



Institut de formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

L'accompagnement du patient TSA

La distance : un outil soignant ?

TEMPOREL Eloïse
Formation infirmière
Promotion 2017-2020



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat d'infirmier(e)

Travaux de fin d'études :

L'accompagnement du patient TSA. La distance : un outil soignant ?

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier(e) est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le10/05/2020

Signature de l'étudiant :

Fraudes aux examens :
CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE
CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

Sommaire

I.	Introduction	1
II.	Cadre conceptuel	2
A.	L'autisme, de quoi parle-t-on ?	2
1.	L'autisme : une histoire récente et mouvementée	2
2.	Un diagnostic qui s'appuie sur deux classifications références.....	3
3.	Clinique et sémiologie : aller plus loin pour mieux comprendre.....	4
B.	La distance dans les soins.....	6
1.	Le concept de distance.....	6
2.	La proxémie.....	6
3.	Le rôle des émotions.....	7
4.	Distance thérapeutique	8
5.	Spécificité de la relation de soins en psychiatrie.....	8
C.	Vers un accompagnement adapté	9
1.	Définition du concept	9
2.	Des clés pour un accompagnement réussi de la personne TSA.....	11
3.	L'accompagnement au sein de l'institut.....	12
III.	Le dispositif méthodologique du recueil de données	14
A.	Les objectifs du guide d'entretien	14
B.	La population interrogée.....	15
C.	L'organisation	15
D.	Bilan du dispositif	15
IV.	L'analyse descriptive et interprétative des entretiens.....	16
A.	Connaissance des patients pris en charge	16
1.	Le type d'accueil	16
2.	Les patients.....	17
B.	Définition selon les soignant de l'accompagnement infirmier	18
1.	La posture professionnelle.....	18
2.	Les actions mises en place.....	19
3.	Le projet de vie.....	21
4.	Les difficultés	21
C.	Le concept de relation soignant-soigné	22
1.	Le concept de proximité	22
2.	Le concept de distance.....	23
3.	La relation de confiance	24

D.	Le rôle de l'équipe.....	24
1.	Les professionnels impliqués	25
2.	Les outils de communication.....	25
3.	Des objectifs communs	25
V.	Discussion	26
A.	L'origine du questionnement.....	26
B.	L'hypothèse de départ	27
C.	Une réflexion professionnelle.....	27
1.	Un vocabulaire qui fait consensus	27
2.	Comprendre les personnes TSA	28
3.	Le risque de rupture de soins douloureuse	28
4.	Le besoin de proximité et d'émotion dans le soin	29
5.	La relation de confiance	30
6.	Les stratégies d'adaptation	30
7.	Un consensus : l'individualisation.....	31
8.	L'accompagnement et le projet de vie.....	31
9.	La formation	32
VI.	Conclusion.....	33
	Bibliographie	34
	Sommaire des annexes	1

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier l'ensemble de l'équipe éducative de l'IFSI du CHU de Rennes, qui nous a formés et accompagnés au cours de ces trois années.

Je souhaite tout particulièrement remercier Dominique GUY, ma référente de mémoire, qui a su me guider et me recentrer lors de ce travail. Par-dessus tout, elle m'a poussée à me faire confiance, et encouragée à trouver mon propre cheminement.

Je souhaite également remercier Patricia DAUCE, qui a toujours répondu présente lors des difficultés, qu'elles s'avèrent théoriques ou pratiques.

Evidemment, je souhaite enfin remercier Christophe MALEYRAN, mon référent pédagogique, qui a su m'écouter et me conseiller tout au long de ma formation.

J'ai une pensée particulière pour tous les soignants qui ont impacté d'une manière ou d'une autre mon positionnement infirmier et ma réflexion professionnelle. Merci à tous ceux qui me rappellent, sur le terrain, par leur humanité, la raison de ma présence en ces lieux de soins.

Merci à tous mes camarades de promotion 2017-2020, particulièrement à ceux qui sont devenus mes amis si précieux. Merci pour votre présence, votre soutien, vos conseils, et votre amitié.

Pour finir, je remercie ma famille, qui m'a supportée, dans tous les sens du terme, lors de l'écriture de ce mémoire mais aussi et surtout depuis le début de cette aventure qu'a été ma formation infirmière.

*« La juste distance ne coupe pas d'autrui, elle construit au contraire
un lien de qualité, point essentiel de la relation d'aide »*

Pascal Preyez (2015)

I. Introduction

Ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers, travaillé et écrit durant ma dernière année d'étude, a pour thème l'accompagnement des personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique. Au décours d'une situation de soins que je vais décrire ci-après, je me suis interrogée sur la distance, les rôles et intérêts de cette dernière dans le cadre de l'accompagnement. Ce questionnement sur la "juste distance" à adopter m'a accompagnée dans la plupart de mes lieux de stage, à plus ou moins grande échelle, selon les spécificités de la relation : patient du même âge que moi, patient dépendant, patient atteint de troubles psychiatriques de différents types, patient agressif... La question de l'importance de ce sujet sur le plan de l'intérêt thérapeutique m'a frappée dans le cadre des lieux de vie, notamment en Maison d'Accueil Spécialisée. J'espère grâce à ce sujet explorer différents aspects de la distance relationnelle dans le cadre spécifique de la prise en charge sur le long court et questionner le rôle thérapeutique de cette distance. J'aimerais ainsi rechercher et découvrir des éléments de réponse concernant les besoins d'un patient autiste en terme de communication, de cadre; ainsi qu'interroger les limites des soignants.

Ma situation d'appel relate l'accompagnement à une activité d'un jeune résident en MAS. Ce résident est atteint de troubles autistiques, et l'orage qui se déclare lors de cette activité provoque en lui une grande panique qu'il n'arrive pas à contenir. Il est en demande de réassurance physique et psychologique. L'équipe a été claire avec moi en début de stage : il faut garder ses distances. Je me retrouve en difficulté, ne sachant pas quelle attitude adopter pour rassurer et calmer ce résident tout en restant professionnelle. Je me demandais les conséquences qu'aurait telle ou telle posture et j'avais le sentiment d'avoir le choix entre une proximité inadaptée ou une froideur sans empathie.

C'est alors que je me suis demandé dans quelle mesure la distance dans les soins était utile ou bénéfique. Je me suis également demandé quelle seraient les conséquences d'une distance non adaptée pour la suite de la prise en charge. Je me suis interrogée sur les facteurs, les critères qui nous permettraient de moduler cette distance. Je me suis questionnée sur les limites des soignants. Sur leurs outils d'accompagnement : la distance en est-elle un ?

C'est ainsi que j'en suis arrivée à une question de départ, qui guidera mes recherches documentaires et mes entretiens avec des professionnels :

En quoi la distance instaurée par le soignant peut être thérapeutique dans l'accompagnement du patient atteint de troubles autistiques ?

Je vous invite à poursuivre cette lecture, afin d'éclairer ces notions et de chercher des éléments de réponse et réflexion. Pour ce faire, nous commencerons par rechercher ce que la littérature nous

apprend de ces notions, puis nous recueillerons des données de manière qualitative grâce à des entretiens effectués avec des soignants en poste, après avoir expliqué la méthodologie utilisée. Nous analyserons par la suite ces entretiens pour comprendre les intérêts et les nouveaux apports de connaissance. Enfin, nous discuterons les résultats de ce travail, avant de conclure.

II. Cadre conceptuel

Aborder l'accompagnement des personnes autistes, dans un contexte institutionnel, suppose dans notre démarche de recherche de préciser les notions de notre question de recherche. Aussi, nous allons commencer par apporter un éclairage sur les spécificités relatives à l'autisme. En effet, avant d'explorer la posture soignante, il est indispensable de comprendre ou de tenter de comprendre le prisme du soigné.

A. L'autisme, de quoi parle-t-on ?

1. L'autisme : une histoire récente et mouvementée

L'autisme est difficilement définissable sans évoquer son histoire. En effet, l'étude et les approches des troubles autistiques et de manière générale de la santé mentale ont fortement avancé et évolué lors du siècle dernier. En connaître les bases permettra de mieux cerner l'état des lieux, en 2020, de ce qu'on considère aujourd'hui comme un handicap et non une maladie.

La Fédération Nationale Québécoise de l'Autisme (2017) balaye de manière concise cette trame temporelle : elle nous apprend que l'autisme commence à être abordé au début du 20ème siècle, mais que le premier à l'étudier réellement est le Dr Kanner, en 1943. Il étudie alors des patients "présentant tous les mêmes problèmes de communication et de « repli sur soi »". Il les différencie dans cette étude des patients psychotiques ou "arriérés mentaux". Le Dr Asperger s'intéresse à cette population à la même période, en 1944, malgré le fait que ses écrits ne seront reconnus que bien plus tard. La particularité de ce psychiatre est qu'il conçoit l'autisme comme un trouble organique (Histoire de l'autisme, 2017).

Toujours selon la Fédération Nationale Québécoise de l'Autisme, cette vision change drastiquement dans les années 50, quand Bruno Bettelheim "impose une conception psychanalytique" de l'autisme (Histoire de l'autisme, 2017). Jacqueline Russ et Clotilde Leguil (2012) nous apportent des clés pour comprendre cette approche : elle serait "fondée sur une interprétation de la souffrance psychique radicalement distincte de l'approche cognitivo-comportementale". Elles expliquent que la

psychanalyse s'oppose à la classification des troubles et elles nous apprennent par exemple que les psychanalystes n'adhèrent pas au Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM), que nous évoquerons plus tard. Elles résument cette discipline en expliquant que « la spécificité de la psychanalyse, c'est d'envisager le symptôme, ce dont le patient se plaint, comme le signe d'un message inconscient qui cherche à se formuler » (Russ, J. et Leguil, C., 2012, p107). Ainsi, comme l'illustre la Fédération Nationale Québécoise de l'Autisme (2014), cela se manifeste par l'idée que les parents et plus précisément la mère auraient créé des traumatismes enfouis chez l'enfant atteint d'autisme, notamment par une absence d'amour, ce qui serait la cause d'un comportement déviant de la norme. Le site de la Fédération évoque également la difficulté et la culpabilité que cette conception de l'autisme a pu créer au sein des familles. Enfin, on y apprend que depuis les années 60, "l'étiologie organique de cette condition commença à être pleinement acceptée" (Histoire de l'autisme, 2017). En effet, l'HAS, dans ses recommandations de 2012 annonce que "l'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur : les approches psychanalytiques (...)" (p27). Jean François Marmion (2013), dans son article relatant les événements d'une année 2012 riche en changements pour l'autisme, semble tenir à modérer la mise à l'écart de la psychanalyse. Il explique que si les méthodes passées sont obsolètes et n'ont jamais fait leurs preuves, « de nombreux psychanalystes (...) ont mis de l'eau dans leur vin et ne croient plus eux-mêmes en l'hypothèse de la mère froide ». Il rappelle que la biologie non plus ne parvient pas à expliquer l'autisme, qui demeure un mystère à explorer (p70).

2. Un diagnostic qui s'appuie sur deux classifications références

Comme l'explique autismeinfoservice.fr, les médecins vont utiliser deux manuels reconnus internationalement pour faire leur diagnostic. Il s'agit du DSM V (5ème édition du Manuel Diagnostique et statistique des troubles mentaux, de l'American Psychiatric Association) et de la CIM 10 (10ème édition du manuel de Classification Internationale des maladies, publiée par l'OMS)

a) la CIM 10

Dans la CIM 10, on retrouve l'autisme dans les Troubles Envahissants du Développement - qu'on retrouve communément sous le nom de TED (OMS, version 2008)

Comme nous le rappellent Gentiane Cambier et Stéphane Cabrol (2015), psychiatres, dans leur article "les troubles envahissant du développement", les TED sont définis par une "triade symptomatique". Cette triade comprend :

- des anomalies qualitatives des interactions sociales

- des anomalies qualitatives de la communication
- des intérêts restreints et comportements répétitifs (p9)

Dans la CIM 10 (OMS, version 2008), on constate que ces TED regroupent différentes affections:

- l'autisme infantile
- l'autisme atypique
- le syndrome de Rett
- les autres troubles désintégratifs de l'enfance
- l'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- le syndrome d'Asperger
- les autres troubles envahissants du développement
- Trouble envahissant du développement, sans précision

On peut donc constater que l'autisme est ici pluriel et classifié dans des troubles très larges (tous les TED ne sont pas des types d'autisme).

b) Le DSM V

Le DSM V (American Psychiatric Association, 2015), lui, classe les Troubles du Spectre de l'Autisme, ou TSA, dans les troubles neuro-développementaux. Ce manuel définit les TSA non pas par une triade comme la CIM 10 mais par une diade, regroupant les "déficits persistants de la communication et de l'interaction sociale". Le deuxième élément reste toujours le "caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités" (p55-56). Ainsi, dans ce manuel, les Troubles Autistiques sont classifiés de manière plus exclusive que dans la CIM 10 ou on retrouve d'autres affections plus diverses.

3. Clinique et sémiologie : aller plus loin pour mieux comprendre

Alors concrètement, comment se manifeste l'autisme ? Wendy Lawson (2011), éducatrice et docteure en psychologie, elle-même autiste, nous offre un ouvrage permettant de mieux comprendre les personnes TSA. Elle explique aux neurotypiques (non autistes) le fonctionnement des personnes TSA, « ne se représentant pas le monde de la même manière ».

a) Au niveau cognitif

Dans son témoignage, elle relate par exemple différentes spécificités cognitives (p 3,4) telles :

- La difficulté à comprendre le second degré, ou tout ce qui est imagé : ce qu'on appelle la littéralité
- Le monotropisme : « incapable de concentrer son attention sur plusieurs choses à la fois, ou à l'aise seulement avec un type de communication »
- « L'absence de priorité sociale » : ils ne prennent pas forcément en compte l'opinion des autres pour faire leur choix, ce qui peut rendre plus difficile leur vie sociale
- La difficulté à faire le lien entre des idées
- La difficulté au transfert de compétence
- La difficulté à anticiper
- La difficulté à reconnaître les émotions des autres (défaut de ce qui est appelé la théorie de l'esprit)
- Des difficultés « à séquencer, à mesurer le temps et/ou des difficultés en coordination motrice. »

b) Un besoin de constance et de repère

Par ailleurs, elle nous informe également la « difficulté face au changement » que peut éprouver l'individu autiste. Elle nous explique que cela peut se manifester par des tendances obsessionnelles, une anxiété, un comportement auto agressif (auto mutilation) (p61), et peut être soulagé par l'instauration d'une routine par exemple (p5). L'imprévisible est aussi une source de stress, d'où cette nécessité d'organiser et de structurer leur journée et de manière générale leur vie (p33).

c) Des retards

Si tous les autistes n'ont pas de retard mental, Wendy Lawson (2011) cite Tonge, Dissayake et Brereton (1994), qui affirment que « 70% des enfants présentant des troubles du spectre autistique ont un handicap intellectuel ». Elle émet tout de même des doutes quant à la véracité du chiffre et la manière d'obtention de ce dernier, mais il est tout de fois intéressant de noter cette information. Outre le retard intellectuel, Wendy Lawson (2011) nous rappelle que le retard émotionnel (puisque « TSA va de pair avec retard envahissant du développement » (p12) est un autre élément à garder en tête.

d) Des troubles de la sensibilité

En effet, si Wendy Lawson ne parle que très succinctement des particularités sensorielles des personnes TSA, évoquant simplement « hyperstimulation sensorielle » qui caractérisent beaucoup d'entre eux, l'HAS (2010) confirme ce fonctionnement, voir ces troubles sensoriels spécifiques aux

personnes autistes. On peut parler d'hyper ou d'hyposensibilité visuelle, auditive, gustative... mais aussi notamment dans le cadre du toucher ou de la sensibilité somesthésique (sensibilité du corps) (p58).

B. La distance dans les soins

Après avoir défini ce qu'on appelle les TSA, il paraît pertinent de se poser la question de la distance dans la relation de soin. En effet, on a pu voir que les relations et interactions sociales pouvaient se révéler être une difficulté pour ces patients. On a aussi pu faire ressortir l'existence de particularités dans le cadre de la sensibilité, notamment par le toucher et l'audition, qui sont des manières de communiquer omniprésentes dans les soins. Comment alors adopter une juste distance, afin de s'adapter à chacun ? Il nous est donc nécessaire d'explorer ces concepts de distance, proximité... pour ensuite les questionner au sein du positionnement professionnel.

1. Le concept de distance

Selon Christine Paillard dans le dictionnaire des concepts en sciences infirmières (2018),

La distance est acceptée dans son premier sens comme « l'intervalle mesurable qui sépare deux points de l'espace, un objet d'un autre, une personne d'une autre ou d'un objet, espace que l'on parcourt d'un lieu à un autre ». Mais aussi au sens figuré comme une « différence entre des réalités, séparation, éloignement d'entre social, moral, intellectuel ».
(p.150)

2. La proxémie

Florence Michon (2013) développe le terme de proxémie en le ramenant à son créateur Edward T. Hall, et en décrivant :

- La distance intime (45cm) et l'importance de savoir la gérer en prenant en compte la pudeur du patient
- La distance personnelle (entre 45 cm et 1.20m), et l'enjeu stratégique qu'elle peut avoir dans le but de rentrer dans une relation de confiance
- La distance sociale (entre 1.20m et 3.60m), et le fait qu'elle favorise la communication
- La distance publique (>3.60m), qui, comme son nom l'indique, est « impersonnelle » (p 33)

Pascal Prayez (2009), en évoquant ce concept de proxémie, explore la distance intime et ce qu'elle signifie : il explique le contraste que nous, soignants, pouvons instaurer par notre ton de voix par exemple, afin de rendre cette proximité physique moins intime. Selon lui, cependant, l'implication du soignant dans la relation de soins est "inévitabile et souhaitable", mais se doit également consciente, afin d'éviter ce qu'il nomme "implication-confusion" (p9).

3. Le rôle des émotions

Franck Bourdeaut et Florence Michon, respectivement dans leurs articles « les émotions dans la relation de soin : des racines de leur répression aux enjeux de leur expression » (2006) et « les relations interpersonnelles avec la personne soignée et la notion de juste distance » (2013) expliquent qu'il serait nécessaire, selon certaines croyances, de repousser ses émotions. Florence Michon aborde cette notion d'un point de vue sociétal : les clichés ou la culture jugeant certaines émotions comme négatives ou reflets de tares de celui qui les ressent (« manque de courage », « caprice », « manque de sérieux » (p33)...). Franck Bourdeaut considère quant à lui les émotions d'un point de vue historique. Il relate le conflit ayant lieu depuis l'Antiquité entre affect et raison, citant Platon, Kant... L'émotion serait négative, empêchant de prendre des décisions, ou en tout cas, de les prendre de manière objective et donc adéquate. Il parle même d'une pathologisation des émotions, en évoquant l'association récurrente : expression des émotions/psychiatrie (p135). Florence Michon évoque, enfin, les conseils partant d'une bonne intention mais mettant en garde les novices du soin («il faut [se] blinder», se forger une « carapace » (p33)).

L'émotion serait donc à la fois source de souffrance pour celui qui la ressent et responsable d'une faible capacité de jugement.

Comme on pouvait le supposer, ces auteurs apportent des contre-arguments, expliquant le rôle bénéfique et indispensable que peuvent jouer ces dites émotions. Tout d'abord, Franck Bourdeaut (2006) aborde le sujet d'un point de vue plus atypique, qui est le point de vue scientifique. En effet, ce genre de sujet est le plus souvent traité par les sciences humaines et non biologiques. Ici, il nous relate une expérience faite sur des sujets n'ayant plus aucune faculté émotionnelle suite à des lésions cérébrales. Cette étude visait à évaluer leur « capacité à prendre des décisions » (p135). Il s'est avéré que l'absence d'émotion corrélait à une plus grande difficulté à prendre des décisions. L'auteur explique que cette découverte scientifique était «une autorisation rationnelle à penser en état d'émotion» (p135). Florence Michon, de son côté, s'appuie sur le travail de deux auteurs, Goleman et Chalifour, ayant travaillé respectivement sur l'intelligence émotionnelle et la relation d'aide. Leurs travaux lui permettent d'affirmer qu'un soignant doit apprendre à reconnaître et accepter ses émotions: cela permettrait à la fois de les maîtriser et d'aider l'autre (le patient) à gérer les siennes (p33).

4. Distance thérapeutique

Selon le dictionnaire des concepts en sciences infirmières, la définition de la distance thérapeutique est la suivante :

Si la distance est un espace abstrait qui sépare plusieurs personnes, dans le cadre d'une relation thérapeutique, il s'agit d'une distance professionnelle et interpersonnelle visant à réajuster un équilibre relationnel visant l'accompagnement d'une personne soignée vers un projet donné
(Paillard, 2015, p. 151)

Dans cette définition est mise en évidence l'idée d'objectif : la distance installée sert donc à obtenir un résultat pensé et réfléchi en amont de la prise en soins.

Roland Narfin (2012), quant à lui, ne définit pas de la même manière la distance thérapeutique. Elle est pour lui, par opposition à la distance « ordinaire entre deux personnes », simplement la distance entre soignant et soigné, permettant de « répondre aux besoins des patients » (p9). Pas de projet, donc, si ce n'est l'accompagnement en lui-même. Pour lui, la distance permet de conserver une crédibilité en tant que professionnel, et éviter un investissement trop important qui pourrait mettre à mal la prise en soins. Il rappelle tout de même qu'il faut savoir doser cette distance, sans quoi le risque serait la déshumanisation du patient.

5. Spécificité de la relation de soins en psychiatrie

Si, à ce stade de l'éclaircissement conceptuel, il peut paraître presque déroutant d'évoquer le secteur psychiatrique, c'est ici pour l'opposer à la prise en soins somatique. On pourra donc dans un premier temps éclaircir la relation de soin dans ce milieu pour l'adapter enfin à la population qui nous intéresse ici.

Christiane Venderkam (2006) rappelle qu'une des particularités de la psychiatrie est la dimension particulière des soins de la vie quotidienne. En effet, ces « moments de vie (...) rythment son existence [au patient] en traduisant son propre rapport au monde et à soi-même » (p.20). Ainsi, chaque situation est une opportunité de prendre soin et de s'adapter à chacun. Cette idée d'adaptation sous-entend la reconnaissance de la singularité de chacun des patients. C'est effectivement ce qu'affirme Jean Szpirko :

Dans la situation de soins, la relation avec la personne du malade et à une distance "juste", quand cette personne n'est pas objectivée, classée dans des catégories préétablies, considérée comme une "mécanique plaquée sur du vivant". Ce qui importe, au contraire, c'est que, malgré ses répétitions, l'attention ne cesse d'être maintenue sur la singularité des demandes et des réactions de la personne du malade (Szpirko, 2005, p.36)

Claude Dematéis (2015), éducateur en institut médico-social, estime que pour reconnaître cette singularité, il est nécessaire pour le soignant d'apprendre à recevoir de la personne, car c'est en accueillant l'expression de la personne soignée que l'on peut mieux la comprendre. Selon lui, cela équilibre également la relation de soins, et fait en sorte que la personne accompagnée ne soit pas uniquement « receveur de soins » (p21). Ceci corrèle encore une fois avec les propos de Jean Szpirko (2005), qui évoque que le patient serait privé de respect et de reconnaissance, notions nécessaires à son bien-être, « quand le personnel hospitalier se comporte vis-à-vis de lui comme s'il n'était qu'un cas dont la fonction ne consisterait qu'à recevoir des soins. » (p. 32)

Une autre notion intéressante dans les soins en psychiatrie est la notion de dépendance. Jean Szpirko (2005) évoque l'importance de doser la distance de manière à ce qu'une relation de soins ne devienne pas une relation de dépendance (p. 32). Enfin, il fait le rapprochement entre la distance et le cadre : « Instaurer et maintenir un cadre est nécessaire pour préserver une "distance" qui offre des repères par rapport auxquels chacun peut se situer » (p. 32). Ainsi, cette distance est mise en place afin d'assurer un cadre qui se veut sécurisant pour les deux partis.

On peut voir à travers ces écrits la difficulté et l'enjeu à s'adapter à des patients ayant un fonctionnement radicalement différent du nôtre. Une bonne prise en soins sous-entend ainsi « dosage » et « équilibre », qui ne peuvent être trouvés qu'à l'aide d'une ouverture d'esprit permettant d'accepter l'autre comme un « semblable étranger », terme repris à la fois par Claude Dematéis (2015) et Jean Szpirko (2005), bien qu'ils aient des professions différentes (respectivement éducateur et psychanalyste) avec des approches différentes (respectivement celle de la prise en soins en MAS et celle de la psychanalyse en psychiatrie).

C. Vers un accompagnement adapté

En étudiant le concept de distance, nous nous rendons ainsi compte que si la question se pose, c'est pour la mettre de service de l'accompagnement du soigné. Il nous est donc nécessaire d'aborder ce sujet, afin de le définir, et enfin, de l'appréhender dans le cadre de l'autisme.

1. Définition du concept

Selon le Larousse en ligne, accompagner est l'action d' «être avec quelqu'un, lui tenir compagnie », de « servir de guide, d'accompagnateur à quelqu'un, à un groupe». Dans les concepts en sciences infirmière 2ème édition, Anne-Marie Mottaz (2012) nous explique que ce concept va «prendre son essor et envahir le champ professionnel dans les années 90» dans des domaines tels que celui de la santé. En effet, les soignants vont progressivement préférer son usage à celui de « prise en

charge ». Dans cette présentation du concept, elle met en avant l'importance de la relation, particulièrement l'empathie, et explique que le but de cet accompagnement, est, in fine, l'autonomisation de la personne soignée. On peut noter qu'elle évoque la distance, plurielle dans cette approche. Elle évoque une proximité « à la fois symétrique par le partage de la parole, la création d'un espace dialogique, et asymétrique lorsque le professionnel est amené à porter des repères ou des règles. » (p. 42)

Maela Paul, dans *l'Accompagnement, une posture professionnelle spécifique* (2004) parle aussi du rôle de l'institution lorsqu'on évoque un accompagnement professionnel. En effet, elle explique que :

S'il y a prise en compte de chacun, ce n'est peut-être pas tant (ou pas seulement) pour des raisons éthiques mais parce que le praticien ne peut pas faire autrement s'il veut ménager les attentes institutionnelles (en terme de résultats) et les attentes individuelles (Paul, 2004, p.119)

Dans sa description de l'accompagnement dans le champ professionnel, cette institutionnalisation sous-entend une contractualisation, amenant elle-même à l'établissement d'un cadre, qui fait « contrepoids à la dimension personnelle et subjective du processus » (p132). En d'autres termes, on peut voir le cadre comme l'invariable utilisée dans l'accompagnement, posant les limites et les règles du soin, avant de pouvoir personnaliser celui-ci à chaque personne, associée ici à la variable.

Maela Paul (2004) affirme que la confiance doit être au centre de l'accompagnement pour que celui-ci soit optimal. Elle explique, et cite Gagnon et Avenier pour cela, que la « confiance est la condition première pour que la relation soit possible et le cadre sécurisant » (p130). Elle explique plus loin comment la confiance permet de s'ouvrir à l'autre, créant une certaine proximité, et comment le respect, quant à lui, permet de conserver une juste distance : « il témoigne à la fois d'une manière de tenir à distance et de ne pas porter atteinte » (p131). Il est ainsi intéressant de voir comment les notions d'accompagnement et de distances peuvent être intimement liées.

Comme nous le rappelle quant à lui Claude Demateis (2015), le verbe accompagner vient du terme « compagnie », du latin « cum » (avec) et « panis » (pain) », et « renvoie au compagnon, celui avec qui je partage le pain (p.30).

Cet auteur fait le postulat que l'autre ne peut être considéré comme un « objet d'étude, ni comme un objet à réparer, mais à un homme qui a besoin de commerce, d'échange avec ses semblables pour continuer de vivre » (p.31). En son sens, accompagner n'est pas synonyme de prendre en charge, puisque la prise en charge d'un patient reviendrait en quelque sorte à l'objectiver et à appliquer un savoir et des techniques à l'intention d'une pathologie ou d'un handicap et non d'une personne.

Alors, comment humaniser l'accompagnement du patient ?

2. Des clés pour un accompagnement réussi de la personne TSA

Wendy Lawson (2011) fait le postulat de la compréhension au service de l'accompagnement, comme l'indique le titre de son ouvrage « comprendre et accompagner la personne autiste ». Ainsi, tout au long de son ouvrage, elle explique le fonctionnement psychique, physique, et psychologique de la personne TSA et nous offre de nombreuses pistes très concrètes afin de la prendre en soins, en respectant ses émotions, ses réactions, ses différences :

- Elle affirme que s'adapter au fonctionnement spécifique des TSA est bien plus utile que tenter d'appliquer des solutions neurotypiques à des problèmes qui ne relèvent pas de cette catégorie. (p.98) Il faudrait donc cesser la comparaison avec d'autres patients, ou avec une éventuelle normalité, et simplement prendre en compte la réalité de la personne accompagnée. Elle rappelle qu'on ne s'adapte pas à l'autisme dans son ensemble, mais à une personne autiste, avec ses caractéristiques propres et il est indispensable de s'appuyer sur ses motivations et intérêts (p56).
- Elle évoque l'importance des rituels, des « routines et des règles rigoureuses », alliés rassurants dans le quotidien d'une personne TSA, très sensibles au changement
- Elle donne le conseil de « donner des consignes claires, cohérentes et concises » (p111), car le monotropisme des personnes TSA peut rendre incompréhensible et ingérable le cumul d'informations non organisées
- Elle mentionne l'importance de mettre en place une stratégie pour faire face au changement (p46), en anticipant, en optimisant un cadre rassurant.
- Elle évoque notamment que : «le support visuel est très important, si on veut qu'il soit capable d'apprécier le changement à venir, il est vital de lui montrer des photos, de détailler le déroulement de l'évènement, d'en mettre en lumière les différentes étapes» (p 37)
- Elle propose également la mise en place d'un «programme de compétences sociales», qui permettrait d'«instiller un peu de confiance en soi chez les personnes TSA». (p131) Ce type de programme permet en effet d'apprendre à communiquer ou à se faire comprendre en société. En d'autres termes, c'est l'acquisition des normes sociales. Ce programme est également à adapter à la personne, tant en attentes qu'en application.
- Enfin, on peut noter que Wendy Lawson parle de la prise en charge médicale de certains maux des personnes autistes. Effectivement, elle évoque les traitements aidant à prévenir les TOCS (p62) ou les automutilations (p63).

Cette liste non exhaustive nous donne néanmoins des clés pour agir auprès des personnes TSA. Il est intéressant de se demander si ces clés sont adoptées en institut et sous quelles formes.

3. L'accompagnement au sein de l'institut

L'institutionnalisation de la personne TSA peut être multiple autant qu'évolutive : Hôpital de Jour, de Semaine, IME, MAS... Ces prises en soins sont ainsi très diverses comme on peut le lire lorsqu'Elodie Huss et Frédéric Sintzel (2014) évoquent les accompagnements en ambulatoire et Hôpital de Jour (p23), expliquant l'importance de la coordination avec tous les acteurs gravitant autour du patient. L'accompagnement du patient s'effectue alors dans différentes sphères, avec l'institution, mais également l'école ou encore le domicile des parents. Ce type d'accompagnement diffère totalement d'un accompagnement comme celui évoqué par Claude Dematéis (2015) en Maison d'Accueil Spécialisée.

a) Un positionnement professionnel

Claude Dematéis (2015), justement, nous parle de sa philosophie de soignant en institut. Il nous évoque combien toute sa personne est impliquée pour accompagner ses résidents, qu'il y est son propre outil dans la relation à l'autre. Il évoque plusieurs de ses concepts tels le «quotidien opérant» (p.16). Comme on a pu précédemment l'évoquer, les soins de la vie quotidienne ont une importance particulière. L'idée est ici de faire de chaque moment un moment qui compte, qui a une signification, une intention. Il écrit finalement : « c'est bien là le sens de mon travail : permettre à l'autre de devenir, de redevenir ou de demeurer sujet en trouvant ou en gardant la possibilité de modifier son environnement » (p.22) Il développe en expliquant qu'il n'occupe pas les résidents sans intention, mais qu'il les nourrit d'activités selon leurs attraits, avec pour but ultime «la rencontre avec le semblable» (p.23).

On arrive donc à percevoir une certaine intentionnalité dans les activités, l'accompagnement proposé.

b) Le concept de projet personnalisé

Il était donc nécessaire de se pencher sur le rôle de l'institution dans ce positionnement, et d'explorer les rôles et devoirs de cette dernière.

En effet, les institutions sociales et médico-sociales par exemple, sont soumises, comme le rappelle l'ANASM (2008) à la loi 2002-2 qui «oblige les établissements et services à rédiger, selon les cas, un contrat de séjour ou un document individuel de prise en charge». Ce document de recommandations définit le projet personnalisé comme ci-après :

Le terme de « projet personnalisé » a été retenu dans cette recommandation pour qualifier la démarche de co-construction du projet entre la personne accueillie/accompagnée (et son représentant légal) et les équipes professionnelles.

En effet le terme de « projet personnalisé » :

- *témoigne explicitement de la prise en compte des attentes de la personne (et/ou de son représentant légal) ;*
- *englobe la question de l'individualisation. Le projet personnalisé peut s'appuyer sur des activités et prestations individuelles et/ou collectives ;*
- *permet d'inclure différents volets plus spécifiques dont il organise l'articulation (volet éducatif, pédagogique, de soins...)*
 - *(...) » (ANESM, 2008, p.10)*

Ainsi, si tous les éléments ne sont pas cadrés (les objectifs et les actions, par exemple, n'apparaissent pas forcément dans le projet), on peut tout de même constater que son application est systématisée dans les établissements, et qu'il est assuré par la législation.

Philippe Chavaroche (2012), nous parle également de ce concept de projet de vie, et approfondie ses fondements. Il explique ainsi que le cadre législatif appuie sur l'importance du choix des patients, quand dans le champ médico-social, nous sommes la plupart du temps face à des personnes « en grande difficulté pour se tenir dans cette position de sujet », d'où notre rôle d'accompagnant, d'aidant aux choix et à la réalisation de ce sujet. Il évoque divers types de patient, rencontrant différents types de difficultés, ayant différents degrés de dépendance, afin d'illustrer l'immense diversité des troubles, des handicaps, des besoins des personnes accueillies dans de tels établissements. Nous pouvons citer le postulat suivant :

Appliquer la même démarche de projet personnalisé pour ces diverses expressions reviendrait à une sorte de standardisation de la prestation avec le risque de n'être jamais au plus près de la singularité de la personne aidée (Chavaroche, 2012, p.39)

Ainsi, selon lui, analyser les besoins du patient et mettre en place des actions adaptées ayant pour but son épanouissement, prévaut sur le choix du patient à tout prix, puisque ce dernier n'est pas forcément dans la capacité de faire ses propres choix de manière autonome. Il met également en garde, craignant que ces projets de vie ne se mettent en place au détriment de la relation soignant-soigné, et qu'ils suivent « les idées consuméristes d'une prestation de service » (p.40). Il craint de plus l'incohérence entre les prérogatives et les réalités du terrain. Il appuie sur l'importance, selon lui de *penser* le projet et non de se contenter de le *faire*. Il met en garde sur la répétition des termes de « progrès » ou d' « autonomie » (qu'il différencie d'ailleurs de l'indépendance), qui placerait presque les handicaps au rang d' « échec ». Il conclut en expliquant que « l'outil « projet personnalisé » doit lui aussi faire

l'objet de notre réflexion la plus poussée sur les implications cliniques et éthiques qu'il engage » (p.46).

C'est avec ces apports et ces précisions que nous allons pouvoir maintenant explorer et questionner les soignants, plus loin de l'intellectualisation des concepts, et plus proche de l'action et du vécu des situations.

III. Le dispositif méthodologique du recueil de données

A. Les objectifs du guide d'entretien

L'objectif de ces entretiens dans leur ensemble est d'appréhender l'idée que se font les professionnels du concept de distance dans le cadre de la prise en soins de patients TSA. Ces entretiens seront deux entretiens semi directifs, qui nous permettront une analyse qualitative des propos obtenus.

L'idée est de commencer par la présentation du professionnel : identifier ses intérêts et ses expériences professionnels. De telles données aident à appréhender le type d'échange que l'on peut avoir, ainsi qu'expliquer certains propos qui pourraient différer par exemple, entre un nouveau professionnel et un professionnel expérimenté dans son domaine.

Dans un second temps, nous nous intéresserons au type de service dans lesquels ils exercent. Cela permettra de comprendre le type de prise en charge et la temporalité de celle-ci, ainsi que nous apporter des données sur l'aspect pluridisciplinaire. Enfin, cela nous donnera des indices quant à la population hébergée: auprès de quel genre d'autisme exercent-ils ? Dépendants ? Communicants ? Ayant un retard de développement ? Un groupe homogène dans ses capacités et difficultés ou au contraire un large spectre d'affection ?

Ensuite, il sera intéressant de travailler sur les représentations du soignant, et ses définitions propres du rôle infirmier et de l'accompagnement spécifiquement auprès de personnes autistes. Ainsi, on pourra dégager notamment des besoins qu'ont selon eux les patients TSA. On pourra par la suite évoquer plus particulièrement la relation de soin.

Enfin, si possible, l'illustration des propos par des exemples de situations vécues pourrait être un appui afin de déceler les émotions des soignants, de comprendre l'impact qu'on put avoir telle ou telle prise en soin dans leur positionnement professionnel.

B. La population interrogée

Une première infirmière de pédopsychiatrie m'a parlé de son expérience auprès d'enfants TSA en hôpital de jour puis hôpital de semaine. Une seconde m'a évoqué sa jeune expérience dans un tout nouveau service accueillant exclusivement des patients autistes adultes, soit en longue durée (le service devient leur lieu de vie) soit de façon transitoire, en renfort à d'autres structures.

Ainsi, l'objectif principal est respecté : il s'agit de soignants au contact régulier et sur des mois voire des années avec leur patients ou résidents. Cela pose la question du lieu de vie même si ces secteurs ne sont pas considérés comme tels, et donc de l'accompagnement sur la durée. Cette proximité constante interroge donc forcément la question de la relation et de la distance.

C. L'organisation

L'organisation de ces entretiens a été placée sous le signe de la spontanéité. Ainsi, j'ai démarché une première infirmière à la sortie d'un cours magistral en amphithéâtre, et ai trouvé la seconde sur les réseaux sociaux, sur un groupe de soutien IDE/ESI. Nous avons ensuite échangé par mail ou message afin de convenir d'une date et d'une heure nous convenant. Pour la première infirmière que j'ai pu physiquement rencontrer, nous avons également convenu d'un lieu : une salle libre et privée dans son établissement. Le second entretien s'est déroulé en appel visio. Ces entretiens ont tous les deux été enregistrés au dictaphone, et ont été menés sans prise de notes, uniquement la feuille de questions et d'objectifs afin de garder le fil rouge de l'entretien.

D. Bilan du dispositif

J'imaginai initialement m'entretenir avec un soignant en MAS et un soignant en IME (respectivement pour la notion de lieu de vie et d'éducation). Finalement, cette idée très précise des entretiens que je souhaitais mener a dû s'adapter à la réalité des professionnels, de la situation générale et des services. En effet, le premier contact donné par l'institut était dans la structure dans laquelle j'avais effectué le stage d'où est ressortie ma situation d'appel. Bien que ce stage se soit globalement bien passé, j'avais des idées préconçues sur la manière dont les professionnels percevaient le soin. De plus, un facteur matériel s'est imposé : sans voiture, le lieu de la structure était trop éloigné et je ne pouvais m'y rendre en transport en commun. J'ai donc pu solliciter différents formateurs et j'ai réussi à trouver un autre contact en IME. Ce contact n'a malheureusement pas abouti pour de nombreuses raisons indépendantes de ma volonté : des incidents et problèmes internes à l'établissement, ainsi que la crise sanitaire du COVID19. Pourtant en contact ou tentative de prise de contact pendant de nombreuses semaines avec le directeur de cet établissement, je me rends compte aujourd'hui de la perte de temps que cela m'a causé. Plus d'un mois séparent mon premier et mon second entretien.

Persuadée qu'une comparaison de propos serait définitivement plus riche que l'interprétation d'un entretien unique, je me suis ouverte à d'autres possibilités. Un élan de solidarité entre professionnels et étudiants durant cette pandémie du sars-cov2 s'est effectivement mis en place tant dans les services que sur les réseaux sociaux. J'ai ainsi pu contacter une infirmière fraîchement diplômée travaillant exclusivement auprès de la population autiste. Finalement, cette alternative s'est révélée positive et potentiellement plus intéressante qu'un entretien avec un professionnel d'IME, car la population y est plus âgée, ce qui permet de diversifier mes notions par rapport à mon premier entretien. De plus, la notion de lieu de vie y est plus présente, puisque certains patients sont hospitalisés dans le service en question 24h/24, 7j/7.

Sur le fond des entretiens, j'ai rencontré des difficultés à poser mes questions sans trop guider les professionnels vers mes notions clé, tout en accédant tout de même à leur avis sur la question. Concrètement, cela s'est manifesté par des questions plutôt larges sur l'accompagnement, très peu ciblées sur la distance, sans avoir donné au préalable ma question de départ aux soignants. Ainsi, à la fin de l'entretien, quand ces derniers me demandent mon sujet précis, un deuxième petit entretien informel se crée. De plus, avec la seconde infirmière, de mon âge et appelée en visio, la distance professionnelle/étudiante était paradoxalement difficile à conserver, et l'entretien était ainsi moins structuré que le premier.

Ainsi, j'ai pu rencontrer des difficultés tant matérielles que temporelles ou organisationnelles, mais toutes ont pu être surmontées, ou seront prises en compte lors des prochaines étapes, telle l'analyse des données recueillies.

IV. L'analyse descriptive et interprétative des entretiens

A. Connaissance des patients pris en charge

Pour commencer, il est intéressant de détailler les lieux d'accueil, ce qui pourra éclairer les notions d'accompagnement qui s'ensuivront ; ainsi que le type de personnes pris en charge, en termes de profil et d'âge, ce qui nous donnera des clés pour comprendre leurs besoins.

1. Le type d'accueil

Tout d'abord, on note que l'IDE 1 travaille en pédo-psychiatrie avec différentes expériences : jeunes enfants puis adolescents. Elle a pu expérimenter des prises en charge à la journée ou à la semaine, et les services ne sont donc pas littéralement un lieu de vie, en effet, bien que la prise en charge se fasse sur le long terme, celle-ci est seulement partielle, puisqu'ils résident ailleurs quand ils

ne sont pas hébergés à l'hôpital de jour ou de semaine. L'IDE 2, quant à elle, accueille au sein de son service des patients adultes. Pour la moitié d'entre eux il s'agit de leur lieu de vie, pour l'autre moitié, il s'agit d'une hospitalisation temporaire, mais à plein temps. Le service dans lequel travaille l'IDE 2 a été créé spécifiquement pour des personnes autistes, ce qui leur assure une "prise en charge adaptée à leur besoin", tandis que l'IDE 1 travaille avec des enfants ayant tous type de troubles ou difficultés.

2. Les patients

Les infirmières nous parlent ensuite des manifestations des troubles. Il s'agit donc là de ce qu'elles retrouvent chez les personnes qu'elles accompagnent, ou tout du moins ce qui les marque le plus dans leur exercice. L'IDE 1 utilise un vocabulaire professionnel, en parlant de symptômes tels les "stéréotypies" ou les "troubles de l'attachement" ou encore un défaut d'acquisition de la "permanence de l'objet" et des "centres d'intérêts restreints". Il est intéressant de noter que les comportements sont donc précisément identifiés et caractérisés dans ses propos, ainsi que mis en relation avec le soin dans sa globalité. Ainsi, les stéréotypies peuvent apparaître suite à une source de stress, si le jeune "ne se sent pas sécurisé", et se manifestent comme "mécanisme de défense". Quant aux troubles de l'attachement, ils peuvent avoir pour conséquences une disproportion des réactions. Ainsi, au travers du vocabulaire utilisé, on perçoit l'expérience et/ou la formation de la professionnelle interrogée. On comprend clairement les liens qu'elle fait entre les réactions du jeune, la prise en soins et les caractéristiques autistiques. Elle a également abordé une notion que nous n'avons pas étayé lors de la construction du cadre conceptuel : les troubles de l'attachement. En effet, pour caractériser l'autisme, on utilise le terme de : trouble de la communication et de l'interaction sociale. Les termes d'attachement ne sont pas retrouvés dans les définitions et nous pouvons ainsi s'interroger sur leurs utilisations. Ainsi, l'attachement aurait-il une dimension particulière chez les personnes TSA ? Dans quelle mesure ? Il serait pertinent d'interroger ce sujet et d'approfondir nos lectures.

La seconde IDE, quant à elle, utilise un vocabulaire plus spontané et donc, moins professionnel. Les caractéristiques évoqués concernent pour la plupart la communication, la relation soignant-soigné, ce qui peut montrer qu'elle définit les patients dont elle s'occupe grâce à la dynamique installée et la façon de vivre la relation de soin. Elle nous évoque la différence de chacun en termes d'approche tactile : "certains sont très tactiles, d'autre ne vont pas du tout vouloir que tu les touches". Mais également en terme d'expression verbale, quand un patient "n'a pas accès à la parole, qu'il fait des gestes, qu'il s'exprime en criant" tandis que l'autre "arrive à se faire comprendre, à dire des mots". Dans son discours, on comprend l'hétérogénéité de la population prise en charge. En effet, on peut citer Wendy Lawson, 2011 : "s'il est exact qu'on retrouve certaines caractéristiques au sein de tel ou tel groupe d'handicap, il serait idiot de s'attendre à ce que chacun se comporte de manière identique!". L'IDE 2 évoque également des comportements résultant d'un état de stress comme les

gestes répétitifs, en accord avec l'IDE 1, mais également l'auto-agressivité, comportement non évoqué par sa collègue cette fois-ci. Enfin, il est intéressant de noter qu'elle définit leur degré d'autonomie, ce qui va déterminer le type d'accompagnement qui va devoir être mis en place.

Enfin, dans leur manière de définir les personnes prises en soins, un détail de langage est notable et se doit d'être noté : l'IDE 1 évoque "les jeunes", tandis que l'IDE 2 décrit les "patients", ce qui met l'accent sur le côté hospitalier de la prise en charge, et sous-entend presque le terme de "maladie".

B. Définition selon les soignant de l'accompagnement infirmier

En effet, en second lieu, nous souhaitons obtenir la définition et la vision de l'accompagnement qu'ont les professionnelles interrogées.

1. La posture professionnelle

On peut ainsi noter dans leur propos, dans un premier temps, l'importance d'une posture professionnelle.

On peut repérer dans leurs récits différents types de qualité qu'une infirmière devrait avoir. Il y a les qualités que l'on peut qualifier d'intrinsèques, tels l'aisance dans les soins relationnel, la capacité à « décrocher de sa vie perso au travail », comme nous l'indique l'IDE 1, ou encore une bonne connaissance de soi-même ou la patience, comme l'évoque l'IDE 2. Ces qualités, dont la liste est non exhaustive, peuvent être travaillées, améliorées, utilisées à bon escient. C'est notre deuxième catégorie : les qualités à acquérir/développer. En effet, avoir les bons outils et ne pas savoir s'en servir peut s'avérer inutile. C'est pourquoi les deux IDE évoquent la formation dans le but d'observer une posture professionnelle adéquate et de développer des qualités soignantes. L'auto-formation, au contact de ses collègues, comme le suggère l'IDE 1 : « c'est important de pouvoir continuer d'enrichir nos connaissances via les différents professionnels ». Mais également les formations institutionnelles, selon l'IDE 2, qui déplore le manque de formation des jeunes professionnels, qui sont « censés savoir ». Il est intéressant de noter cette phrase « on est censé savoir », qui semble se couper avant la fin. Savoir quoi ? Tout ? On peut ainsi deviner une certaine détresse face à des questions auxquelles elle n'a sûrement pas réponse. Il faut aussi rappeler que la formation est une piste non explorée dans notre cadre conceptuel, et ces propos nous rappellent qu'elle y a pourtant bien sa place. En effet, toutes les qualités relationnelles du monde sont-elles suffisantes sans connaissances théoriques ? Justement, l'IDE 2 évoque l'importance de ne « pas oublier qu'eux [les jeunes TSA] ont une vision du monde totalement différente de la nôtre », ce qui implique qu'il faut développer nos connaissances afin de développer un degré de compréhension nécessaire à une bonne prise en soin. En effet, comme

l'explique Wendy Lawson dans son ouvrage, il est nécessaire de comprendre pour accompagner. De cette compréhension de l'autre découle une autre qualité que l'infirmière devra développer : l'adaptabilité, comme le suggère l'IDE 2 : « il faut tout de suite réagir et s'ajuster », ainsi qu' « être attentif ».

2. Les actions mises en place

Les infirmières ont également décrit leur rôle infirmier d'après les actions mises en place ou leur rôle concret dans les unités.

a) *Auprès du patient*

On évoquera d'abord ce rôle auprès du patient. De manière très logique, cette notion d'adaptation s'y retrouve. Ainsi, l'identité des soignantes (des professionnelles adaptables) se manifeste par ce qu'elles font (des actions adaptées). Cette notion d'adaptation, de personnalisation des soins, est égrenée tout au long de l'éclairage théorique. En effet, on le retrouve tant dans le concept de distance que celui d'accompagnement, et on peut à nouveau citer Jean Szpirko, 2005 : « l'attention ne cesse d'être maintenue sur la singularité des demandes et des réactions de la personne du malade » (p36). L'IDE 2 le mentionne à plusieurs reprises : « les prises en charge sont vraiment différentes d'une personne à l'autre », « c'est vraiment individualisé » ... L'IDE 1, quant à elle, donne des exemples. Elle explique par exemple comment elle exploite les centres d'intérêt restreints des jeunes (particularité TSA décrite dans le DSM V ainsi que dans le CIM 10), en s'y adaptant pour ensuite les ouvrir à d'autres choses. Un outil est nécessaire à cette adaptation : l'observation clinique. C'est l'IDE 2 qui en parle, en expliquant que l'observation du faciès par exemple, impacte sa prise en charge : « on peut voir s'il est énervé ou détendu ». Les infirmières poursuivent en décrivant plus précisément les actions, et c'est ainsi que les médiations sont citées comme outils d'accompagnement par exemple, par l'IDE 1. L'IDE 1, parle également des soins qu'elle considère plus « techniques », tels la distribution de médicaments par exemple. Cependant, cette dernière appuie particulièrement sur « l'accompagnement tout autre et notamment au niveau de la vie quotidienne ». Ainsi, les deux professionnelles évoquent les surveillances de la vie quotidienne (que ce soit en termes de sommeil, de transit...). Ce qui, en effet, permet de créer et de garder une routine nécessaire au patient autiste, comme l'explique d'ailleurs clairement l'IDE 1 : « ce qu'on va devoir mettre en place ça va vraiment être une routine ». Ce terme de routine, maintes fois utilisé par Wendy Lawson dans ses recommandations, n'est pas retrouvé dans le discours de la seconde IDE. Cependant, on y retrouve l'idée, puisqu'elle évoque l'importance de planifier, d'être un repère, tandis que l'IDE 1 explique également l'importance de « garder une certaine constance ». Cette routine et ce cadre se manifestent

dans les actions infirmières sous formes de planning, dans les deux types de service. Pour l'IDE 2, il s'agit de repérer les soignants de la journée. Pour l'IDE 1, il s'agit surtout de répertorier et de prévoir les activités, ce qui apporte aux enfants « des repères temporo spatiaux ». Pour mettre en place ce planning, elle explique utiliser des pictogrammes, tout comme l'IDE 2. Il est donc très intéressant de constater que malgré la différence des patients pris en soins ainsi que la différence d'hébergement, nombreux sont leurs outils en communs, ainsi que leurs principales lignes de conduite auprès du patient. Cependant, on peut également voir que les soins dépendent du type d'unité, puisque l'IDE 2 nous évoque la contention. En effet, ce soin en est bien un, même s'il est parfois difficile à mettre en place, en tant que soignant. Il permet de protéger les patients de leur propres agressivité et/ou de les contenir, de les recentrer. On retrouvera rarement ce genre de soins dans un institut médico-social.

b) Auprès de la famille

Les professionnelles évoquent aussi les actions mise en place pour accompagner la famille. L'IDE 2 inclue les familles dans sa réflexion professionnelle, en expliquant « il faut qu'on respecte qu'ils ont des parents et des frères et sœur, et il ne faut pas prendre cette place-là ». Dans notre cadre conceptuel, la famille n'a pas été évoquée, notamment car le focus était fait sur la relation soignant-soigné très spécifiquement. L'IDE 2 cependant, évoque la famille strictement dans la relation soignant soigné, avec une optique non envisagée jusqu'à présent, puisqu'elle évoque la place qu'à la famille pour le patient, c'est-à-dire qu'elle met en lumière l'importance d'avoir des rôles définis et de ne pas les mélanger. Ainsi, selon elle, l'infirmière ne doit pas prendre le rôle de mère. L'IDE 1, quant à elle, raconte : « on rencontrait aussi beaucoup les familles, les familles d'accueil, on proposait l'accompagnement des parents ». En effet, cette professionnelle accompagne des enfants seulement pour une partie de la semaine, ou de la journée, et ces enfants sont donc confrontés à d'autres environnements, et d'autres acteurs, dont sa famille, ou sa famille d'accueil. Leur accompagnement et leur formation influencent donc sur l'accompagnement de l'enfant, permettra une continuité des soins, autant que faire se peut.

c) Auprès d'autres acteurs

Les parents, on le voit dans ces mêmes propos, ne sont pas les uniques acteurs auprès desquelles les infirmières mettent en place des actions. Ainsi, à plusieurs reprises, l'IDE 1 affirme l'importance d'accompagner les professionnelles de l'éducation, d'un « travail avec les écoles »... L'IDE 2, accueillant elle des adultes en 100%, n'évoque pas d'intervention auprès de ce genre d'acteur.

3. Le projet de vie

Nous avons ensuite, lors de l'entretien, évoqué l'existence du projet de vie. En effet, nous voulions comparer les données retrouvées dans nos lectures et celles que nous évoqueraient les soignantes. Ainsi, à l'évocation d'un projet de vie, l'IDE 1 comprend très vite la notion que je souhaite aborder, et m'énonce les objectifs généraux des projets personnalisés de son unité : « avec les 16-18 ans on va travailler énormément sur l'autonomisation, les habilités sociales, la projection dans leur futur, notamment au niveau de leur vie professionnelle : c'est les accompagner à mettre en place un projet et à s'y tenir ». Elle ajoute plus tard « on ne va pas trouver un projet au jeune mais aider le jeune à trouver un projet ». Ainsi, cette conception du projet semble correspondre aux deux visions du projet de vie que l'on a pu aborder dans le cadre théorique. En effet, le projet de vie est existant, ce qui répond aux obligations législatives. Notre deuxième auteur, Philippe Chavaroche, s'inquiète lui de la standardisation des soins avec un tel outil. Pour autant, il apparaît ici que l'individualisation au sujet est effective, et que l'idée d'accompagnement en est la base. Cette infirmière, en effet, indique comme on a pu le constater auparavant, s'appuyer sur les capacités et les intérêts des enfants pris en charge, afin de les ouvrir à d'autres champs de possibles, avec pour objectif non l'autonomisation au sens strict, mais une capacité à vivre dans le monde actuel sans souffrance. En effet, elle parle également de l'importance de préparer et de gérer les ruptures de prise en charge, afin de préparer le jeune aux nombreuses ruptures qu'il pourra connaître dans sa vie, tant dans la vie personnelle, que scolaire ou professionnelle. L'IDE 2, quant à elle, semble ne pas comprendre l'outil et la référence auxquels je fais référence, et me réponds : « le projet de vie, oui, alors c'est surtout s'adapter, individualiser ». Ainsi, elle me répète ces mêmes lignes de conduites et règles soignantes et éthiques auxquelles elle est fidèle depuis le début de l'entretien. Dans son unité, donc, le projet de vie semble donc être un projet non tangible, non tracé, non organisé, et la manière dont elle se le représente semble être plutôt des valeurs devant accompagner le patient tout au long de sa vie. Il est assez cohérent de retrouver ces données, puisque l'IDE 2 travaille en milieu hospitalier, et non médico-social. Il ne doit donc pas y avoir dans son établissement d'obligation à mettre en place un projet de vie, quand bien même on pourrait presque considérer que cet accueil relève davantage du lieu de vie qu'un Hôpital de Jour.

4. Les difficultés

Cette idée de projet de vie implique une progression, un meilleur bien-être, des nouveaux acquis. L'IDE 1 évoque à ce propos les difficultés et limites de l'accompagnement, s'exprimant : « au bout d'un moment, on ne sait plus quoi faire, on ne sait plus quoi amener pour pouvoir poursuivre l'évolution ». L'IDE 2 n'évoque pas cette idée d'arrêt de progression, et semble se retrouver davantage dans la difficulté quotidienne : telle prise en charge est compliquée tel jour, parce que le patient est

dans tel état ou état d'esprit. L'IDE 1 elle, voit à long terme, du fait sûrement de l'idée qu'elle prépare ses jeunes à une vie hors institution.

C. Le concept de relation soignant-soigné

L'objectif suivant était de définir la relation soignant soigné. Après avoir exploré ce que les infirmières pensaient de leur rôle, il est maintenant nécessaire de se placer au cœur du soin et de la dynamique de la relation. Au fil de la discussion, nous dégagerons 3 thèmes : celui du concept de proximité, celui de distance, et enfin, nous évoquerons la relation de confiance.

1. Le concept de proximité

Le concept de proximité, est sans surprise évoquée par ces professionnelles, travaillant au long cours avec leurs patients, et d'autant plus que l'une d'entre elle évolue en pédiatrie. Ainsi, l'IDE 1 explique ce rapport de proximité, en citant notamment « cette jeune avec qui j'avais un lien particulier ». Elle donne en exemple : « on va même être très proche en fait de nos jeunes, on va les prendre sur nos genoux... ». Les deux infirmières s'accordent sur le caractère inévitable de la proximité avec la personne prise en soin, il est même intéressant de noter l'utilisation du même vocabulaire : « on va *forcément* instaurer une certaine proximité... » (IDE 1), « ça crée forcément un lien » (IDE 2).

On peut ensuite déceler dans leur propos les raisons de l'existence de cette proximité. L'IDE 1 explique cette nécessité d'être proche du jeune par leur âge et leur besoins, notamment affectifs, dont on ne peut les priver en installant une barrière. Nous n'avons pas éclairé dans le cadre conceptuel cette notion de distance ou au contraire, de proximité, chez les enfants. En effet, cet étayage se voulait généraliste. Cependant, comme nous l'avons étudié, l'autisme est considéré comme un trouble envahissant du développement, et il serait intéressant, afin de parfaire nos connaissances, d'approfondir le thème du développement de l'enfant, et des besoins de l'enfant autistes. Plus tard, quand nous évoquerons le tutoiement parfois (voire souvent) pratiqués dans le milieu médico-social, l'IDE 1 explique que si pour nous, soignant, le vouvoiement est un signe de respect, les patients n'ont eux pas forcément « accès à cette distinction entre le vous et le tu », et que cela peut-être engendrer de l'angoisse puisqu'ils ne saisissent donc pas nos interactions. Elle invite ainsi à se décentrer de notre position de soignant : « finalement, comment le vit-il, lui ? ». L'IDE 2 appuie ses propos en expliquant le risque que les patient courent de se sentir « dépersonnalisés » s'ils sont vouvoyés. Elle évoque ensuite une autre raison à cette proximité de manière très spontanée, et apporte ainsi une nouvelle vision de la relation. En effet, elle dit : « on a aussi envie d'être là pour eux, c'être au plus près

d'eux ». Cette phrase fait écho à l'ouvrage de Claude Demateis et son encouragement à l'investissement dans la relation. Cette phrase, très humaine, paraît être le reflet d'une posture professionnelle généreuse en recherche de connections.

2. Le concept de distance

Nous avons ensuite souhaité nous pencher, par opposition, sur le concept de distance, notion clé de notre travail de recherche.

Dans un premier temps, nous avons souhaité sonder le ressenti des soignantes. On s'aperçoit ainsi que certains de leur propos sont paradoxaux. L'IDE 1 explique en effet que « la question se pose moins » du fait de l'âge des jeunes pris en soins, tout en expliquant qu'il faut « imposer » la distance « d'une autre façon que par la blouse ou le vouvoiement ». L'IDE 2, quant à elle, exprime avec confiance une facilité à « mettre de la distance », alors qu'on retrouve dans son discours des phrases telles : « cette distance est difficile à trouver », « j'essaie de ne pas me projeter », « j'essaie d'être professionnelle, de ne pas m'intéresser (...) » - on notera l'utilisation du verbe « essayer », preuve que cette tâche n'est pas toujours simple.

On retrouve dans leur propos l'intérêt qu'aurait la distance pour les patients. L'IDE 1 évoque la relation de co-dépendance qui peut s'installer. Elle donne en exemple les étudiants, présents sur l'unité peu de temps et ayant moins de patients en charge et donc un lien potentiellement créé plus rapidement ou intensément. La barrière est donc conseillée par les professionnels, afin d'éviter une rupture dans la relation au soignant, qui peut s'avérer difficile à vivre pour les deux parties, mais notamment le patient, qui peut être amené à subir cette situation à de nombreuses reprises. L'IDE 2 élargit ce concept aux soignants en général et en parlant de la distance instaurée, dit : « ça peut être thérapeutique pour eux dans le sens où nous ne sommes pas tous éternels ». Nous avons évoqué, en effet, ce risque de dépendance au soignant. Citons Jean Szpirko (2005) :

« Les soignants ont à se préoccuper [...] de la proximité et de la distance à maintenir pour éviter que ne s'instaurent des relations de dépendance toujours problématiques – ces relations de dépendance sont induites par les relations de soins qui sont toujours des relations de pouvoir ».

Ainsi, dans la littérature et dans les propos des infirmières, on remarque que l'intérêt de la distance instaurée est de prévenir une rupture de soins douloureusement perçue par le patient. Cependant, dans son discours, l'IDE 1 nous fait le récit de la manière dont elle a su gérer une telle rupture, en anticipant, préparant son départ d'une unité, et nous prouve ainsi qu'une rupture peut être prise en charge avec d'autres outils qu'une distance adoptée d'office.

Pour finir, les soignants expliquent en quoi l'installation d'une distance permet de les sauvegarder eux-mêmes. Dans un premier temps, on peut relever les dires de l'IDE 2 lorsqu'elle rapproche la distance du cadre : elle explique en effet qu'installer une distance permet aux patients de comprendre « qu'ils ne peuvent pas tout se permettre ». Il est presque drôle de constater que cette vision est tout l'inverse de celle de Jean Szpirko, que nous avons pu citer dans le cadre conceptuel, et qui estime que le cadre est installé pour conserver une distance, et non l'inverse. Dans un second temps, L'IDE 1 explique simplement « qu'en tant que soignant ça peut rassurer de poser ça », sans trop expliciter. L'IDE 2 approfondit en disant : « c'est vraiment pour me protéger aussi ». Elle continue en mettant en avant à deux reprises la protection du soignant contre ses propres émotions, afin qu'elles ne nous envahissent pas. Mais dans ses propos où elle explique cette distance comme un mécanisme de défense, elle évoque tout de même les patients, qui pourraient être affectés par ce supposé trop plein d'émotion : « mettre une barrière à nos émotions, pour pas qu'elles prennent le dessus sur notre prise en charge quoi ». La ligne entre protection du soigné et celle du soignant ne semble ainsi pas si nette.

Pour approfondir cette question de distance de manière globale et complète, il serait intéressant de travailler et d'étudier plus précisément sur les notions de rupture de soins et de dépendance, de proximité et d'attachement. Car la distance apparaît ici être mise non pour se légitimer en tant que soignant, ou encore pour garantir le respect, mais par peur d'un attachement réciproque. L'attachement cause-t-il des ruptures difficiles et une co-dépendance ? Il serait pertinent de se pencher sur la question.

3. La relation de confiance

Enfin, au fil des entretiens, les deux infirmières ont évoqué une notion, que nous avons balayée lors de l'éclairage théorique : Maela Paul nous parlait du caractère indispensable de la relation de confiance. Sans elle, l'accompagnement ne saurait être optimal. Les deux infirmières s'accordent tout à fait sur ce point : « il faut qu'il soit à l'aise avec nous [...], mettre en place une relation de confiance » (IDE 2), « ce qui est essentiel, ça va être la relation de confiance » (IDE 1). L'IDE 2 associe la relation de confiance au fait de ne pas se sentir abandonné, tandis que la seconde rapproche cette notion à celle de plaisir. Cette même IDE affirme que pour créer une telle relation, une proximité est nécessaire : « forcément, la proximité est touchée à ce niveau-là ».

D. Le rôle de l'équipe

Pour finir, nous souhaitons aborder la place de l'équipe au sein de cette prise en charge. En effet, l'éclairage théorique se limitait à la relation soignant soigné au terme strict, puisque le

questionnement reposait sur la distance que nous installons en tant que soignant au cours de notre accompagnement, ainsi que son rôle, ses raisons. Cependant, l'outil du projet de vie abordé dans cet éclairage apporte l'idée d'une réflexion pluridisciplinaire autour du patient. De plus, la première infirmière interrogée a parlé de l'importance de l'équipe spontanément, et nous avons voulu explorer l'impact d'un travail en équipe.

1. Les professionnels impliqués

Nous avons pu tout d'abord constater que les professionnels intégrés dans la prise en charge varient selon l'endroit d'exercice. En effet, l'infirmière travaillant en hôpital de jour ou de semaine a l'occasion de travailler avec le corps enseignant ou de manière générale, avec les professionnels de l'éducation. Elle travaille également avec des assistantes sociales, des associations, et des éducateurs. Ainsi, toute une catégorie de professionnels n'appartenant pas à la sphère du médical ou paramédical entre en compte, notamment pour travailler avec le jeune sur la vie à l'extérieur de l'institut, et le préparer à un après, peut-être plus ou mieux intégré à la société. Ces jeunes évoluent également auprès de soignants que l'on retrouvera également dans le service de l'IDE 2, tels des orthophonistes, des psychomotriciens, des kinésithérapeutes, et bien sûr un médecin psychiatre. Cette variété de professionnels montre la possibilité de prendre en soins le patient de manière globale, optimale.

2. Les outils de communication

Leurs outils de transmissions ont rapidement été évoqués, et sont plutôt classiques : il s'agit pour les deux services de transmissions orales et écrites, sur logiciel. L'IDE 1 appuie sur l'importance de ces « temps de rencontre tous ensemble », afin de ne pas manquer une information cruciale pour la prise en charge.

3. Des objectifs communs

Nous avons ensuite souhaité connaître plus précisément les objectifs communs de l'équipe.

a) Pour le patient

Dans un premier temps, nous avons fait ressortir l'intérêt de l'équipe pour le patient. Les deux infirmières en ont ici cité des divers et différents. Ainsi, l'IDE 1 nous explique la nécessité de se retrouver en équipe afin de travailler sur le projet de vie. Elle appuie sur l'importance de « pouvoir

travailler tous dans la même direction que lui ». Cela signifie que ces temps de réunion permettent un consensus d'équipe et ainsi une cohérence dans la prise en charge. La cohérence paraît en effet essentielle pour assurer l'adhésion thérapeutique du patient, d'autant plus dans le cadre de l'autisme, où un cadre et une constante sont nécessaires pour maintenir un bien-être et favoriser des progrès, comme nous avons pu le voir avec les propos de Maela Paul, docteure en psychologie et elle-même personne TSA. L'IDE voit également un autre avantage à l'équipe, qui est celle de l'enrichissement intellectuel. Selon elle, apprendre de ses collègues serait un réel atout pour « comprendre parfois mieux certains jeunes avec qui on peut être perdu ». L'IDE 2, quant à elle, appuie sur l'importance du suivi, possible et complet grâce à une équipe nombreuse, qui effectue des transmissions adaptés. Elle donne en exemple des prises en soins modifiées après une nuit houleuse, ou encore une réadaptation de traitement suite à une évolution de comportement. Enfin, elle se réjouit de l'équipe de son unité, qu'elle trouve plutôt fournie et qui « permet vraiment d'être avec le patient ».

b) Pour le soignant

On retrouve également dans leur propos l'intérêt de l'équipe pour leur propre bien-être de soignant. Ainsi, l'IDE 1 apprécie pouvoir partager ses difficultés et échanger avec ses collègues. L'IDE 2 apprécie tout autant cet échange possible, mais évoque également la possibilité de déléguer. Pour elle, cela permet de reconnaître et d'accepter ses limites, et de pouvoir arrêter un soin avant de devenir maltraitante.

V. Discussion

A. L'origine du questionnaire

J'ai commencé ce travail de recherche afin de trouver des éléments de réponse à une situation m'ayant questionnée. J'étais alors étudiante en première année, et l'équipe de la Maison d'Accueil où j'étais en stage me demandait de garder mes distances avec les résidents. Je trouvais cette tâche difficile à accomplir, n'en comprenant pas les fondements et n'adhérant pas aux arguments trop vagues donnés à l'époque : il faut protéger le patient. Le patient que j'accompagnais était un patient TSA avec retard intellectuel. Je tentais de comprendre l'attitude soignante adéquate face à des personnes avec les mêmes besoins. J'entendais trouver, avec mes lectures et entretiens, soit des raisons et des arguments plus spécifiques expliquant et justifiant cette distance demandée par l'équipe, me permettant alors de l'intégrer et de l'accepter, soit l'inverse, avec des propos encourageants à la proximité et la spontanéité de la relation.

Nos formateurs avaient beau nous prévenir que nous ne trouverions pas de réponse arrêtée, qu'au contraire nos recherches allaient soulever d'autres questions, je n'ai pu me rendre compte de cette réalité qu'au fil de mes lectures et de mon cheminement.

Ainsi, au terme de ce travail de fin d'étude, je ne quitte pas ma vie étudiante avec des réponses, mais j'entre dans la vie professionnelle avec des outils, un sens de la réflexion plus aiguisé, l'idée de la nécessité de toujours prendre du recul sur ma pratique. Avec la conviction, également, que l'intention et la réflexion derrière le soin, est au moins aussi important que ce dernier.

B. L'hypothèse de départ

L'hypothèse de départ était donc que la distance avait un rôle dans l'accompagnement du patient autiste. Je supposais que si cette distance était instaurée avec un objectif et dans l'intérêt du patient, elle était thérapeutique. J'imaginai à l'époque que le risque principal à une proximité avec le patient était celui de la rupture dans la relation de soins. En effet, c'est l'exemple que l'on m'avait donné : un résident ayant difficilement vécu le départ d'un étudiant. La distance, donc, aurait pour rôle de préserver l'état émotionnel de la personne prise en soins.

J'imaginai un autre rôle à la distance, plutôt vaguement et sans argument tangible : il me semblait que l'instauration d'une distance avait pour conséquence automatique l'instauration d'un cadre, qui ne me semblait que bénéfique pour ma vision et mes connaissances de l'autisme. En effet, à cette époque, j'avais fait des lectures, de manière non méthodique mais tout de même intéressée. J'avais également interrogé l'équipe soignante. Malheureusement, certains propos se contredisaient, d'où l'intérêt des recherches plus consciencieuses qui ont été faites pour ce travail de fin d'Etudes, et les entretiens avec des soignantes issus de milieu professionnels à la fois semblables et différents.

C. Une réflexion professionnelle

1. Un vocabulaire qui fait consensus

La première constatation que j'ai pu faire, est celle de l'importance d'utiliser un vocabulaire précis. En effet, je ne comprenais pas ma question de départ comme mes interlocuteurs l'entendaient. J'imaginai le terme de distance comme une variable ajustable : elle pouvait être « petite », ou « grande », et c'était cet ajustement que je souhaitais étudier. J'ai pu m'apercevoir à la fois dans mes lectures et mes échanges, que la « petite » distance à laquelle je faisais référence, était en réalité la proximité, et que pour me faire comprendre et affiner mes lectures, il était important de s'entendre sur ces termes. Il est également toujours important de préciser le terme choisi : distance professionnelle,

relationnelle, thérapeutique, juste distance... tout complément ajoute un indice sur le positionnement, le contexte.

2. Comprendre les personnes TSA

Ce travail de lecture et m'a beaucoup appris sur les troubles du spectre autistique. Cela a soulevé des questions quant à l'accompagnement optimal que nous pouvons leur offrir lorsque nous les accueillons dans une unité de soins, mais pas réellement quant aux troubles en eux-mêmes. Lors de mes documentations, je cherchais et trouvais des éléments pratiques me définissant les troubles, et m'enrichissais des données récoltés. Ce que j'ai remarqué, en revanche, c'est la vitesse à laquelle les connaissances évoluent, et le nombre de courants étudiant l'autisme, la variété d'avis divergent sur le sujet. A mon niveau de recherche, je me suis donc appuyée principalement sur les dernières recommandations internationales ; afin de ne pas me perdre dans des débats que je n'étais pas armée pour affronter.

3. Le risque de rupture de soins douloureuse

Les propos recueillis chez les professionnelles interrogées s'accordent plutôt bien avec les propos qui m'avaient été dits en stage et que je m'étais appropriés. La mise en place d'une distance pourrait ainsi aider à prévenir une rupture de soins difficile à vivre. Cependant, les infirmières interrogées cette fois-ci étaient bien moins radicales à ce sujet. En effet, nous avons pu voir dans leur partage d'expérience que proximité et rupture de soins bien vécue peuvent cohabiter, si la rupture de soins est pensée en amont et préparée. Effectivement, il apparaît alors que la situation de stagiaire dans laquelle je me trouvais est spécifique et délicate à gérer, notamment pour les équipes, qui ne nous connaissent pas. La courte durée de notre présence, et l'exclusivité qui peut s'installer avec les patients ou résidents de par nos objectifs institutionnels (avec un petit nombre de patient à charge notamment lors des premiers stages) ne permettent pas en tout point la comparaison avec un positionnement professionnel. C'est d'ailleurs cette courte durée d'investissement qu'a citée l'une des IDE, différenciant bien les étudiants et les soignants en poste.

Je comprends donc aujourd'hui qu'un « principe de précaution » est souvent pris par les équipes encadrant les stagiaires, notamment en lieu de vie ou en secteurs psychiatriques, car notre inexpérience ne permet possiblement pas à chacun d'entre nous d'opter pour une posture soignante optimale. Je comprends enfin que l'argument de la distance qui a accompagné mes réflexions ces trois années s'applique non pas à toute situation de soins, mais à des situations et contextes spécifiques. Elle n'est donc pas à généraliser.

Paradoxalement, la rupture de soins ne s'est pas retrouvé dans mes lectures et n'a donc pas trouvé son chemin dans mon éclairage théorique. Cependant, on la rapproche très facilement d'un concept brièvement évoqué dans ce dernier. En effet, la dépendance semble être un effet indésirable d'une relation de soins déséquilibrée, et peut être la responsable d'une rupture de soins mal vécue (le patient étant privée de son soignant référent, pilier). Comme Jean Szpirko le mentionne, une relation de dépendance sous-entend une relation de pouvoir, soit une relation asymétrique, ce qui, par essence, est un type de relation que j'aspire à éviter en tant que soignante.

Ainsi, je pense qu'une rupture de soins peut se faire en douceur, grâce à une relation équilibré non basée sur la dépendance au soignant, et grâce à la préparation de ladite rupture. Il s'agit même d'un axe de travail et d'amélioration très intéressant à explorer, puisqu'il permettra au patient de travailler sur son adaptabilité, et que cela favorisera au fur et à mesure son indépendance.

De plus, on peut se demander : est-il réellement délétère pour le patient, d'éprouver un sentiment de tristesse, de manque, de pleurer ? Si bien sûr, la prévention d'un mal-être profond est tout-à-fait préférable, il me semble également sain de laisser les patients ressentir leurs émotions, et ne pas chercher à les anesthésier de celles-ci. Chaque être humain a le droit de nouer des liens, de ressentir des connexions. Au-delà du droit, il s'agit même d'un besoin. Ce qui nous amène au point suivant...

4. Le besoin de proximité et d'émotion dans le soin

Nos lectures et nos entretiens s'accordent sur le besoin de proximité. Si les professionnelles évoquent les besoins des personnes prises en charge, les écrits étudiés mettent également en avant l'intérêt pour les soignants de laisser libre court à leurs émotions. Cela permettrait pour les soignants, selon Goleman et Chalifour, de mieux maîtriser leurs émotions, de les comprendre, et donc de pouvoir mieux accueillir celles de l'autre. De plus, Franck Bourdeault nous relate une expérience scientifique reliant émotion et prise de décision efficace. Ainsi, accepter et accueillir ses émotions permettent de les transformer en outils moteur du soin : compréhension de l'autre, empathie... Autant de notions s'entremêlant avec la proximité qui n'est donc, finalement pas forcément à proscrire. En effet, on voit bien que les professionnelles ne s'opposent pas à une certaine proximité avec leurs patients. Bien au contraire. Elles évoquent les besoins émotionnels et relationnels de ces derniers. On peut y voir l'importance notamment dans le cadre de la pédiatrie, mais pas seulement. Les lieux de vie accueillent une diversité de patients, issus de milieu différents, ayant des histoires de vie uniques. Si certains ont la chance de recevoir de la visite, de garder des contacts et un lien avec la société, pour certains, nous, soignants, sommes leur fenêtre sur le monde, et parfois leurs uniques interlocuteurs. Ainsi, j'estime que la balance bénéfice/risque doit toujours être pensée. Si le risque de rupture dont nous avons parlé précédemment est bien présent, est-il supérieur au bienfait d'un sentiment de sécurité, de stabilité émotionnelle, de lien relationnel ?

5. La relation de confiance

Cette proximité que nous venons d'évoquer implique l'existence d'une relation. Je l'avais pensée comme une relation de soins, voire une relation thérapeutique. Mais étrangement, je n'avais pas pensé à la relation de confiance, qui semble pourtant essentielle à l'établissement d'une relation de soins en premier lieu. J'ai cependant retrouvé ce concept lors de mes lectures, sans le chercher. Lorsque j'étudiais l'accompagnement, j'ai pu constater que Maela Paul, notamment, dans son ouvrage à ce sujet, en soulignait l'importance. Je l'ai donc écrit, compris, puis... oublié. J'étais trop concentrée sur une autre dynamique dans le soin: l'idée de créer des projets, d'encourager l'indépendance, de travailler la sociabilité. Mais les professionnelles m'ont rappelé que pour accéder à ces étapes, la création de cette fameuse relation de confiance était indispensable. Elles l'ont évoquée d'elle-même lorsque je leur demandais quel était leur rôle, et ce qui était selon elle indispensable dans leur relations de soins. C'est à ce moment-là que j'ai intégré l'importance de cette notion, pourtant évoquée maintes et maintes fois durant mes années de formation. J'ai pu ainsi me rendre compte qu'il était nécessaire que je pense à la relation dans sa globalité, qu'un objectif ou un projet de soins n'était pas utile si je ne permettais pas à celui-ci de se construire sur des bases solides. J'ai pu comprendre que si la confiance permettait d'accompagner le patient, c'était parce que, en outre, elle permettait la création d'un cadre sécurisant. En effet, on a pu retrouver la mention de la constance, de routine à la fois dans nos lectures et nos entretiens. Il est intéressant de percevoir le cadre non comme une distance et des règles imposées (la manière dont j'avais l'habitude de le concevoir), mais plutôt comme un espace rassurant avec des règles réfléchies et acceptées par les deux partis.

6. Les stratégies d'adaptation

En effet, parfois les soins ou le patient demandent trop d'investissement de la part du professionnel, ce qui les pousse à imposer une distance dans la relation par le biais de mécanismes de défense ou de coping. Ce sont des notions que je n'ai pas travaillées dans le cadre de ma recherche documentaire, car j'ai préféré étudier d'autre aspect de la distance. Cependant, j'ai pu remarquer que les deux professionnelles mentionnaient le fait que si la distance était installée, c'était également pour se protéger elles-mêmes. J'ai d'abord pensé qu'il s'agissait d'un phénomène à maîtriser, voire à supprimer, et non à subir. Puis après coup, j'y ai vu un intérêt, à la fois pour le professionnel et pour le soigné. En effet, j'ai pu faire les analogies suivantes : dans un avion en cas de dépressurisation, l'adulte installe son oxygène avant de s'occuper des enfants ou des personnes dans le besoin ; en cas d'accident de la voie publique, la scène est sécurisée avant de prendre soins des victimes... Et effectivement, comment prendre soins des autres, si nous ne prenons pas soins de nous ? Est-ce viable sur le long terme ? On devine que les mécanismes de défense ont finalement un rôle à jouer dans la relation de soins, de par les effets qu'ils peuvent avoir sur cette dernière, et je serais curieuse

d'approfondir cette notion, notamment dans le cadre du lieu de vie, ou elle peut être particulièrement mêlée aux notions de proximité ou de distance.

7. Un consensus : l'individualisation

S'il y a un bien un consensus retrouvé tout au long de cette démarche, c'est celui de l'importance de l'individualisation du soin. On retrouve cette notion à de nombreuses reprises dans nos lectures, mais également tout au long de nos échanges avec les soignantes. Cela m'a rappelé qu'un individu n'était pas uniquement sa maladie ou son handicap, et que s'il était important de connaître les caractéristiques de ces derniers, chaque être humain à son propre caractère, ses propres spécificités. L'individualisation, c'est s'adapter à chaque patient en fonction du lieu, de la journée, des événements de la veille, de ses préférences... On parle de troubles du « spectre » autistique pour une bonne raison. Et il ne serait pas pertinent de penser à ce spectre comme une échelle de « gravité » de handicap. Chaque individu pourra être différemment affecté par l'angoisse, le monotropisme, le retard cognitif etc, de manière différente et à un degré différent. On sait maintenant que certaines personnes autistes sont hypersensibles par exemple. L'un ne supportera pas le bruit, l'autre le toucher, et le voisin de chambre n'aura pas conscience de la force qu'il déploie pour des gestes du quotidien, au risque de se blesser ou de blesser les autres. Chaque soignant individualisera avec ses propres moyens chaque patient grâce à l'observation clinique de chacun, grâce aux transmissions faites par les collègues, grâce à l'expérience qu'il a pu avoir jusqu'à présent. Il me semble donc désormais vain de trouver une indication précise à la juste distance dans le soin. Il m'apparaît en effet qu'on peut évoquer de grands principes que l'on tente de faire cohabiter avec la réalité du terrain : tant en termes de contexte de soins (temps, outils, professionnelles), qu'en termes de capacités personnelles.

8. L'accompagnement et le projet de vie

A la fin de ce travail de recherche, j'ai ouvert mes possibles en termes d'outils à l'accompagnement, mais je reste fidèle à l'idée que je m'en faisais. Accompagner, pour moi, était et reste le fait de cheminer avec le patient vers un objectif, de l'aider à l'atteindre en lui laissant le plus de latitude possible. Mais le rôle de l'institution s'est également précisé. Au-delà de notre devoir personnel de soignant, cet accompagnement est pensé et organisé au niveau intentionnel, avec, selon les établissements, des obligations législatives ou des protocoles de services. Ma réflexion sur l'accompagnement se limitait à la relation seule soignant-soignée, mais il m'apparaît désormais primordial de l'étendre à l'équipe soignante, ainsi qu'à l'équipe administrative. En effet, l'équipe soignante dans son ensemble est nécessaire par sa diversité et ses différentes compétences, ce qui offre non seulement une pluralité des points de vue mais également l'opportunité d'avoir un suivi très

global sur le long court. Ainsi, ces différents professionnels doivent faire partie des décisions concernant le patient. L'équipe administrative, peut quand a elle avoir un rôle décisionnel, de création de collaborations, de choix de la dynamique, mais aussi de formation de ses équipes. On notera que le projet de vie ne fait pas consensus auprès des auteurs, et qu'on ne le retrouve pas non plus dans tout type d'établissement. Il me paraissait avant cette recherche que le projet de vie était au centre de l'accompagnement ; aujourd'hui, il m'apparaît comme un outil intéressant à exploiter mais non indispensable.

9. La formation

En effet, la question de la formation était une question que je ne m'étais pas posée. Je n'ai donc pas cherché à en apprendre plus sur le sujet au décours de mes lectures. Il m'a pourtant sauté aux yeux lorsque j'ai constaté la détresse de la jeune IDE à ce propos. Il s'agit d'un sujet qui n'a pas été abordé avec l'autre infirmière, et je ne sais donc pas si elle a pu, au sein de son établissement, profiter de formations professionnelles. Cependant, il est intéressant de noter la différence d'âge et d'expérience de ces soignantes. En effet, l'IDE exprimant son regret de ne pas être formée, est également la plus jeune, avec moins d'un an d'expérience. Elle est également celle qui parle avec un vocabulaire plus spontané, moins professionnel. L'utilisation de nombreuses phrases telles « c'est compliqué », ou « c'est difficile », peut être témoin de sa difficulté, finalement, à trouver sa posture professionnelle. C'est ainsi un des sujets que je trouverais très pertinent d'approfondir. En effet, si l'expérience ne peut s'acquérir qu'en la vivant, la connaissance et la compréhension des troubles, peuvent, je pense, aider le soignant à adopter une juste distance et posture relationnelle.

Il s'agit là cependant d'une hypothèse tout à fait personnelle, et souhaiterais en faire la question de recherche suivante :

En quoi la formation du professionnel de santé en lieu de vie (accueillant des personnes TSA) impacte sa posture soignante ?

Ainsi, la question de la formation pourra être approfondie, et à travers l'étude de la posture soignante, nous pourrions également nous intéresser aux stratégies d'adaptations et à la juste distance, qui nous ont interrogés à des nombreuses reprises tout au long de ce travail.

VI. Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche touche ici à sa fin, et aura été porteur d'évolution professionnelle. A partir d'un questionnement un peu naïf et d'idées préconçues, j'ai pu évoluer. J'ai pu éclairer des notions et en percevoir les nuances. J'ai ensuite pu interroger des professionnelles et les questionner de manière objective, plutôt de me questionner sur mes propres situations vécues avec par conséquent, un manque de recul. Suite à cela, j'ai pu croiser les informations recueillies de toute part, les mêler à mes réflexions. Finalement, j'ai pu entrepercevoir ce qui faisait de la recherche un domaine à la fois enrichissant et frustrant, puisqu'on la quitte avec davantage de nouvelles questions que de réponses.

Ce travail m'a enrichie, car il a nourri ma réflexion professionnelle et ainsi, il a permis une évolution de mon positionnement infirmier. En effet, je parle de positionnement infirmier et non plus étudiant, position dans laquelle je me trouvais il y a encore quelques mois. Les difficultés que j'ai pu rencontrer sur le chemin ont participé à cette évolution, et j'ai pu les surpasser en étant ouverte aux visions du soin différentes des miennes, en apprenant à me décentrer et à prendre du recul sur mes émotions.

Je termine ici cet écrit de la même façon que je quitte mes études : avec de précieuses clés en main, mais la certitude que l'apprentissage ne fait que commencer.

Bibliographie

Organisation mondiale de la santé, version 2008, *CIM-10 Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement* (10^{ème} édition). Paris : Masson

American Psychiatric Association, 2015, *DSM 5 - Manuel Diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^{ème} édition). Paris : Elsevier Masson

Lawson, W. (2011). *Comprendre et accompagner la personne autiste*. Paris : Dunod

Prayez, P. (2009). *Distance professionnelle et qualité du soin*. Rueil-Malmaison : Lamarre

Demateis, C. (2015). *Accompagner et prendre soin en institution médico-sociale*. Paris : Editions Seli Arslan

Paul, M. (2004). *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. Paris : L'Harmattan

Russ, J. & Leguil, C. (2012). L'approche psychanalytique du symptôme. Dans : Jacqueline Russ éd., *La pensée éthique contemporaine* (pp. 107-117). Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France

Marmion, J-F. (2013). Autisme, l'année des bouleversements. *Sciences Humaines*, n°244, 70

Gambier, G. et Cabrol S. (2015). Les troubles envahissants du développement. *La revue de santé scolaire et universitaire*, n°34, 8-13

Michon, F. (2013). Les relations interpersonnelles avec la personne soignée et la notion de juste distance. *Soins*, n°773, 32-34

Bourdeaut, F. (2006). Les émotions dans la relation de soin : des racines de leur répression aux enjeux de leur expression. *Ethique et Santé*, n°3, 133-137

Narfin, R. (2012). Trouver la juste distance thérapeutique. *L'aide-soignante*, n°134, 9-10

Vanderkam, C. (2006). Vie quotidienne partagée, une dimension du soin qu'il ne faut pas banaliser. *Soins psychiatrie*, n°243, 20-23

Szpirko, J. (2005). Proximité et distance. *Santé Mentale*, n°100, 30-36

Huss, E. et Sintzel, F. (2014). Prise en charge de l'autisme, aspects ambulatoires et institutionnels. *Soins pédiatrie-puériculture* n°276, 20-23.

Chavaroche, P. (2012). La pratique du « projet individualisé » dans le champ médico-social. *Spécificités*, 5(1), 37-46. doi:10.3917/spec.005.0037

Paillard, C. (2018). Distance. Dans *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières* (4^{ème} édition, p.150). Noisy-le-Grand : Setes.

Paillard, C. (2018). Distance thérapeutique. Dans *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières* (4^{ème} édition, p.151). Noisy-le-Grand : Setes.

Mottaz, A.-M. (2012). Accompagnement. Dans M. Formarier et L. Jovic (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd., p. 42-43). Lyon : Mallet Conseil.

Etat des connaissances : autisme et autres troubles envahissants du développement. (2010). HAS, janvier. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_argumentaire.pdf

Recommandation de bonnes pratiques. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. (2012). HAS et Anesm, mars. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

Les attentes de la personne et le projet personnalisé – recommandations de bonnes pratiques professionnelles. (2008). Anesm, décembre. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf

Histoire de l'autisme (2017). Repéré à <https://www.autisme.qc.ca/tsa/histoire-de-lautisme-au-quebec.html>

Accompagner. (s.d.). Dans *dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/accompagner/470>

Sommaire des annexes

Annexe I : Guide d'entretien

Annexe II : Retranscription de l'entretien avec l'IDE 1

Annexe III : Retranscription de l'entretien avec l'IDE 2

Annexe IV : Tableau d'analyse des entretiens

Annexe I

Guide d'entretien

Question de départ : **en quoi la distance instaurée par le soignant peut être thérapeutique dans l'accompagnement du patient atteint de troubles autistiques ?**

Questions	Objectifs
Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel ?	Présentation de la personne : identifier ses intérêts et ses expériences professionnels
Qu'est-ce qui vous a poussé à travailler dans ce type de service ?	Quel aspect l'intéresse ?
Pouvez-vous m'expliquer le type de prise en charge de votre service (1 ^{er} entretien : hôpital de jour, 2 ^{ème} : IME) Les spécificités, le suivi, les outils... Y-a-t- un projet de vie ?	Connaître la temporalité de la PEC, du suivi, l'aspect pluridisciplinaire, peut-être.
Quel est selon vous, le rôle infirmier auprès de patients atteint de troubles autistiques ? Pour vous, qu'est-ce que l'accompagnement ?	Explorer les représentations du soignant et l'idée qu'il se fait du rôle infirmier auprès de cette population spécifique (besoins de patients TSA...)
Qu'est-ce qui vous paraît, dans votre pratique, important/essentiel dans la relation que vous établissez avec la personne autiste ? Vous arrive-t-il de vous sentir dans un	Explorer le thème de distance professionnelle/thérapeutique/relationnelle : qu'elle pense-t-il(elle) ? Est-ce thérapeutique ?

<p>investissement trop proche (ou trop à distance) avec la personne soignée ? avez-vous des exemples pour m'en parler ?</p> <p>Y-a-t-il des prises en charge difficile ?</p> <p>Ces difficultés sont-elles partagées en équipe ?</p> <p><i>Selon les réponses précédentes : considérez-vous donc la distance comme un outil dans l'accompagnement ? Ou plutôt une façon de vous protéger vous-même ?</i></p>	
<p>Vous est-il déjà d'observer/de vivre des débordements ? (<i>violence, patient demandeur, rupture du lien thérapeutique....</i>) Si oui comment les avez-vous géré et interprété ?</p>	<p>Lui demander son expérience et des situations vécues</p>

Annexe II

Retranscription de l'entretien avec l'IDE 1

Etudiante : quel est ton parcours professionnel jusqu'ici ?

IDE 1 : après le diplôme, j'ai travaillé plutôt en intérim, je me dirigeais plutôt vers des soins techniques. J'ai donc travaillé en tant qu'IDE de soins généraux mais au niveau professionnel je ne m'y retrouvais pas du tout. Etant donné que lors de ma formation j'avais effectué des stages au sein de Guillaume Régnier, je me suis dit que j'allais y postuler. J'étais plutôt à l'aise déjà avec le relationnel auprès des enfants, et c'était quelque chose qui me plaisait vraiment bien, donc j'espérais plus ou moins aller sur la pédopsychiatrie mais sans vraiment savoir. Je suis donc arrivé sur les hôpitaux de jour, avec des enfants de 4 à 12 ans, avec des psychopathologies très variées. Le matin nous accueillions plutôt des petits qui n'avaient pas de verbal, généralement diagnostiqués autistes. Et puis l'après-midi des plus grands, qui étaient généralement scolarisés, qui allaient à l'école le matin et qui venaient à l'hôpital de jour l'après-midi, pas forcément tous les jours mais au moins quelques fois dans la semaine. Eux avaient diverses pathologies, aussi bien des entrées dans la psychose, des fois des troubles de l'attachement, c'était très varié au niveau des pathologies. Notre rôle infirmier tournait beaucoup autour des médiations. On proposait beaucoup de médiations, on rencontrait aussi beaucoup les familles, les familles d'accueil, on proposait l'accompagnement des parents, ça nous arrivait d'aller au domicile et on avait tout un rôle autour de l'école : on allait à des réunions, on accompagnait les professeurs des écoles. J'ai donc fait un an et demi sur les hôpitaux de jour. Actuellement je suis sur le DIPSI, donc les internats, avec les 16-18 ans. Il s'agit plutôt d'une unité d'admission qui accueille les 16-18 ans, unité d'admission plutôt à temps plein pour certains, en séquentiel pour d'autres (donc certaines nuits dans la semaine), et d'autre sur des temps d'hôpital de jour. Sachant que certains cumulent séquentiel et hôpital de jour (ils peuvent être présents la nuit puis enchaîner avec une journée d'hôpital de jour). Le rôle infirmier est assez différent de celui du rôle infirmier sur les hôpitaux de jour, on est déjà beaucoup plus dans les « soins techniques » : il y a les distributions de traitement, on fait énormément d'entretiens médicaux, on a un accompagnement tout autre et notamment au niveau de la vie quotidienne. En effet, on va vérifier que le jeune respecte bien les rythmes veille/sommeil, les repas, l'hygiène de vie.

Etudiant : je voulais connaître plus précisément la prise en charge du service tant à l'hôpital de jour que dans ton service actuel, tu m'en a déjà un peu parlé, mais pourrais-tu me donner davantage de détails par exemple sur le côté suivi, projet de vie, en comparant pourquoi pas avec tes diverses expériences puisque je suppose que cela diffère ?

IDE 1 : alors en effet c'est différent mais ce qui fait que c'est aussi différent c'est l'âge des jeunes qu'on accueille. C'est vrai qu'au niveau des projets ça va être des projets tout à fait différents, parce qu'avec les 16-18 ans on va travailler énormément sur l'autonomisation, les habilités sociales, la projection dans leur futur, notamment au niveau de leur vie professionnelle : c'est les accompagner à mettre en place un projet et à s'y tenir, parce que pour certains c'est compliqué de se projeter dans tout ça. Après, avec les plus petits, c'était plus un travail avec les écoles : parfois les écoles questionnaient la légitimité de leur place à l'école, donc il y avait des projets qu'on a mis en place ou on demandait une place en IME (institut médico éducatif) ou en ITEP (institut thérapeutique éducatif et pédagogique), parce que la scolarité classique n'était pas possible pour ces petits. C'est un travail qu'on fait avec les instits, avec les familles, et les CEDAS (centre départemental d'action sociale). Dans les CEDAS il y a des éducateurs, des AS, des pros qui gèrent aussi ce lien avec la famille, les projets du jeune, donc c'est vraiment en équipe pluridisciplinaire et avec différentes structures qu'on va mettre en place les projets du jeune, aussi bien pour les 16-18 ans que les plus jeunes. On travaille aussi beaucoup avec une association qui s'appelle l'ESSOR, ou il y a beaucoup d'éducs qui viennent prendre du temps avec les jeunes, pour travailler sur les habilités sociales, pour aller manger à l'extérieur, prendre le bus... On ne va pas trouver un projet pour le jeune mais aider le jeune à trouver un projet.

Etudiante : Je travaille plus spécifiquement autour de l'accompagnement du patient atteint de troubles du spectre autistique. En termes de rôle infirmier, est ce qu'il y a des particularités dans ta prise en charge d'un patient autiste ?

IDE 1 : oui de nombreuses particularités, ce qu'on va devoir mettre en place ça va vraiment être une routine. Dans un premier temps, quand il va arriver, on va mettre en place un planning, sous forme de pictos, ou quand il a accès à la lecture à un planning écrit, ce qui va permettre de lui apporter des repères dans la journée. Sur ce planning il va y avoir une première colonne où il va mettre ce qu'il va faire, et la deuxième permet de noter que l'activité est finie, ça va vraiment lui apporter des repères temporo-spaciaux. On va aussi essayer de garder ce rythme scolaire de septembre à juin. On remarque bien que septembre octobre sont des mois compliqués le temps qu'il prenne ses marques, qu'il se repère, qu'il intègre le planning. En fin d'année on voit l'évolution, c'est plus facile, il peut parfois même créer et gérer son planning seul. C'est là qu'on voit que c'est important que cela puisse se faire sur du moyen long terme. Ce qui est aussi important c'est de pouvoir garder une certaine constance : que ce soit toujours les mêmes soignants sur une activité (on s'adapte un peu à leur mode de fonctionnement au lieu de leur demander constamment de s'adapter au monde qui les entoure), et que les autres jeunes avec qui il soit ce soit des jeunes avec qui il est en confiance, sécurisée. Généralement on fait des petits groupes, quand ils sont capables d'être en groupe, certains ça va rester de l'individuel parce qu'ils ne sont pas encore capable d'être en groupe. Et quand ils sont en capacité d'être en groupe on va passer à 2/3/4 jeunes mais on ira rarement au-dessus.

Etudiante : donc ce lien de confiance à créer c'est à qui est particulièrement important pour les personnes autistes du coup ?

IDE 1 : euh oui ce lien de confiance, ce lien qui va permettre qu'ils se sentent en sécurité. Parce que s'il ne se sent pas sûr il va y avoir différents mécanismes de défense qui vont apparaître tels que les stéréotypies, et à ce moment-là, la relation avec le jeune va être vraiment difficile à mettre en place par la suite.

Etudiante : dans ta pratique de tous les jours, qu'est ce qui est essentiel dans la relation que tu établis avec un patient autiste ?

IDE 1 : ce qui est essentiel, comme on en a parlé avant, ça va être la relation de confiance, ça va être le fait que le jeune apprécie ce temps, qu'il prenne plaisir sur ce temps. Et pour un jeune autiste c'est ce qui va être primordial je dirais, c'est de chercher ses centres d'intérêt, ce qui permettra de lui faire prendre plaisir sur ces temps et de nous montrer ce dont il est capable en fait, parce que leur centres d'intérêts étant très très restreints, notre rôle infirmier c'est de les trouver et les approfondir et c'est là qu'on va pouvoir créer quelque chose et ensuite pouvoir travailler via ces centres d'intérêt vers autre chose, l'ouvrir à autre chose mais dans un premier temps travailler là-dessus

Etudiante : est-ce que ça t'es déjà arrivé de te sentir dans un investissement qui était trop important, de te sentir trop proche des patients, y-a-t-il un cadre que tu imposes forcément, ou au contraire es-tu plutôt dans la proximité ?

IDE 1 : c'est vrai que le fait qu'on travaille très tôt avec ces jeunes, parfois à partir de 4 ans : on va forcément instaurer une certaine proximité... on va même être très proche en fait des jeunes, on va les prendre sur nos genoux... et je pense qu'ils ont besoin de ça à cet âge-là, on peut pas se mettre une barrière et dire « bah nan je suis soignant, c'est un patient je ne peux pas faire ça ». Voilà, pour pouvoir établir cette relation de confiance, il a besoin qu'on noue un certain lien, et l'enfant à cet âge-là il a besoin qu'on le prenne sur les genoux, il a besoin qu'on le porte pour descendre les escaliers et donc forcément, la proximité est touchée à ce niveau-là.

Etudiante : est-ce que ça t'es arrivé d'avoir des moments où tu as senti que cette proximité créait une situation qui t'échappait (je lui raconte un événement qui m'est arrivé en stage pour illustrer mon propos qu'elle a du mal à saisir)?

IDE 1 : il y a deux choses à distinguer là-dessus. D'une part, au niveau des étudiants, on amène souvent ça (la barrière, le cadre) pour protéger et l'étudiant et le soigné, parce qu'effectivement il peut y avoir une relation assez proche qui se crée et la rupture peut être difficile par la suite. Ce qui est différent pour nous professionnels sur les unités, c'est que nous restons généralement 4/5 ans sur une unité. Donc en effet l'attachement peut être tout aussi fort, mais cela va jouer sur plusieurs années. A

ta question je vais te répondre que oui j'ai déjà vécu ça, parce que moi, étant contractuelle je ne reste pas 4/5 ans sur l'unité et il y a eu un départ un jour après 1 an dans une unité et une petite avec qui le feeling passait très bien et qui s'était attachée à moi. La rupture a été compliquée. Après c'est aussi notre rôle de gérer cette rupture et c'est des jeunes qui vont de toute manière se retrouver face à ça plusieurs fois dans leur vie. Ici par exemple c'est une fille qui était en IME. Que ce soit dans la structure de l'Hôpital ou en IME, elle va être amenée à subir des ruptures avec les soignants auxquels elle s'attache. C'est aussi disproportionné avec ces jeunes-là parce que c'est des jeunes qui parfois ont des troubles de l'attachement. C'est le cas de beaucoup d'enfants qui souffrent de troubles du lien donc ils vont s'attacher beaucoup plus aux soignants ce qui rendra la rupture d'autant plus difficile. Mais c'est notre rôle de travailler sur cette rupture. Ça avait été mon travail sur les derniers mois : j'avais préparé les jeunes pendant un mois. A chaque séance je leur disais « il nous reste x séances ». Certains sont en capacité de l'entendre 3 semaines avant, d'autre il faut attendre la dernière semaine pour leur annoncer. J'ai bien expliqué mon départ. Je leur ai dit que je m'en allais de l'Hôpital de Jour. Ça, c'est très important. Je ne m'en allais pas à tout jamais. Parce qu'eux, dans leur imaginaire, peuvent penser qu'on disparaît, parce qu'il y a la permanence de l'objet qui n'est pas quelque chose d'acquis pour eux. Ensuite je leur expliquais qu'on pouvait plus ou moins être amené à se revoir. Ce que j'ai aussi pu mettre en place avec cette jeune avec qui j'avais un lien particulier, c'est qu'à la suite de mon départ, elle m'a fait un dessin que les collègues m'ont transmis. Par suite, je lui ai fait un petit mot, mais j'ai espacé ces deux moments de quelques semaines. On a continué et au fur et à mesure des mois ça s'est espacé, et ça lui a permis de faire une rupture en douceur, de passer à autre chose, de s'attacher à d'autres soignants...

Etudiante : c'est quelque chose qui prend de la place dans ta vie personnelle aussi ? Tu arrives à couper du boulot ?

IDE 1 : alors moi là-dessus oui. C'est propre à chaque soignant, moi c'est quelque chose qui a toujours été facile pour moi. Certains ont plus de difficultés mais je trouve que ça fait partie des capacités d'un infirmier d'arriver à décrocher de sa vie perso au travail et de son travail dans sa vie perso

Etudiante : quelle est la place de l'équipe ? Tu m'as parlé des nombreux acteurs, quel sont leurs rôles, non en terme de PEC du patient directement, mais en terme d'échange professionnel ? Est-ce qu'il y a de la discussion, des règles ou consensus sur les PEC ? Ou avez-vous chacun votre manière de faire ?

IDE 1 : Alors ce qui est super sur les unités que j'ai pu faire en pédopsychiatrie c'est qu'on avait beaucoup de temps de réunion : des temps de synthèse ou chaque jeune était discuté (2 ou 3 fois dans l'année), lors desquels on allait travailler sur les projets de soins. Et lors de ses synthèses sont présents tous les infirmiers du service mais aussi des partenaires extérieurs. Ça pouvait être les instits, les psychomot, les orthophonistes... Les parents en revanche ne sont pas présents sur ces temps-là mais uniquement lors des entretiens médicaux. Ces temps permettent de mettre en place le projet de soins individuel de

chaque enfant en collaboration avec tous les partenaires qui agissent autour de lui. Nous avons également des temps juste entre collègues de l'unité au final. Sur les hôpitaux de jour il faut savoir qu'il y a l'équipe infirmière mais aussi l'orthophoniste, un psychomotricien, et une institutrice spécialisée qui sont présents en continu sur la structure. On va pouvoir échanger autour des jeunes, des difficultés qu'on rencontre... Ça nous permet d'enrichir nos connaissances et de comprendre parfois mieux certains jeunes avec qui on peut être perdu. Certains sont là depuis plusieurs années et au bout d'un moment on ne sait plus quoi faire, on ne sait plus quoi amener pour pouvoir poursuivre l'évolution. Donc c'est important de pouvoir continuer d'enrichir nos connaissances via les différents professionnels.

Etudiante : Il y a vraiment une PEC pour qu'il y ait toujours du progrès dans la vie personnelle et sociale des enfants ?

IDE 1 : exactement. C'est vrai que c'est très riche de par la variété de professionnels. Je trouve que c'est particulièrement marqué dans la pédopsychiatrie. D'où l'importance des transmissions, des temps de rencontre tous ensemble, parce qu'on est très nombreux, des fois on peut se perdre. On peut ne pas garder la même ligne de conduite avec le jeune, et là c'est le risque de se perdre et que lui ne comprenne plus rien. Il faut vraiment pouvoir travailler tous dans la même direction avec lui.

L'entretien formel se termine. La discussion poursuit. Elle me demande mon sujet et ma question précise. Je lui explique donc l'origine de mon questionnement. L'enregistrement est toujours en cours et ce qui suit est intéressant :

IDE 1 : ça me fait écho avec un autre sujet et la question de la distance par le tutoiement et le vouvoiement. Tu te poses cette question dans ton mémoire ?

Etudiante : je me la pose tout le temps. Dans cette situation spécifique, j'avais en face de moi des autistes sévères dont l'âge de développement était généralement très bas. Donc oui, la question se posait beaucoup...

IDE 1 : disons qu'il y a cette question pour lui, parce que des fois ils n'ont pas accès à cette distinction entre le vous et le tu donc vous cela représente pour lui le fait qu'ils soient plusieurs et il ne va pas comprendre. Pour lui ça n'a pas de sens et au contraire ça peut plus l'angoisser. Nous soignants partons du principe qu'on vouvoie parce que c'est le respect... mais finalement, comment le vit-il lui ? On ne se pose pas la question en tant que soigné mais en tant que soignant et on se dit « il faut qu'on vouvoie », justement pour poser cette distance entre lui et nous, parce qu'en tant que soignant ça peut

rassurer de poser ça. Mais il ne faut pas oublier que lui a une perception du monde différente de la nôtre et que des fois le tutoiement ça peut au contraire le rassurer.

Etudiante : Lors de cette fameuse situation, nous nous sommes retrouvés dans une situation très stressante pour ce résident. Il était dans une demande de réassurance. Mais il était adulte. Un adulte réagissant comme un enfant, mais un adulte. Et moi j'avais envie de le rassurer comme j'aurais rassuré un enfant. Actuellement en pédiatrie, je me pose beaucoup moins cette question de distance. En parlant de ces questionnements j'ai eu plusieurs retours dont « tu aurais eu un enfant en face de toi tu ne te serais pas posé la question donc pourquoi ne pourrais-tu pas le rassurer ? » mais aussi « oui mais il est adulte, peut-on vraiment comparer quelqu'un qui a un retard de développement à un enfant ? »

IDE 1 : c'est vrai que c'est une bonne question

Etudiante : pour toi, j'ai noté que pour toi, il fallait identifier les besoins. Et si un enfant a besoin d'être rassuré, et si un enfant a besoin de tisser des liens pour pouvoir après travailler sur ses apprentissages et toute sa marge de progression, il faut aller dans ce sens-là.

IDE 1 : tout à fait. Après comme tu l'as dit, la question se pose moins pour les -18 ans. On va plus être dans la recherche du lien, de la sécurité, de l'attachement. Au-delà de 18 ans, la question se pose davantage parce qu'en tant que français, de soignant, on est à la recherche du respect de l'autre, de poser les choses avec le vouvoiement mais il ne faut pas oublier qu'eux ont une vision du monde totalement différente de la nôtre. L'idéal serait peut-être de demander : préfères-tu le tutoiement ou le vouvoiement ? Par exemple ici, on questionne le port de la blouse. On part du principe, ici, de ne pas mettre la blouse. Dans l'unité d'à côté, les soignants la mettent. Nous en questionnant les jeunes on se rend compte qu'ils préfèrent qu'on ne l'ait pas parce qu'ils se disent « on a moins l'impression d'être malade ». Mais ça implique que la distance, c'est à nous de l'imposer d'une autre façon que par la blouse ou le vouvoiement. Mais c'est possible.

Etudiante : Donc quand même faire attention à avoir cette distance, éviter le « copain-copain » mais tout en restant dans la proximité

IDE 1 : exactement

Annexe III

Retranscription de l'entretien avec l'IDE 2

Etudiante : bonjour, depuis combien de temps es-tu diplômé ?

IDE 2 : depuis juillet 2019

Etudiante : tu travailles dans le même service depuis le début ?

IDE 2 : non

Etudiante : comment as-tu commencé ta vie professionnelle alors ?

IDE 2 : en sortant du diplôme, j'ai bossé pendant 1 mois et demi en EHPAD, là où j'avais bossé en tant qu'aide-soignante pendant trois ans et après j'ai fait un peu d'intérim pour voir un peu partout, et en fait j'ai fait mon école dans un EPSM (Etablissement Public de Santé Mentale), et donc fin octobre je suis arrivée en psy. Dans notre établissement, je ne sais pas si c'est pareil chez vous, ça se fait par secteur : dans chaque secteur il y a un service d'admission et un service de longue durée. Et là comme on n'a pas beaucoup de patients sur le secteur, on a un service d'admission et le service de longue durée c'est des personnes autistes. C'est un service qui a ouvert en septembre, il n'est pas vieux. Il accueille seulement 6 personnes. Pour un effectif d'une quinzaine en journée (avec tous les acteurs) et deux la nuit. 3 patients sont là de façon permanente : c'est leur habitation, c'est des personnes qui étaient dans des services de psy pour qui on n'a pas de solutions, MAS, IME ou quoi que ce soit... donc le service a ouvert entre guillemets pour eux, pour qu'ils bénéficient d'une prise en charge adaptée à leur besoin. Et du coup eux sont accueillis de manière permanente et on peut accueillir trois autres patients de façon temporaire, comme là on vient d'accueillir quelqu'un qui est arrivé lundi, qui est là pour un séjour de répit pour la maman qui ne s'en sort plus, mais on peut aussi faire ça pour les MAS quand ça devient trop compliqué ou quoi que ce soit.

Etudiante : tu te dirigeais vers ce type de prise en charge à la sortie du diplôme ?

IDE 2 : pas spécialement, mais j'avais fait un stage en MAS en 1ère année et ça m'avait vraiment plus, il y avait une approche différente et il y avait pas mal de personnes autistes. Quand j'ai su qu'il y avait ce service-là qui ouvrait, j'ai demandé si je serais affectée à ce service et on m'a dit que c'était possible. Donc j'ai demandé à faire partie de l'effectif de ce service. Le problème par contre, c'est qu'on n'a pas de formation : on est lâché dans ces services sans formation et ça c'est un peu compliqué. Il faudrait faire des demandes et comme le service est tout nouveau, ils n'ont pas les dérogations ou je ne sais pas trop quoi, les autorisations, pour faire les formations pour tout le service,

donc ils considèrent que ceux qui sortent de l'école ont les acquis donc on n'aura pas de formation tout de suite. Nouveaux diplômés, on est censé savoir quoi.

Etudiante : peux-tu m'expliquer le type de prise en charge dans ton service (tu as déjà commencé), plus précisément en terme de suivi, d'outil et de projet de vie, si vous en avez

IDE 2 : alors le projet de vie oui, alors c'est surtout s'adapter, individualiser, surtout, déjà, c'est la première chose, c'est vraiment individualiser à la personne. En terme d'outils de communication avec les patients on utilise beaucoup les pictogrammes, et puis pour ceux qui arrivent à communiquer avec nous on utilise la parole, on communique normalement, on se fait comprendre normalement, on les infantilise pas, c'est une personne comme une autre. Donc quand il faut être ferme on est ferme aussi. Sinon, au niveau du projet de vie, oui vraiment, individualiser parce qu'une prise en charge n'est vraiment pas du tout comme une autre. On fait vraiment faire attention à ça... Sinon... tu peux me répéter la question ?

Etudiante : Globalement, je voulais que tu m'expliques le type de prise en charge. Par exemple, j'ai interrogé une infirmière en Hôpital de Jour, ce qui est totalement différent d'une hospitalisation 24h/24. Ce qui m'intéresse donc c'est toutes les spécificités du service, comme le suivi (je travaille sur l'accompagnement et la distance si ça peut t'aiguiller) et voilà, est-ce que vous avez des projets de vie et comment est-ce que dans ton service, l'accompagnement se fait au quotidien ?

IDE 2 : Alors comme je te disais, on a un gros effectif la journée alors ça permet vraiment d'être avec le patient. Au niveau des échanges, il y a des fois où ça peut être compliqué, ils sont pas du tout pareils, certains sont très tactiles, d'autre qui vont pas du tout vouloir que tu les touches. Quand tu leur donnes un traitement, faut que tu leur poses le gobelet quelque part, lui va le prendre et va le reposer au même endroit pour que tu le récupères. C'est vraiment ça, les prises en charge sont vraiment différentes d'une personne à l'autre. On a aussi une personne qui veut que tous les soirs on s'asseye au bord de son lit et qu'on lui tienne la main le temps qu'elle s'endorme. C'est vraiment individualisé. Au niveau des suivis on a la chance d'avoir pas mal d'acteurs qui rentrent en compte par rapport aux hôpitaux de jour. On a des kinés, des psychomotriciens, on a une psychologue, une orthophoniste aussi parce que on a des personnes qui ont des problèmes d'élocution, donc on a vraiment un suivi avec tout ça. On a tous le même outil de communication avec les professionnels, donc ce qui est bien c'est qu'ils font tous des transmissions et nous on lit vraiment bien toutes les transmissions donc on arrive vraiment à bien prendre en charge la personne dans sa globalité. D'un jour à l'autre s'il se passe un événement, on va être au courant et on va pouvoir s'adapter à ça. Si la nuit s'est mal passée, on sait qu'on va devoir s'adapter à son comportement le matin parce que ça sera pas le même que les autres jours. C'est vraiment l'avantage par rapport aux hôpitaux de jour qui... enfin c'est... je ne pense pas que ce soit vraiment pareil.

Etudiante : les transmissions dont tu me parles vous les faites en présentiel ? Avec quels professionnels ? Et j'ai cru comprendre que vous aviez un logiciel également ?

IDE 2- nous dans l'équipe il y a des infirmières, des aides-soignantes, des amp. La cadre peut également être présente aux transmissions le midi. Ça arrive qu'il y ait la psychologue. Il y a aussi des réunions d'équipe tous les mois, ou là il y a tous les acteurs : le kiné, même le psychiatre... et sinon oui on a un outil de communication sur internet avec nos transmissions écrites : avec des parties pour chaque acteur.

Etudiante : avant d'aller plus loin, j'ai oublié de te demander quelque chose au tout début lors de la présentation. Peux-tu me présenter aussi tes patients et leurs troubles ? (elle semble ne pas comprendre donc je spécifie) Par exemple en MAS j'étais face à des résident en général avec un autisme assez sévère et un âge de développement très bas

IDE 2 : Alors, notre plus jeune patiente vient d'avoir 18 ans et elle a été depuis ses 6 ans de service en service, donc le développement de ses troubles s'est encore plus accentué et a nourrit son agressivité (auto et hétéro agressivité) donc c'est vrai qu'elle ça s'est très vite développé. Après un autre a été pris en charge assez tard, vers 27 ans. Sa maman avait fait en quelque sorte un déni de ses troubles. Donc quand il est arrivé il a un peu explosé, puis il a eu un traitement qui l'a bien stabilisé. Aujourd'hui il est assez calme mais si on lui dit un mot de travers ou quelque chose il va tout de suite le prendre pour lui, se sentir persécuté et ça va monter dans les tours, ça va devenir compliqué. Mais on a la chance d'avoir un médecin psychiatre assez présent, et on va réussir à avoir des réadaptations de traitement assez rapidement si on voit qu'il y a des problèmes ou quoi que ce soit. Sinon le plus âgé a environ 45 ans je crois.

Etudiante : la question principale ici, c'est en termes de capacité et handicap...

IDE 2 : un d'entre eux parle, il arrive à se faire comprendre, à dire des mots. De l'autre côté, on en a un autre qui n'a pas accès à la parole, qui fait des gestes, qui s'exprime en criant, quand il a envie de faire quelque chose, il nous montre. Quand on l'énerve, il part et claque la porte de sa chambre. C'est son seul moyen de communication. Son visage est aussi assez expressif, on peut voir si il est énervé ou détendu, et la troisième, elle, on est obligé de la contentionner parce qu'elle a beaucoup d'auto agressivité. Toutes les nuits elle est donc contentionnée et elle, elle ne fait pas grand-chose... elle marche, elle a des activités marche avec le kiné mais c'est assez compliqué... mais les deux autres marchent, courent même, ils vont aux toilettes tous seul, ils se douchent tous seul avec une surveillance, mais ils sont assez autonomes. C'est surtout de la surveillance, pas faire le flic, mais quand même bien vérifier, quand ils vont aux toilettes s'il y a bien quelque chose avant qu'ils tirent la chasse etc... Beaucoup ont l'eau coupée parce que sinon ils feraient n'importe quoi, ils ont aussi des

gestes répétitifs, c'est pas vraiment des toc (parce que ce n'est pas comportemental) mais ils ont besoin de le faire.

Etudiante : pour toi, quel est ton rôle infirmier auprès de ces personnes ?

IDE 2 : déjà, pour ces personnes-là, il faut vraiment s'adapter, individualiser, être attentif, être à l'écoute de ses collègues, quand tu entends que la nuit s'est mal passée ou quoi que ce soit il faut tout de suite que tu te dises « bon bah ce matin ça va être différent, faut que je fasse ça autrement », il faut vraiment s'adapter, avoir du temps. Avoir du temps pour ne pas avoir à les presser. Même si parfois, par exemple quand ils mettent 10min à lacer leurs chaussures, tu as envie de le faire pour eux mais il faut vraiment s'adapter à eux. Etre un repère aussi pour eux, planifier ce qu'on va faire, comme avec les pictogrammes, vraiment avoir le planning de la journée : qu'ils sachent ce qu'ils vont faire sinon ça va être source de stress pour eux. Tout planifier, nous dans le service on a une photo de chaque soignant avec un planning qui sera là le matin, qui sera là l'après midi, qui sera là la nuit. Etre un repère pour eux je pense que ça c'est super important d'être présent et de les écouter et de prendre du temps, beaucoup de temps.

Etudiante : dans ta pratique, qu'est ce qui te paraît essentiel dans la relation que tu établis avec tes patients ?

IDE 2 : faut que ça se base beaucoup sur la confiance, je pense... il faut qu'il soit à l'aise avec nous, qu'on lui montre qu'on est là pour lui, pour satisfaire ses besoins et pas pour lui faire du mal. Ouais, mettre en place une relation de confiance, qu'ils sentent qu'on est là pour eux. Qu'on ne les délaisse pas. Je pense que c'est super important qu'ils sachent qu'ils peuvent nous faire confiance

Etudiante : est-ce que ça t'arrive de te sentir dans un investissement trop important ? De sentir que la situation dérape ? Est-ce que tu as des exemples pour m'en parler ?

IDE 2 : des fois oui on se dit... on se projette pas mais... on se dit « si j'étais dans cette situation, j'aimerais qu'on soit comme ça ou comme ci avec moi » donc oui il y a des fois, où quand il faut s'asseoir sur le lit de la personne et lui caresser la main pour qu'elle s'endorme, ça crée forcément un lien. C'est différent et c'est vrai que la distance, parfois, il faut savoir la mettre parce qu'on pourrait très vite se faire envahir par nos émotions et vouloir passer la nuit au côté de la personne à la regarder dormir quoi. Cette distance elle est difficile à trouver parce que c'est vrai que des fois... bah, ils sont mignons, on a envie de les prendre dans nos bras, et quand ils sont vraiment pas bien, on a aussi envie d'être là pour eux, d'être au plus près d'eux, mais après, personnellement j'ai pas de soucis à mettre de la distance. On a une relation particulière mais on arrive quand même à mettre la distance qu'il faut, on se dit qu'ils ont aussi une famille, même si elle n'est pas présente, il ne faut pas qu'on prenne cette place là non plus. Il faut qu'on respecte qu'ils ont des parents des frères et sœurs, et il ne faut pas

qu'on prenne cette place-là. Mais voilà, des fois c'est difficile, oui, de se dire « c'est moi qui passe tout ce temps auprès de lui et pourtant je n'ai pas le droit de m'attacher ». Des fois c'est compliqué.

Etudiante : quelles sont tes stratégies pour garder cette distance ?

IDE 2 : j'essaie de ne pas me projeter. Il ne faut pas se dire « ça pourrait être moi », ou se mettre à la place de l'autre. J'essaie d'être professionnelle, de ne pas m'intéresser... enfin, même si on est obligé de s'intéresser à l'entourage, à autour, à ce qu'il fait, à sa vie... on essaie de quand même mettre une barrière et de se dire que c'est une profession. Quand je rentre chez moi j'enlève ma blouse et faut pas que ça m'atteigne, faut pas que je pense à ce qui s'est passé, à mes patients, à tout ça. Mais il y a des fois c'est compliqué, on se couche et on se dit « ah mince j'aurais pu faire ça pour lui » et au final c'est compliqué mais je pense qu'il faut déjà beaucoup se connaître soi-même avant de pouvoir s'intéresser encore plus aux autres. Donc se protéger. C'est vraiment pour me protéger aussi que je mets une barrière et c'est pour ça que... oui c'est ça, c'est mettre une barrière entre guillemet à nos émotions, pour pas qu'elles prennent le dessus sur notre prise en charge quoi.

Etudiante : as-tu des exemples de prise en charge difficile ?

IDE 2 : pas spécialement difficile, mais comme je te disais avec le patient qui supporte pas qu'on le touche, qu'on l'approche, c'est pas spécialement difficile, mais il regarde toujours avec un petit regard noir en essayant de calculer par où tu vas passer pour te laisser un mètre de distance, ou quand machinalement tu vas lui tendre le gobelet de médicament il va te regarder et donner un coup dans le gobelet et puis du coup tout ton traitement va être perdu parce qu'il aura pas aimé que tu lui proposes directement. Ce n'est pas spécialement difficile mais c'est des situations auxquelles il faut tout de suite réagir et s'ajuster.

Etudiante : quelle est la place de l'équipe ? Est-ce que vous avez des consensus, des règles que vous appliquez tous ?

- alors nous on parle beaucoup déjà, il y a un bon rapport entre chaque personne. En fait on n'a pas peur de dire stop et de déléguer. Si on voit qu'on en peut plus d'une situation, d'une personne, qu'on voit que c'est en train de monter, on n'hésitera pas à dire « tiens, prends ma place, c'est à toi de faire la toilette parce que j'en peux plus, et j'ai peur de péter un plomb », c'est dur aussi de garder sa patience ; on peut la garder une semaine mais au bout de X jours quand c'est tous les jours la même chose, ça devient compliqué. Donc on délègue, c'est quelque chose qu'on fait beaucoup.

Etudiante : l'équipe n'est donc pas seulement un lieu de discussion mais aussi un renfort dans les soins

IDE 2 : oui, si on voit par exemple que ça passe mieux entre un patient et une soignante, on va laisser cette soignante aller avec le patient. On ne va pas essayer de prendre en charge ce patient-là juste parce qu'on a envie de faire notre boulot. C'est le confort du patient avant tout.

Comme lors de l'entretien précédent, s'ensuit un entretien informel après que j'ai révélé ma question précise. Je lui donne donc le thème de mon mémoire et lui demande comment elle perçoit la notion de distance

Alors comme je te l'ai dit c'est déjà pour me protéger. Parce que je leur donnerais tellement à ces petites personnes qui manquent de tout que c'est compliqué. Mais je pense aussi que ça peut être thérapeutique pour eux dans le sens où on n'est pas tous éternels donc quand nous on partira, si c'est le soignant qu'il apprécie le plus, ça va lui faire tellement de mal que si ça se trouve, il ne va pas pouvoir s'en remettre non plus. Si on change de service et qu'on est amené à plus le revoir ça peut être compliqué pour lui d'avoir un repère, un soignant... enfin... ça peut être compliqué. Maaais ça peut être aussi thérapeutique dans le sens où... moi j'ai des collègues qui laissent un peu tout passer à ces personnes-là, tu vois. Et par contre, elles ne mettent pas de distance. Et nous quand on met la distance, ça rentre dans leur tête parce qu'ils se disent « ah oui, je ne peux pas tout me permettre ». Mais après je perçois aussi l'autre côté...

Etudiante : c'est intéressant cette idée de rupture dans la continuité des soins, dans la relation, de la question de la dépendance au soignant...

IDE 2 : oui c'est vrai que j'y avais pas forcément réfléchi comme ça avant, j'ai bien fait d'accepter cet entretien !

Etudiante : C'est vrai qu'on pourrait parler de ce sujet pendant des heures, on peut se poser tellement de questions...par exemple, dans ton service, vous tutoyez ou vous vouvoyez ?

IDE 2 : Alors moi je tutoie et c'est vrai que j'ai jamais fait vraiment attention, j'ai un peu pris l'habitude d'entendre mes autres collègues tutoyer donc je l'ai fait, mais j'ai demandé, et on m'a dit « c'est mieux de tutoyer dans ce genre de service parce que sinon ils se sentent dépersonnalisés, ils se disent que tu peux parler à plusieurs personnes », et j'ai appris que c'était valable aussi pour les personnes démentes etc... si tu les vouvoies ils peuvent se sentir dépersonnalisés et penser que tu parles au groupe derrière eux quoi.

Annexe IV

Tableaux d'analyse des entretiens

Code couleur :

IDE 1

IDE 2

Tableau 1

Objectif : Connaître les patients pris en charge		
Catégorie	Thème	Items
Les patients	Age	<ul style="list-style-type: none">- Je suis donc arrivée sur les hôpitaux de jour, avec des enfants de 4 à 12 ans, avec des psychopathos très variées- Il s'agit plutôt d'une unité d'admission qui accueille les 16-18 ans- notre plus jeune patiente vient d'avoir 18 ans- le plus âgé à environ 45 ans je crois
	Troubles ou troubles associés	<ul style="list-style-type: none">- s'il ne se sent pas sûr il va y avoir différents mécanismes de défense qui vont apparaître tels que les stéréotypes- C'est aussi disproportionné avec ces jeunes-là parce que c'est des jeunes qui parfois ont des troubles de l'attachement.- il y a la permanence de l'objet qui n'est pas quelque chose d'acquis pour eux- centre d'intérêt très restreints- désignés comme « les jeunes »- désignés comme « les patients »- certains sont très tactiles, d'autres qui vont pas du tout vouloir que tu les touches- se sentir persécuté- ça va monter dans les tours

		<ul style="list-style-type: none"> - arrive à se faire comprendre, a dire des mots - qui n'a pas accès à la parole, qui fait des gestes, qui s'exprime en criant, quand il a envie de faire quelque chose, il nous montre. Quand on l'énerve, il part et claque la porte de sa chambre. C'est son seul moyen de communication. Son visage est aussi assez expressif - auto agressivité - ils sont assez autonomes - gestes répétitifs
Type d'accueil		<ul style="list-style-type: none"> - unité d'admission plutôt à temps plein pour certains, en séquentiel pour d'autres - Le matin nous accueillions plutôt des petits qui n'avaient pas de verbal, généralement diagnostiqués autistes. Et puis l'après-midi des plus grands, qui étaient généralement scolarisés, qui allaient à l'école le matin et qui venaient à l'hôpital de jour l'après-midi, pas forcément tous les jours mais au moins quelques fois dans la semaine. - approche différente - 3 patients sont là de façon permanente : c'est leur habitation - le service a ouvert entre guillemet pour eux, pour qu'ils bénéficient d'une prise en charge adaptée à leur besoin. Et du coup eux sont accueillis de manière permanente et on peut accueillir trois autres patients de façon temporaire

Tableau 2

Objectif : Définir l'accompagnement infirmier des personnes autistes		
Catégorie	Thème	Items
Posture professionnelle	Qualité intrinsèques	<ul style="list-style-type: none"> - J'étais plutôt à l'aise déjà avec le relationnel auprès des enfants - je trouve que ça fait partie des capacités d'un infirmier d'arriver à décrocher de sa vie perso au travail et de son travail dans sa vie perso - se connaitre soi-même - patience
	Qualité développées /à développer	<ul style="list-style-type: none"> - c'est important de pouvoir continuer d'enrichir nos connaissances via les différents professionnels - il ne faut pas oublier qu'eux ont une vision du monde totalement différente de la notre - pas de formation : on est lâché dans ces services sans formation et ça c'est un peu compliqué - on est censé savoir - être attentif - être présent et de les écouter et de prendre du temps, beaucoup de temps - il faut tout de suite réagir et s'ajuster
Actions/Outils	Auprès de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> - Notre rôle infirmier tournait beaucoup autour des médiations - Le rôle infirmier est assez différents de celui du rôle infirmier sur les hôpitaux de jour, on est déjà beaucoup plus dans les « soins techniques » : il y a les distributions de traitement, on fait énormément d'entretiens médicaux, on a un accompagnement tout autre et notamment au niveau de la vie quotidienne. En effet, on

		<p>va vérifier que le jeune respecte bien les rythmes veille/sommeil, les repas, l'hygiène de vie</p> <ul style="list-style-type: none">- ce qu'on va devoir mettre en place ça va vraiment être une routine- on va mettre en place un planning, sous forme de pictos, ou quand il a accès à la lecture à un planning écrit, ce qui va permettre de lui apporter des repères dans la journée. Sur ce planning il va y avoir une première colonne où il va mettre ce qu'il va faire, et la deuxième permet de noter que l'activité est finie, ça va vraiment lui apporter des repères temporo spaciaux- Ce qui est aussi important c'est de pouvoir garder une certaine constance : que ce soit toujours les mêmes soignants sur une activité et que les autres jeunes avec qui il soit ce soit des jeunes avec qui il est en confiance, sécurisée.- leur centres d'intérêts étant très très restreints, notre rôle infirmier c'est de les trouver et les approfondir et c'est là qu'on va pouvoir créer quelque chose et ensuite pouvoir travailler via ces centres d'intérêt vers autre chose- on utilise beaucoup les pictogrammes- on ne les infantilise pas, c'est une personne comme une autre- des fois ou ça peut être compliqué, ils ne sont pas du tout pareils- les prises en charge sont vraiment différentes d'une personne à l'autre- C'est vraiment individualisé- on peut voir s'il est énervé ou détendu- contentionner
--	--	---

		<ul style="list-style-type: none"> - surtout de la surveillance, pas faire le flic, mais quand même bien vérifier - Avoir du temps pour ne pas avoir à les presser - Etre un repère - Planifier - une photo de chaque soignant avec un planning qui sera là le matin, qui sera là l'après- midi, qui sera là la nuit - C'est le confort du patient avant tout
	Auprès de la famille	<ul style="list-style-type: none"> - on rencontrait aussi beaucoup les familles, les familles d'accueil, on proposait l'accompagnement des parents - Il faut qu'on respecte qu'ils ont des parents des frères et sœurs, et il ne faut pas qu'on prenne cette place-là
	Auprès d'autres acteurs	<ul style="list-style-type: none"> - on avait tout un rôle autour de l'école : on allait à des réunions, on accompagnait les professeurs des écoles - avec les plus petits, c'était plus un travail avec les écoles (...)
Le projet de vie		<ul style="list-style-type: none"> - avec les 16-18 ans on va travailler énormément sur l'autonomisation, les habilités sociales, la projection dans leur futur, notamment au niveau de leur vie professionnelle : c'est les accompagner à mettre en place un projet et à s'y tenir - On ne va pas trouver un projet pour le jeune mais aider le jeune à trouver un projet - c'est aussi notre rôle de gérer cette rupture et c'est des jeunes qui vont de toute manière se retrouver face à ça plusieurs fois dans leur vie - c'est notre rôle de travailler sur cette rupture

		<ul style="list-style-type: none"> - projet de vie oui, alors c'est surtout s'adapter, individualiser
Les difficultés		<ul style="list-style-type: none"> - au bout d'un moment on ne sait plus quoi faire, on ne sait plus quoi amener pour pouvoir poursuivre l'évolution

Tableau 3

Objectif : Définir le concept de relation soignant soignée		
Catégorie	Thème	Items
Le concept de proximité	Concept inévitable	<ul style="list-style-type: none"> - on va forcément instaurer une certaine proximité...on va même être très proche en fait des jeunes, on va les prendre sur nos genoux... - cette jeune avec qui j'avais un lien particulier - ça crée forcément un lien
	les raisons de sa présence	<ul style="list-style-type: none"> - on a aussi envie d'être là pour eux, d'être au plus près d'eux - c'est mieux de tutoyer dans ce genre de service parce que sinon ils se sentent dépersonnalisés, ils se disent que tu peux parler à plusieurs personnes - des fois ils n'ont pas accès à cette distinction entre le vous et le tu donc vous cela représente pour lui le fait qu'ils soient plusieurs et il ne va pas comprendre. Pour lui ça n'a pas de sens et au contraire ça peut plus l'angoisser. Nous soignants partons du principe qu'on vouvoie parce que c'est le respect... mais finalement, comment le vit-il lui ?

		<ul style="list-style-type: none"> - je pense qu'ils ont besoin de ça à cet âge-là, on peut pas se mettre une barrière - nous professionnels sur les unités, c'est que nous restons généralement 4/5 ans sur une unité. Donc en effet l'attachement peut être tout aussi fort, mais cela va jouer sur plusieurs années.
<p>Le concept de distance</p> <p>« Ressenti</p> <p>Atout</p> <p>Contrainte</p> <p>limites soignantes »</p>	<p>Ressenti des professionnels</p>	<ul style="list-style-type: none"> - la question se pose moins pour les -18 ans - la distance, c'est à nous de l'imposer d'une autre façon que par la blouse ou le vouvoiement - on ne se projette pas - Cette distance elle est difficile à trouver - personnellement j'ai pas de soucis à mettre de la distance - j'essaie de ne pas me projeter - J'essaie d'être professionnelle, de pas m'intéresser - mettre une barrière et de se dire que c'est une profession. Quand je rentre chez moi j'enlève ma blouse et faut pas que ça m'atteigne, faut pas que je pense à ce qui s'est passé, à mes patients, à tout ça
	<p>Dans l'intérêt des patients</p>	<ul style="list-style-type: none"> - au niveau des étudiants, on amène souvent ça (<i>la barrière, le cadre</i>) pour protéger et l'étudiant et le soigné, parce qu'effectivement il peut y avoir une relation assez proche qui se crée et la rupture peut être difficile par la suite. - Là ça peut être thérapeutique pour eux dans le sens ou on est pas tous éternels

	<p>Pour sauvegarder les soignants</p>	<ul style="list-style-type: none"> - pour poser cette distance entre lui en nous, parce qu'en tant que soignant ça peut rassurer de poser ça. - C'est vraiment pour me protéger aussi - mettre une barrière entre guillemet à nos émotions, pour pas qu'elles prennent le dessus sur notre prise en charge quoi - quand on met la distance, ça rentre dans leur tête parce qu'ils se disent « ah oui, je ne peux pas tout me permettre » - la distance, parfois, il faut savoir la mettre parce qu'on pourrait très vite se faire envahir par nos émotions
<p>La relation de confiance</p>		<ul style="list-style-type: none"> - ce qui est essentiel, ça va être la relation de confiance, ça va être le fait que le jeune apprécie ce temps, qu'il prenne plaisir sur ce temps - pour pouvoir établir cette relation de confiance, il a besoin qu'on noue un certain lien, et l'enfant à cet âge-là il a besoin qu'on le prenne sur les genoux, il a besoin qu'on le porte pour descendre les escaliers et donc forcément, la proximité est touché à ce niveau là - il faut qu'il soit à l'aise avec nous, qu'on lui montre qu'on est là pour lui, pour satisfaire ses besoins et pas pour lui faire du mal. Ouais, mettre en place une relation de confiance, qu'ils sentent qu'on est là pour eux. Qu'on ne les délaisse pas

Tableau 4

Objectif : comprendre le rôle de la pluridisciplinarité		
Catégorie	Thème	Items
Les professionnels impliqués		<ul style="list-style-type: none"> - C'est un travail qu'on fait avec les instits, avec les familles, et les CEDAS (centre départemental d'action sociale) - Dans les CEDAS il y a des éducateurs, des AS, des pros qui gèrent aussi ce lien avec la famille, les projets du jeune, donc c'est vraiment en équipe pluridisciplinaire et avec différentes structures qu'on va mettre en place les projets du jeune - il y a beaucoup d'éducs qui viennent prendre du temps avec les jeunes, pour travailler sur les habilités sociales, - des partenaires extérieurs. Ça pouvait être les instits, les psychomots, les orthophonistes - il y a l'équipe infirmière mais aussi l'orthophoniste, un psychomotricien, et une institutrice spécialisée qui sont présents en continu sur la structure - on a un gros effectif la journée - pas mal d'acteurs qui rentrent en compte - On a des kinés, des psychomotriciens, on a une psychologue, une orthophoniste - un médecin psychiatre assez présent
L'objectif commun	Pour le patient	<ul style="list-style-type: none"> - on avait beaucoup de temps de réunion : des temps de synthèse ou chaque jeune était discuté (2 ou 3 fois dans l'année), lors desquels on allait travailler sur les projets de soins

		<ul style="list-style-type: none"> - Ca nous permet d'enrichir nos connaissances et de comprendre parfois mieux certains jeunes avec qui on peut être perdu - Il faut vraiment pouvoir travailler tous dans la même direction avec lui - alors ça permet vraiment d'être avec le patient - on a vraiment un suivi - ils font tous des transmissions et nous on lit vraiment bien toutes les transmissions donc on arrive vraiment à bien prendre en charge la personne dans sa globalité - réadaptations de traitement
	Pour les soignants	<ul style="list-style-type: none"> - On va pouvoir échanger autour des jeunes, des difficultés qu'on rencontre... - on parle beaucoup - on n'a pas peur de dire stop et de déléguer
Outils de communication	Verbal	<ul style="list-style-type: none"> - D'où l'importance des transmissions, des temps de rencontre tous ensemble, parce qu'on est très nombreux, des fois on peut se perdre - transmissions le midi (<i>orales</i>) - des réunions d'équipe tous les mois, où là il y a tous les acteurs
	digital	on a un outil de communication sur internet avec nos transmissions écrites : avec des parties pour chaque acteurs

TEMPOREL Eloïse

L'accompagnement du patient TSA. La distance : un outil soignant ?

The goal of this work is to explore the concept of patient care, in the case of patients with autism spectrum disorder, especially in Long Term Care Facility. The main purpose is to question the function of distance in this type of patient care. The hypothesis here would be that it plays a therapeutic role for the patient and that it might be beneficial for its evolution and fulfillment. Thus, we are going to provide theoretical insights and try to find out what the current literature states about this subject. We are going to define autism and more importantly characteristics and needs of individuals with autism. This is indeed essential to offer appropriate care to this kind of patient. Thereafter, we will clarify notions such as caring and distance, while questioning subjects like proximity, emotions, and life projects. In this way, we will be able to qualify our initial thoughts on the matter, and understand that establishing a systematic distance with the patient does not seem to result in an optimal care. These inputs may then be confirmed, completed, or refuted by the two nurses that we interviewed. That qualitative study will allow us to discuss the research question in a complete way. Methods of caring such as constancy of care, or the introduction of a trusting partnership with the patient will be brought to light. Above all, we will understand the importance of the individualisation of the caregiver's approach

Ce mémoire a pour but d'explorer le concept d'accompagnement chez les personnes atteintes de troubles du spectre autistique, notamment en lieu de vie. Son objectif principal est d'interroger le rôle de la distance dans cet accompagnement. L'hypothèse est alors que cette dernière peut être thérapeutique pour le patient et qu'elle peut être bénéfique pour son évolution et son épanouissement. Un éclairage théorique va donc être réalisé : nous allons chercher à déterminer ce que la littérature peut nous apprendre à ce sujet. Nous allons définir l'autisme et plus particulièrement les particularités et besoins des personnes autistes, ce qui est une condition indispensable pour un accompagnement adapté. Par la suite nous éclaircirons les notions d'accompagnement et de distance, en questionnant des sujets tels que la proximité, les émotions, le projet de vie... Nous pourrions ainsi nuancer nos idées premières et comprendre que l'automatisation d'une mise à distance par le soignant ne semble pas aboutir à une prise en soins optimale. Ces données pourront par la suite être confirmées, complétées, ou réfutées par les deux infirmières interrogées travaillant auprès de cette population. Cette étude qualitative de données sur le terrain permettra une discussion complète. Des méthodes d'accompagnement telles que la constance dans les soins ou l'instauration d'une relation de confiance seront mises en valeur. Par-dessus tout, on y comprend l'importance de l'individualisation de la posture soignante adoptée par le professionnel.

Keywords : Patient care, autism, Distance, Nurse-Patient Relationship

Mots clés : Accompagnement, Autisme, Distance, Relation

Institut de formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – 2017-2020