parents jouissent de cette opportunité. « la formation des parents est tout aussi indispensable mais elle n'est pas encore admise par tous. Les parents d'un enfant atteint d'autisme ont à faire face au quotidien à des difficultés de décodage du mode de fonctionnement de l'enfant et à des difficultés d'ajustement »²⁴.

D'après Michelle D. , mère elle aussi d'un enfant autiste, les parents sont en réel attente d'aides. Ils demandent à « pouvoir se décharger du poids de l'énorme tâche que représente le quotidien de ces autistes », « apprendre et appliquer eux-mêmes à domicile les méthodes de traitement ». Aussi, ces parents sont en demande de « formation de vrais professionnels au handicap autistique »²⁵.

21 Témoignage de Nathalie H. , mère d'un enfant autiste, <http://autismeinfantile.com/temoignages>

22 Services d'éducation spéciale et de soins à domicile

23 Applied Behaviour Analysis : analyse appliquée du comportement

24 *Autisme comprendre et agir* , Bernadette Rogé, DNNOD, 2003.

25 *Mes enfants sont autistes*, Michelle Daongam, ed. Josette Lyon, p149

II) La prise en charge de l'enfant autiste en service de pédopsychiatrie

II. 1) Présentation du service de pédo-psychiatrie

La prise en charge en service de pédo-psychiatrie peut être à mi-temps ou à plein-temps lorsque l'enfant ne peut suivre une scolarité normale. « L'hôpital de jour est la structure de choix pour la prise en charge »²⁶. Cette hospitalisation en service de pédo-psychiatrie revêt plusieurs intérêts: « elle permet à l'enfant de rencontrer d'autres personnes et d'avoir des modalités d'échange différents. Grâce au cadre contenant et protecteur, elle a une fonction de pare-excitation et une fonction maternante. Les soignants jouent un rôle primordiale au seins de ces établissements »²⁷.

Il existe des services de pédopsychiatrie qui proposent une hospitalisation de jour et de nuit, ce qui est parfois nécessaire lorsqu'il y a besoin d'une séparation entre les parents et l'enfant.

« Dans les pays européens, les enfants autistes sont généralement soignés dans le cadre des hôpitaux de jour. Ce type d'institution permet le maintien du lien familial, la prise en charge thérapeutique de l'enfant s'effectue dans un esprit pluridisciplinaire: activité éducative visant à amener l'enfant à se connaître comme individu et à reconnaître en tant qu'individu les autres membres du groupe; activité pédagogique et scolaire adaptée à l'état de l'enfant; travail rééducatif de type psychomoteur ou travail de rééducation du langage; la psychothérapie individuelle de l'enfant, la surveillance et les soins pédiatriques . Enfin, l'hôpital de jour permet d'apporter aux parents, durement éprouvés, une aide psychologique »²⁸.

La prise en charge de l'autisme est variable, elle dépend des théories auxquelles le lieu de soin se rapporte. Elle est cependant toujours pluridisciplinaire : « psychologique (individuelle et familiale), éducative, scolaire, et en fonction des difficultés de l'enfant : prise en charge orthophonique, psychomotrice »²⁹.

II. 2) Une prise en charge pluridisciplinaire

La prise en charge globale nécessite la coopération de plusieurs spécialistes ainsi que le partenariat avec les parents.

L'ergothérapeute assure un suivi individualisé des enfants autistes. Les objectifs d'un

26 Mémo infirmier Pédiatrie Pédopsychiatrie M.Schiff, I.Lim Sabbah, p99

27 Mémo infirmier Pédiatrie Pédopsychiatrie M.Schiff, I.Lim Sabbah, P99

28 Dictionnaire de la psychiatrie, Larousse, Jacques Postel, p62 ,p63, p64

29 Mémo infirmier Pédiatrie Pédopsychiatrie, M.Schiff, I.Lim Sabbah, p99

tel suivi sont de favoriser l'intégration sensorielle, de stimuler les capacités de motricités, de développer les capacités de prises d'informations visuelles ainsi que l'organisation du geste, d'adapter les supports en classe (en s'appuyant sur des pictogrammes pour les consignes, adapter le support écrit au besoin). L'ergothérapeute travaille en collaboration étroite avec les orthophonistes afin de développer les supports de communication.

L'orthophoniste assure une prise en charge qui n'est pas à « considérer comme une rééducation du langage mais comme une rééducation de la communication. La prise en charge va s'appuyer sur les moyens de communication dont celui-ci dispose »³⁰. L'orthophoniste va chercher à « diversifier les moyens de communication et à amener l'enfant vers des moyens d'abord intentionnels puis conventionnels et enfin symboliques ». « L'enfant autiste a besoin, tout à la fois, « d'apprendre » les moyens et les fonctions de la communication, tout comme ensuite il devra « apprendre » le langage (ou un autre moyen de communication) et comment s'en servir »³¹.

Le psychomotricien est un auxiliaire médical qui agit donc sous prescription médicale. La psychomotricité est le langage du corps. La personne autiste ne perçoit pas son corps de la même façon que nous, les principales difficultés semblent se situer au niveau du schéma corporel, du tonus musculaire ainsi que de la posture, de la communication non verbale, de l'intégration sensorielle, de la gestion des angoisses...

Le psychomotricien assure une prise en charge qui vise à améliorer les capacités de communication, diminuer les troubles du comportement, favoriser une meilleure appréhension de l'environnement, procurer un bien-être corporel.

Ce professionnel utilise la relaxation, la méthode Snoezelen , la balnéothérapie, l'expressivité corporelle, la musique, les jeux et les parcours psychomoteurs.

Le psychologue. La psychologie est l'étude de l'esprit humain. D'après Céline Bruntz psychologue spécialisé en autisme, l'intérêt de la psychologie dans la prise en charge des enfants atteint d'autisme est « intéressante à condition qu'elle soit centrée sur des aspects psycho-éducatifs; L'objectif de la prise en charge psychologique de l'enfant autiste doit à son sens s'axer sur l'ouverture à la relation et à la communication »³². En effet, les autistes ont une façon différente de penser, d'interpréter les signaux, ils ont du mal à donner un sens à ce

30 Site web : <http://pontt.over-blog.org/>

31 Site web : <http://pontt.over-blog.org/>

32 Site web : <http://autismeinfantile.com/prise-en-charge/equipe-therapeutique/psychologie/celine-bruntz-psychologue/>

qu'ils voient... Les psychologues travaillent leurs angoisses, notamment grâce à des outils cognitifs et comportementaux.

Le pédopsychiatre. Nathalie H. , mère d'un enfant autiste, explique l'intérêt du suivi pédopsychiatrique de son fils Mathieu « Le pédopsychiatre de Mathieu nous voit chaque semaine depuis deux ans, environ. Il supervise l'équipe thérapeutique en me permettant de jouer un rôle important dans ce qui est travaillé avec mon fils , il me permet de trouver des solutions alternatives quand mes solutions à un problème ne marchent pas ou donnent des résultats peu concluants. Il me soutient moralement, m'appuie dans mes décisions et ne juge jamais »³³. Le suivi pédopsychiatrique est un suivi médical déterminant dans la prise en charge de l'enfant autiste.

L'éducateur spécialisé a pour fonction d'accompagner ces enfants dans des activités quotidiennes, comme les repas et l'hygiène, à gérer les interactions sociales avec les autres enfants hospitalisés afin de les aider à vivre en collectivité.

II. 3) Les actions mises en place pour son développement

A notre époque, il n'existe aucun traitement médicamenteux pour lutter contre l'autisme. Cependant, il est prouvé que c'est l'éducation spécialisée qui « constitue la base indispensable pour toute prise en charge de la personne autiste...et qu'en aucun cas un traitement médicamenteux ne pourrait être envisagé isolément »³⁴.

La thérapie d'échange et de développement (T.E.D) a été créée par le Professeur Lelord G et ses collaborateurs en 1978, elle repose sur les bases de la neurophysiologie du développement. Elle est centrée sur l'échange et le développement cognitif émotionnel et affectif. « Elle s'adresse spécifiquement aux enfants autistes ou ayant des troubles autistiques. Elle vise à améliorer leurs capacités à communiquer, échanger avec autrui, être attentif, imiter et s'adapter à leur environnement. Il s'agit d'un soin individuel au cours duquel un thérapeute spécialisé sollicite et accompagne l'enfant dans différents jeux »³⁵. Les professionnels prennent en compte le niveau de développement de l'enfant pour lui proposer des activités accessibles, c'est-à-dire qu'il est capable de les réaliser sans risque de découragement ou d'échec.

33 Site web : <http://autismeinfantile.com/prise-en-charge/>

34 Site web : www.tecfa.unige.ch/tecfa/teaching

35 Site web : www.autisme.fr

Dans les séances de T.E.D, il est retrouvé trois principes fondamentaux :

- l'acquisition des données nouvelles et l'apprentissage social : ce principe « se heurte aux difficultés d'attention et de perception de l'enfant autistique qui n'arrive pas à sélectionner les informations sensorielles pertinentes. Il faut donc simplifier l'environnement spatial et les stimulations (jouets proposés un par un) pour aider l'enfant à se concentrer sur une activité ».
- Les séquences perceptives et sensorimotrices « utilisent la production de stimuli sensoriels et de mouvements pour canaliser et structurer les activités de l'enfant à travers la réalisation de gestes orientés. L'accomplissement de séquences motrices fonctionnelles développent l'intentionnalité ».
- L'échange et l'imitation: « tous les canaux de communication (voix, gestes, regard...), sont utilisés dans ce troisième principe pour stimuler l'échange avec l'enfant. Ces séquences passent par le jeu à deux. Le thérapeute, attentif à tous les signaux même ébauchés que lui envoie l'enfant, favorise les séquences d'imitation en utilisant des jouets simples, renforce les acquisitions par des encouragements »³⁶.

L'évaluation est faite à l'aide de l'échelle d'Évaluation des Comportements Autistiques qui permet d'apprécier les progrès et les difficultés de l'enfant.

La T.E.D consiste en plusieurs séances par semaine d'environ 20 à 30 minutes : « les jeux proposés ont pour but d'enrichir les initiatives de contact et d'échange de l'enfant avec son thérapeute en exerçant les fonctions fragiles et défaillantes et en rééduquant les domaines déficitaires »³⁷.

Les thérapies éducatives. Le programme TEACCH³⁸ est une méthode qui prend en compte les principales difficultés rencontrées par l'enfant autiste dans sa vie de tous les jours, cette méthode a été développée aux Etats-Unis par E. Schoppler et ses collègues.

Le programme TEACCH a pour objectif de faciliter la compréhension de l'enfant, ce qui est indispensable à son apprentissage. Il est donc proposé aux enfants des alternatives à la communication verbale :

- « les gestes simples et l'aide de l'enfant par la manipulation motrice qui est une manière

36 Dr Sauvage, dans Le courrier de Seresnes n°62, nov-déc 1994

37 Site web : www.autisme-france.fr

38 Treatment and education of autistic and related communication handicapped children : traitement et éducation d'enfants autistes et handicapés de la communication.

concrète de communiquer ;

- les images désignant un objet, une personne ou une tâche, qui exploitent la bonne mémoire visuelle des autistes et qui sont plus significatives pour l'enfant que des mots
- les objets les plus concrets possibles »

III) Le rôle infirmier en service de pédo-psychiatrie

III. 1) L'accompagnement infirmier de l'enfant

« Pour les enfants entre 3 et 12 ans, la prise en charge se met en place dans les secteurs de pédo-psychiatrie, ou dans les établissements du médico-social »³⁹.

Dans la prise en charge infirmière auprès d'un enfant atteint d'autisme, il est indispensable de savoir comprendre et gérer les réactions propres à chaque enfant . Il faut comprendre que l'enfant autiste souffre de troubles neuro-sensoriels, donc adapter son comportement à l'enfant, afin d'apprendre à entrer en communication avec lui et à vivre avec un ensemble de règles.

Le rôle de l'infirmier en service de pédo-psychiatrie est d'aider au développement de l'enfant par le biais d'activités thérapeutiques, « la prise en charge est articulé autour de deux axes: les activités thérapeutiques et les temps interstitiels qui sont assurés principalement par des infirmiers psychiatriques »⁴⁰.

L'infirmier intervient aussi au niveau somatique, il suit la croissance de l'enfant (poids et taille), il a la charge de certains enfants autistes qui souffrent d'épilepsie. Il participe également à la consultation médicale de l'enfant, accompagné de ses parents, qui est réalisée par le pédo-psychiatre de l'unité d'accueil.

L'infirmier aide l'enfant dans les actes de la vie quotidienne, comme acquérir la propreté, se brosser les dents, bien se tenir à table, manger avec ses couverts. L'infirmier a donc un rôle éducatif qui vise à l'autonomie de l'enfant autiste.

III. 2) L'accompagnement infirmier des parents

Il est indispensable d'inclure les parents dans le projet éducatif et thérapeutique de l'enfant, car ils sont souvent « tenus à l'écart ou jugés comme responsables »⁴¹.

La participation des parents est requis dans les programmes éducatifs comportementalistes, ils

³⁹ Autisme comprendre et agir , Bernadette Rogé, DNNOD, 2003, p172

⁴⁰ L'enfant autiste, le bébé et la sémiotique, Pierre Delion

⁴¹ Site web : www.tecfa.unige.ch/tecfa/teaching

ont un rôle de cothérapeute. Cette notion de cothérapeute, nommée aussi « partening », est « souvent utilisée dans les approches comportementalistes, dans lesquelles la collaboration de partenaires naturels du patient est recherchée, dans le but de les former à jouer un rôle thérapeutique ».⁴²

« Les parents connaissent bien leur enfant et les professionnels ont tout à gagner à collaborer avec eux pour identifier les besoins des enfants, définir les objectifs, et mettre en place les soutiens nécessaires à l'épanouissement de l'enfant ».⁴³

L'implication des parents dans l'éducation est indispensable, cela « entraîne chez l'enfant l'augmentation des comportements appropriés, la diminution des troubles du comportement, la généralisation des bénéfices tirés des différentes interventions, le maintien des progrès dans le temps ».⁴⁴

L'accompagnement de l'infirmière envers les parents passe par cette étroite collaboration. L'infirmière, ainsi que l'ensemble de l'équipe, doit tenir compte de leurs attentes et de leurs difficultés. S'il demeure des divergences vis-à-vis des attentes des parents, l'infirmière doit se manifester. Pour apporter une aide solide aux parents, il faut s'appliquer à les intégrer dans le programme éducatif. Théo Peeters, dans son livre⁴⁵ souligne qu'« il est important de connaître les priorités des parents. La recherche mènera jusqu'au développement d'un programme éducatif individuel; ce sont les parents qui sont responsables de l'éducation de leur enfant, nous n'avons la charge des enfants que pour un certain temps ». L'infirmier doit faire preuve d'empathie, de compréhension, de compétence envers les parents. L'infirmier doit les aider à poser les interdits à leurs enfants et à gérer les troubles du comportement.

D'après Pierre Delion, auteur de *L'enfant autiste, le bébé et la sémiotique*, la prise en charge doit répondre à trois critères :

« -il ne peut y avoir de travail sans l'assentiment des parents », car il a été constaté que l'alliance thérapeutique entre les professionnels et les parents est « un gage de qualité de ce travail »

« - les soins proposés doivent être intensifs, car il s'agit de la vie et la survie de l'appareil psychique de l'enfant en proie à de très nombreuses et fortes angoisses archaïques », c'est là qu'intervient l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire.

⁴² Site web : www.tecfa.unige.ch/tecfa/teaching

⁴³ *Autisme comprendre et agir*, Bernadette Rogé, DNNOD, 2003. p136

⁴⁴ *Autisme comprendre et agir*, Bernadette Rogé, DNNOD, 2003. p136

⁴⁵ *L'autisme, de la compréhension à l'intervention*, Ed Dunod, 1993.

« - des solutions de garde doivent être réfléchies de concert avec les parents dans une perspective de sociabilisation » de l'enfant.

Au sein des service de pédo-psychiatrie, les entretiens avec les parents sont de nature diverse, en effet, il y a les entretiens d'équipe qui réunissent les parents, les infirmières , les éducateurs, les médecins, le psychologue, l'orthophoniste; et il y a les entretiens individuels de soutien aux parents.

Les entretiens d'équipe ont pour objectifs d'aider les parents à comprendre les troubles de l'enfant, et leur permettre d'exprimer leurs inquiétudes.

« L'entretien individuel de soutien est assuré par les médecins, les psychologues, les infirmières. Mais, il est souvent réalisé par les infirmières, car elles s'occupent quotidiennement des enfants, avec les éducatrices, elles sont plus accessibles pour les parents »⁴⁶.

Pour réaliser un entretien de qualité, il est indispensable de s'entretenir avec les parents dans un endroit calme, et réservé à cet usage.

Il est important d'encourager les parents à se tourner vers des associations de parents d'enfants autistes, comme l'association Autisme France. Cette association a pour mission d'assurer l'accueil des familles et leur apporter un appui moral ainsi que des informations pratiques. De plus, les associations soutiennent la recherche, elles défendent les droits et les intérêts des personnes autistes et leur famille.

46 Témoignage d'une infirmière de pédo-psychiatrie.

Problématique

Suite à mes lectures, aux entretiens avec des professionnels, aux témoignages recueillis, j'ai pu réaliser mon cadre conceptuel, une problématique se dégage de ma question de départ.

Ma question de départ étant : Quel est le rôle infirmier dans l'accompagnement des parents d'un enfant autiste âgé de 5 à 8 ans hospitalisé en service de pédopsychiatrie?

Je me suis donc interrogée sur les moyens et mesures mis en place pour accompagner ces parents. De cette interrogation se dégage plusieurs questions : Quelles sont les attentes des parents?; Existe-t-il une formation d'aide aux familles pour les soignants?; Comment s'optimise la collaboration parents/soignants?; Faut-il une formation complémentaire à la formation initiale IDE pour accompagner les parents d'un enfant autiste?; L'accompagnement par l'IDE est-il indispensable à une prise en charge de qualité de l'enfant autiste?

J'ai choisi de retenir deux questions de ma problématique, afin d'y répondre dans l'analyse qui suit.

Ces questions sont:

- Faut-il une formation complémentaire à la formation initiale d'infirmière diplômée d'État (I.D.E) pour accompagner les parents d'un enfant autiste?
- L'accompagnement infirmier des parents est-il indispensable pour une prise en charge de qualité de l'enfant autiste?

Cette problématique résulte de mes lectures ainsi que des témoignages des professionnels que j'ai rencontré durant mes recherches .

Pour réaliser mon analyse, j'ai choisi la réflexion professionnelle, et pour ce faire, je vais tenter d'apporter des éléments de réponse à ces questions. Dans la première partie j'évoquerai l'importance du complément théorique et pratique sur l'autisme infantile après une formation initiale d'infirmière diplômée d'État, ensuite j'aborderai qu'une formation sur l'accompagnement des familles est essentielle pour l'exercice de notre profession dans ce domaine. Puis dans la deuxième partie j'exposerai le fait que, l'accompagnement des parents d'un enfant autiste est indispensable à la prise en charge globale de ce dernier, notamment par l'accompagnement infirmier .

Analyse

I. Faut-il une formation complémentaire à la formation initiale d'infirmière diplômée d'État (I.D.E) pour accompagner les parents d'un enfant autiste?

I. 1) Le manque de formation concernant l'autisme infantile, un frein à une prise en charge de qualité.

Lors de mes recherches , je me suis inscrite sur des forums en ligne pour communiquer avec des parents d'autistes, et j'ai été très rapidement mise en difficulté, en effet j'ai dû à plusieurs reprises argumenter mon rôle infirmier auprès de ces parents, lorsque je me présentais tant qu'étudiante infirmière effectuant un travail de recherche sur l'autisme, les réactions des internautes étaient assez incisives. J'ai su comprendre ce ressentiment. En effet, après explications de leur part, j'ai compris que leurs réactions étaient dues à ma méconnaissance induite par ma formation infirmière.

Comme le témoignent les entretiens passés avec les infirmiers d'un service de pédopsychiatrie, la formation initiale infirmière n'aborde que brièvement l'autisme infantile. En effet, durant mes études, mes cours sur l'autisme se sont résumés à la sémiologie et son explication, il n'a pas été abordé les différentes prises en charge, les moyens thérapeutiques et éducatifs, ainsi que son diagnostic.

Afin d'accompagner au mieux les parents, il est important d'approfondir les connaissances concernant cet handicap pour permettre une meilleure compréhension des comportements de l'enfant autiste. En effet il est indispensable de savoir comprendre et gérer les réactions de l'enfant.

Chaque professionnel doit être formé pour prendre en charges des personnes atteintes d'autisme. Cette formation répond à la circulaire du 27 avril 1995 qui précise « qu'une meilleure prise en charge des populations autistes constitue une priorité à la fois thérapeutique, pédagogique, éducative et sociale ». Les stages de formation sont ouverts aux professionnels ainsi qu'aux parents, c'est donc l'occasion pour les professionnels d'apprendre et de comprendre ce que vivent les parents dans leur quotidien, ce qui favorise par la suite leur collaboration.

L'accès aux formations est essentiellement organisé autour de la circulaire DAS/TSIS n° 98-232 du 10 avril 1998, relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique.

La Conférence de presse de Ph.Douste-Blazy « Autisme 2005-2006, nouveau regard, nouvelle impulsion » et la circulaire DGAS/3C/2004 : formation sur l'autisme et les TED⁴⁷ dans les établissements publics de santé soulignent toutes deux le « manque de formation des intervenants et une méconnaissance de l'autisme et des TED », et que c'est une problématique qui doit être corrigée.

Le plan autisme 2008-2010 développé par le Ministère du Travail, des Relations Sociales, de la Famille et de la Solidarité, précise : « le besoin d'adapter les pratiques aux connaissances est d'autant plus nécessaire que des théories anciennes sur l'autisme ont durablement marqué plusieurs générations de professionnels et parmi eux des professionnels en exercice, alors que l'approche de ces troubles ne cesse d'évoluer du fait d'avancées scientifiques » (Mesure n°7 Développer la formation tout au long de la vie professionnelle).

Or, il est actuellement difficile pour les infirmiers (comme pour les autres professionnels) de bénéficier de formations. La solution qu'apporte Mr Chossy, député de la Loire, est « la mise en réseau au niveau départemental pour que ces formations puissent s'inscrire plus facilement dans les plans de formation financés par des organismes de type Unifaf⁴⁸ , ANFH⁴⁹... Aussi, son avis est, qu'à plus long terme, lors du recrutement du personnel, il devra être exigé une formation à l'autisme. Je partage l'avis de Mr Chossy, ces propositions sont en adéquation avec ma pensée, chaque infirmier qui exerce sa profession au sein de services qui accueillent des personnes atteintes d'autisme devraient être formé, et cela va de soit que des formations sont de rigueur.

Aussi, à un autre niveau, les intervenants travaillant auprès de jeunes enfants autistes devraient être formés au dépistage, ces intervenants sont les médecins généralistes, les pédiatres, les professionnels para-médicaux (infirmières, AMP⁵⁰...) et éducatifs (éducateurs, professeurs...).

D'après Stanislas Tomkiewicz⁵¹ « la pire Maltraitance que l'on peut faire à une

47 troubles envahissants du développement

48 C'est un organisme paritaire collecteur agréé par l'Etat pour collecter et gérer les fonds de la formation professionnelle continue des entreprises de la Branche professionnelle sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif.

49 Elle assure la gestion et la mutualisation des fonds versés au titre de la formation continue par l'ensemble des établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux publics adhérents.

50 Aide médico-psychologique

51 Stanislaw Tomkiewicz né en 1925 à Varsovie et décédé le 5 janvier 2003 à Paris est un psychiatre et un psychothérapeute d'enfants et d'adolescents.

personne autiste est de ne pas l'éduquer et de la laisser croupir dans son autisme ». En effet je pense que si les infirmiers qui interviennent auprès du public autiste méconnaissent les spécificités de cet handicap, ils peuvent alors se retrouver très rapidement démunis face aux difficultés de la prise en charge autistique. A l'heure actuelle, nombreux sont les professionnels qui ignorent les particularités de l'autisme, ce qui peut entraîner une réelle menace pour eux-mêmes et pour les autres (agressivité, automutilation). D'après l'association *Les amis d'Arthur*⁵² « cette situation engendre angoisse, démotivation et risque de négligence ou de maltraitance ». L'intérêt de ces formations est donc pleinement justifié. C'est un des objectifs majeurs du plan Autisme 2008-2010, ce plan indique parfaitement qu'il est important « d'améliorer le niveau de formation des professionnels ». Il faut « actualiser la formation initiale de l'ensemble des acteurs : un module de formation Autisme sera introduit dans le cursus des professionnels de Santé (médecins, puéricultrices, orthophonistes, psychomotriciens, et infirmiers) et des professionnels du secteur du médico-social. ».

Dans mon avenir professionnel, j'ai le projet de d'exercer la profession d'infirmière auprès du public autiste. Pour ce faire, j'espère donc bénéficier de formations complémentaires à ma formation initiale. Mais je sais que les délais d'attente sont longs pour en bénéficier, donc je me documenterai, je lirai des ouvrages, des témoignages, je me rendrai à des conférences par ma propre initiative. J'ai donc le souhait d'approfondir mes connaissances par le biais de formations futures en complément de mes recherches personnelles. Aussi, il est très intéressant de pouvoir bénéficier du savoir de ses collègues.

Je suis convaincue que chaque soignant doit être formé à appréhender les comportements autistiques pour pouvoir mener une prise en charge de qualité, l'autisme est un handicap très spécifique. C'est pour cette raison que je pense que les formations sont essentielles.

Mais je trouve qu'il est important d'intégrer que le savoir-être avec les autistes ne s'acquiert pas qu'au travers de formations, cela fait partie de nous. De plus il est primordial d'être motivé, la motivation est de rigueur pour travailler avec ce public, mais seule elle reste insuffisante. Il faut être formé pour bien comprendre les problèmes liés à l'autisme afin de mettre en place des stratégies adaptées en vue d'une bonne prise en charge. Une formation complémentaire m'apporterait donc des clés supplémentaires dans mes missions futures.

52 Les amis d'Arthur, projet de vie des personnes autistes, site web : <http://www.lesamisdarthur.org/>

I. 2) L'intérêt d'une formation à l'accompagnement des familles

Il a été vu précédemment, l'importance d'inclure les parents dans le projet individuel et éducatif de l'enfant, leur participation est requise. Mais les parents ne sont pas des soignants, ils sont avant tout parents. Il est donc indispensable de les accompagner dans leur quotidien, de savoir gérer leurs angoisses, répondre à leurs questions, ils ont besoin de soutien. Or « en France, la formation dispensée aux professionnels les prépare peu à une authentique démarche d'accompagnement des familles »⁵³

Je pense que notre formation ne cible pas assez l'accompagnement des familles lors de la prise en charge d'un patient. De plus, l'accompagnement des parents d'un enfant autiste est une prise en charge spécifique car ces derniers ont un rôle essentiel dans l'éducation de leur enfant, d'autant plus que les parents sont reconnus comme cothérapeutes⁵⁴ de leur enfant.

Il est essentiel de comprendre ce qu'est l'autisme infantile afin de pouvoir au mieux aider les parents, il faut donc apprendre ce qu'est l'autisme en suivant des formations. Des associations organisent régulièrement des formations pour les parents et les professionnels, il existe plusieurs organismes : EDI Formation⁵⁵, CNEFEI⁵⁶, CCC⁵⁷), ceux-ci proposent divers modules de formation.

Bernadette Rogé, dans son livre intitulé *Autisme, comprendre et agir* insiste sur le fait que la formation des professionnels est insuffisante et qu'elle est indispensable: « la formation des professionnels aux caractéristiques de l'autisme et à l'approche structurée est l'un des éléments clé du dispositif de soutien aux personnes porteuses d'autisme, elle est pour le moment insuffisante même si des progrès notables ont été réalisés ».

Lors de mes recherches, j'ai compris l'importance de l'accompagnement des parents de l'enfant autiste, car ils sont en réelle attente d'informations, de soutien, d'aide. Et pour que cet accompagnement soit optimal, l'infirmière en exercice devrait profiter de formations à l'accompagnement des familles. Pour appréhender l'autisme infantile, il est possible de lire des ouvrages, de se rendre librement à des conférences. Mais cela est plus difficile quand il s'agit d'accompagnement, c'est une notion complexe, des formations doivent être mises en place.

Lors de mes recherches, lors des lectures des témoignages des parents d'enfants

53 *Autisme, Comprendre et Agir*, bernadette Rogé, DUNOD 2003

54 Bernadette Rogé, *Autisme comprendre et agir*, DUNOD, 2003, p136

55 Le diplôme EDI, vise à l'excellence d'une spécialisation des professionnels dans le domaine des interventions éducatives spécialisée en autisme et de Troubles Envahissant du Développement. Plus d'informations sur : <http://autismeformation.free.fr/>

56 Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée.

57 Centre de Communication Concrète.

autistes, j'ai pris conscience de la réelle souffrance de ces familles, ils sont pour la majorité dans une quête perpétuelle d'outils pour participer au mieux à l'évolution de leur enfant. C'est un accompagnement qui va au-delà de la simple transmission d'informations, elle ne vise pas à améliorer le niveau de connaissance de la famille sur l'handicap de leur enfant.

Me concernant, je pense que l'accompagnement des parents passe avant tout par le suivi d'une formation à la prise en charge autistique, dont un des objectifs principaux est de comprendre les troubles de l'enfant afin d'être en mesure d'accompagner les parents.

Une formation simple à l'accompagnement est insuffisante, il faut qu'elle soit complétée par des apports théoriques et pratique pour aider les parents à s'occuper et comprendre au mieux leur enfant. En leur expliquant les troubles qu'engendre le handicap, je serai à même de gérer leurs angoisses de parents qui sont le plus souvent générées par leur sensation d'impuissance face à l'autisme et son évolution.

En somme, pour ne pas être démunie lors de l'accompagnement de la famille, il est indispensable de suivre des formations. Inévitablement pour accompagner les parents, il faut comprendre les troubles de leur enfant autiste; cette compréhension passant par les formations.

II. L'accompagnement infirmier des parents est-il indispensable pour une prise en charge de qualité de l'enfant autiste?

II. 1) L'accompagnement des parents est-il indispensable à la prise en charge de l'enfant autiste?

L'accompagnement se définit par l'action, le fait d'accompagner. Le dictionnaire Larousse définit le verbe accompagner comme *l'action de servir, de mener, conduire quelqu'un quelque part, de soutenir*.

Dans son rapport sur la situation des personnes autistes en France⁵⁸, Jean-François Chossy, député de la Loire, fait le choix de parler d'accompagnement plutôt que de prise en charge. J'explique ce choix par le fait que par le mot accompagner, on envisage plus l'aide, la communication, le soutien qu'avec le terme prise en charge.

Je juge qu'il est indispensable d'accompagner les parents, car très souvent, ils sont démunis devant les troubles de leur enfant; c'est en tout cas ce que révèlent les témoignages

58 Rapport remis au premier Ministre, La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives. septembre 2003, 75 pages

des parents que j'ai parcouru sur les différents forums, et sites internet⁵⁹.

Je suis convaincue que si les parents sont écoutés, soutenus, informés, conseillés et guidés par nous, les soignants, la prise en charge de l'enfant sera meilleure. Élever seul et sans accompagnement un enfant autiste est une redoutable épreuve. Les parents ont besoin d'aide pour pouvoir décoder l'univers de leur enfant, chaque événement de la journée est donc important à relater aux parents. Il est important de rappeler aux parents que leur enfant autiste vit parmi nous : il nous appartient de leur faire comprendre que le fonctionnement cognitif de leur enfant est très différent, que c'est un handicap, et donc que cela ne se guérit pas. Aussi, qu'une aide éducative et thérapeutique adaptée permet de réduire les manifestations d'anxiété ainsi que les stéréotypies, elle permet de développer leur communication même non-verbale, et à comprendre son environnement.

II. 2) La spécificité de l'accompagnement infirmier comparé aux autres professionnels

Lors de mes entretiens avec les infirmiers de pédopsychiatrie, il a été évoqué à de nombreuses reprises le fait que le rapport entretenu entre les parents et le médecin était différent que le rapport avec les infirmiers. Ils expliquent cette différence par le fait que l'infirmier est plus accessible. En effet, les infirmières sont au contact des enfants toute la journée, comme les éducateurs, et les AMP, à la différence des pédo-psychiatres et des psychologues qui n'interviennent qu'à des heures précises dans la journée, lors de réunions, ou encore lors de d'entretiens avec la famille. L'infirmière joue un rôle important auprès des familles, elle a la responsabilité « d'explorer les principales préoccupations des familles et de s'assurer qu'elles ont accès à des ressources (internes et externes)⁶⁰ », ce qui permet de lutter contre les angoisses des parents.

Les infirmières ont aussi des contacts informels avec les familles, comme les appels téléphoniques, ce sont aussi des moments d'échange importants qui représentent une grande partie des échanges infirmiers-parents.

Les compétences de l'infirmière sont diverses, elles sont un atout pour la prise en charge globale de l'enfant autiste et celle-ci passe par l'accompagnement des parents. Ces compétences sont justifiées par différents décrets, notamment le décret du 15 mars

⁵⁹ Site web : <http://autismeinfantile.com/>

⁶⁰ La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers, 2e Édition, p82

1993 : « les soins infirmiers ont pour objet de favoriser le maintien, l'insertion, ou la réinsertion des personnes dans leur cadre de vie familial et social⁶¹ », « Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier accomplit les actes d'aide et soutien psychologique, de relation d'aide thérapeutique, d'entretien d'accueil et d'orientation, d'organisation et animation d'activités à visée sociothérapique⁶². »

Je pense que le rôle de l'infirmière dans l'accompagnement des parents d'un enfant autiste dans les services de pédopsychiatrie est essentielle, car elle est présente toute la journée, et non ponctuellement comme le pédopsychiatre ou bien encore les psychologues. L'infirmière étant présente aux côtés de l'enfant du matin au soir, elle a une relation privilégiée avec lui, elle l'accompagne dans ses activités quotidiennes, observe ses réactions, son comportement en collectivité, elle suit son évolution. Son rôle n'est pas uniquement réservé aux soins médicaux, une grande partie de son activité est éducative.

De plus, l'autisme est certes un trouble du développement, mais entre 5 et 8 ans, l'enfant présente des troubles associés dont l'infirmière a en charge en collaboration avec le pédopsychiatre. Les troubles apparentés sont les troubles alimentaires, les troubles du sommeil, les troubles de l'élimination... Ces troubles sont difficiles à gérer au quotidien pour les parents, cette situation les confronte un peu plus chaque jour au handicap de leur enfant. Il faut donc les conseiller de la meilleure des façons afin de les aider à comprendre et à accepter cette différence. Ces conseils infirmiers doivent être adaptés à leur situation; car ils seront nécessairement différents en comparaison de ceux apportés aux parents d'un enfant sans troubles.

61 Décret du 15 mars 1993, article 1er

62 Décret du 15 mars 1993, article 3

Conclusion

La prise en charge infirmière de l'enfant autiste est un sujet délicat à aborder avec certains parents. En effet, si beaucoup conçoivent que le rôle infirmier a sa place dans la prise en charge de leur d'enfant, pour d'autres, c'est dénué de sens, car ils estiment que l'infirmière a seulement une fonction médicale, ils ignorent le rôle éducatif de notre profession.

L'absence d'informations concrètes concernant l'autisme infantile est un frein à une prise en charge de qualité de l'enfant, mais aussi un frein dans l'accompagnement des parents. Afin d'accompagner au mieux les parents, il est primordial de comprendre le comportement et les troubles de l'enfant liés à l'autisme.

Le rapport d'Autisme France de janvier 2001 relate que depuis 1998, seulement 59 établissements sur 92 ont fait suivre une formation spécifique à une partie des professionnels en charge d'enfants autistes. Même si les soignants évoquent tous le désir de se former, l'accès aux formations est difficile du fait de leur coût prohibitif.

Ce travail de fin d'étude m'a permis de bien visualiser le rôle de l'infirmière dans l'accompagnement des parents d'un enfant autiste.

Mais désormais je souhaiterais approfondir ma réflexion sur la nécessité d'une formation complémentaire à la formation initiale de diplôme d'état infirmier concernant chaque spécialité des services infirmiers.

Annexe 1



*Un diagnostic précoce est indispensable pour que les autistes puissent atteindre le maximum de leurs capacités.
Ce n'est que lorsque leur handicap est compris qu'ils peuvent être aidés.*

Annexe 2

Autisme-Europe



Autism-Europe

Charte pour les personnes autistes

Les personnes autistes doivent pouvoir jouir des mêmes droits et privilèges que ceux de toute la population européenne dans la mesure de leurs possibilités et en considération de leur meilleur intérêt.

Ces droits devraient être mis en valeur, protégés et mis en vigueur par une législation appropriée dans chaque Etat.

Les déclarations des Nations Unies sur les Droits du déficient mental (1971) et sur les Droits des personnes handicapées (1975) ainsi que les autres déclarations à propos des Droits de l'Homme devraient être prises en considération et, en particulier, pour ce qui concerne les personnes autistes, ce qui suit devrait y être inclus :

1. *LE DROIT* pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leurs possibilités.
2. *LE DROIT* pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris.
3. *LE DROIT* pour les personnes autistes de recevoir une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté.
4. *LE DROIT* pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés.
5. *LE DROIT* pour les personnes autistes à un logement accessible et approprié.
6. *LE DROIT* pour les personnes autistes aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance.
7. *LE DROIT* pour les personnes autistes de recevoir un revenu ou un salaire suffisant pour se procurer nourriture, habillement et hébergement adéquats ainsi que pour subvenir à toute autre nécessité vitale.
8. *LE DROIT* pour les personnes autistes de participer, dans la mesure du possible, au développement et à l'administration des services mis en place pour leur bien-être.
9. *LE DROIT* pour les personnes autistes d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle. Ceci signifie que leur soient accessibles les traitements et les médicaments de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et en prenant toutes les mesures de précaution nécessaires.
10. *LE DROIT* pour les personnes autistes à une formation répondant à leurs souhaits et à un emploi significatif, sans discrimination ni idées préconçues. La formation et l'emploi devraient tenir compte des capacités et des goûts de l'individu.
11. *LE DROIT* pour les personnes autistes à l'accessibilité des moyens de transport et à la liberté de mouvement.
12. *LE DROIT* pour les personnes autistes d'avoir accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives et d'en jouir pleinement.
13. *LE DROIT* pour les personnes autistes de profiter et d'utiliser tous les équipements, services et activités mis à la disposition du reste de la communauté.
14. *LE DROIT* pour les personnes autistes d'avoir des relations sexuelles y compris dans le mariage, sans y être forcées ou exploitées.
15. *LE DROIT* pour les personnes autistes (ou leur représentant) à l'assistance juridique ainsi qu'à la conservation totale des droits légaux.
16. *LE DROIT* pour les personnes autistes de ne pas être soumis à la peur ou à la menace d'un enfermement injustifié dans un hôpital psychiatrique ou dans toute autre institution fermée.
17. *LE DROIT* pour les personnes autistes de ne pas subir de mauvais traitement physique, ni de souffrir de carence en matière de soins.
18. *LE DROIT* pour les personnes autistes de ne recevoir aucune thérapie pharmacologique inappropriée et/ou excessive.
19. *LE DROIT* pour les personnes autistes (ou leur représentant) d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif.

Présenté lors du 4e Congrès Autisme-Europe

Den Haag, le 10 mai 1992.

Autisme-Europe

Avenue E. Van Becelaere 26B, Bte 21, B-1170 Bruxelles-Belgique
Tél. + 32.(0).2.675.75.05 Fax + 32.(0).2.675.72.70

Annexe 3

LES DIX COMMANDEMENTS DES PROFESSIONNELS

1. Être motivé

Tous les professionnels ne peuvent travailler avec des personnes atteintes d'autisme. Cela nécessite un profil particulier et surtout une grande motivation. Comme le dit Théo Peeters "il faut être piqué par le microbe de l'autisme". Obliger un professionnel à travailler avec des autistes ne peut que conduire à l'échec d'une bonne prise en charge.

2. Se former

La motivation, si grande soit elle, ne suffit pas. Il faut en plus une formation spécifique à l'autisme.

Une formation théorique pour bien comprendre les problèmes fondamentaux liés à l'autisme mais aussi une formation pratique pour apprendre à mettre en œuvre les stratégies nécessaires à une bonne prise en charge. Il faut aussi continuer à se former tout le temps en allant chercher les informations partout en France, en Europe et dans le monde entier.

Les publications, les articles, les résultats des recherches représentent une source continue d'informations à connaître, il est indispensable de s'intéresser à toute cette littérature et surtout de lire (ou d'écouter) les auteurs autistes comme Temple Grandin, Georges Huard ou Gunilla Gerland, car eux mieux que quiconque peuvent nous faire comprendre ce qu'ils vivent au quotidien et ce que nous pouvons mettre en place pour aider les autistes dont nous avons l'éducation en charge.

3. Avoir un regard différent

Il est important d'oublier les mythes concernant l'autisme; il faut admettre que cet enfant est différent et qu'il n'évolue pas comme tous les autres. Ce n'est pas parce qu'il ne **VEUT** pas, mais parce qu'il ne **PEUT** pas. Théorème fondamental pour une prise en charge différente.

4. Penser Autiste

Le professionnel va devoir oublier ses propres repères, ses propres codes. Il doit essayer le plus possible de penser comme une personne autiste. Il lui faut se remettre en cause, se montrer souple, accepter de s'adapter aux personnes autistes sans les faire entrer de force dans sa vision du monde.

5. Adapter

Entreprendre de donner une éducation spécifique aux personnes autistes c'est d'abord créer un lieu adapté à elles. Il faut adapter l'espace afin de leur fournir des repères qui leur apporteront sécurité et prévisibilité. Cette structure n'est pas un objectif mais au contraire un moyen d'éducation qui doit avoir pour conséquence d'augmenter leur niveau d'autonomie. Il ne s'agit pas de créer un ghetto mais un lieu adapté où les apprentissages seront facilités pour leur permettre de généraliser et de s'ouvrir selon leurs possibilités sur le monde extérieur.

6. Evaluer

Pour mettre en place un projet éducatif, il est nécessaire de connaître les points forts, les points faibles des autistes, connaître leurs intérêts, leurs motivations. Pour cela, ils doivent être évalués par des outils de tests adaptés à l'autisme tels que le PEP ou l'AAPEP.

Ces évaluations vont permettre au professionnel de savoir par où et comment commencer leur prise en charge. Elles sont une base de travail indispensable.

7. Individualiser

Toutes les personnes autistes sont différentes, elles ont des niveaux différents, des comportements différents, des intérêts différents. Les évaluations, les informations fournies par les parents doivent permettre de partir réellement de l'enfant pour mettre en place des stratégies individualisées. Chaque projet est unique et personnalisé et ne doit pas rester un écrit. Il doit prendre vie et déboucher sur une prise en charge concrète de tous les instants.

8. Créer

Il n'existe pas de "livre de recettes" et pas plus de matériel tout prêt à être utilisé pour mettre en place une prise en charge individualisée. Le professionnel va devoir faire preuve de beaucoup d'imagination pour répondre aux besoins des autistes mais il va devoir aussi se mettre à construire, à fabriquer, bricoler. Il va devoir faire preuve d'esprit créatif mais aussi d'adresse manuelle et ce, pas une seule fois mais autant de fois qu'il a d'autistes à prendre en charge.

9. Collaborer

Pour prendre en charge une personne autiste, l'équipe de professionnels doit faire preuve d'une cohérence totale mais elle doit aussi accepter la participation des parents à cette prise en charge. Rien ne peut se faire sans eux : dès le départ, il faut collaborer avec eux, les écouter car ils sont une source de renseignements précieux sur leur enfant. Le professionnel peut devenir le "spécialiste" de l'autisme mais il ne doit jamais oublier que les parents sont eux les "spécialistes" de leur enfant. Collaborer, c'est écouter, partager les difficultés et les réussites, c'est échanger et travailler en complémentarité à la maison et à l'école, dans le souci continu d'un mieux être pour le jeune et sa famille.

10. Evoluer

Les lieux de prise en charge adaptés à l'autisme doivent vraiment être des lieux de VIE. Pour le professionnel rien ne doit être acquis, il lui faut évoluer en fonction des progrès des jeunes. Il doit rester vigilant, se montrer souple, il lui faudra toujours continuer à se former, il lui faudra :

RE-adapter, RE-évaluer, RE-individualiser, RE-crée. Lui, le professionnel devra surtout ne pas s'installer dans une routine confortable mais au contraire être dans une dynamique constante, pleine de chaleur et de vie.

Renée Senezuk

Bibliographie

Ouvrages :

- FERRARI Pierre, L'autisme infantile, Collection « Que sais-je ».
- ROGE Bernadette , Autisme comprendre et agir, Éditions DUNOD, 2003.
- PEETERS Théo, L'autisme, de la compréhension à l'intervention, Éditions DUNOD, 1996.
- DAONGAM Michelle, Mes enfants sont autistes, éditions Josette Lyon.
- Mémo infirmier Pédiatrie Pédopsychiatrie, M.Schiff, I.Lim Sabbah, éditions Masson, 2010.
- Dictionnaire de la psychiatrie, Larousse, Jacques Postel.
- DELION Pierre, L'enfant autiste, le bébé et la sémiotique, Presses Universitaires de France.
- WILLIAMS Donna, Si On Me Touche, Je N'existe Plus

Revue :

- Le courrier de Seresnes, Dr Sauvage,n°62, Novembre-Décembre 1994.

Internet :

- Organisation Mondiale de la Santé, Classification Internationale Des Maladies, 10e Edition
<http://www.med.univ-rennes1.fr>
- Témoignages de mères d'enfants autistes sur :
<http://www.autismeinfantile.com/temoignages>
- Intégration familiale – (AUTISME):
<http://bouquine.bloguez.com/bouquine/page1/1806>
- PONTT : Partage Orthophonie - Neuropsychologie, Théories - Thérapies :
<http://pontt.over-blog.org/>
- Prise en charge de l'enfant autiste:
<http://autismeinfantile.com/prise-en-charge/>
- site de l'association Autisme France:
<http://autisme.france.free.fr/>

Autres :

- Livret d'accueil du Foyer d'Accueil Médicalisé de Saint-Sever
- Mr Chossy, député de la Loire, rapport remis au premier Ministre concernant « La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives ». septembre 2003, 75 pages.

R e m e r c i e m e n t s

*J e remercie tous ceux qui m'ont soutenu et aidé
afin de rédiger ce travail.*

*J e remercie les formateurs de l' I F S I de V i r e,
qui m'ont suivi durant ces trois années de formation,
plus particulièrement ma guide qui m'a accompagné.*

*A u s s i, je remercie mon entourage
qui m'a apporté son soutien pendant
ma formation.*