



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

En quoi l'adaptation de la communication favorise-t-elle la prise en soin globale des patients avec un trouble du spectre autistique ?



Formateur référent mémoire :
CONTAMIN Bruno

BERJOT MATHILDE
Formation infirmière
Promotion 2018-2021

10/05/2021



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

Travaux de fin d'études :

En quoi l'adaptation de la communication favorise-t-elle la prise en soin globale des patients avec un trouble du spectre autistique ?

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 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.

Le 10 mai 2021

Identité et signature de l'étudiant : Mathilde BERJOT

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.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
SITUATIONS D'APPEL	2
1.1.Situation d'appel numéro 1	2
1.2.Situation d'appel numéro 2	3
EMERGENCE DE LA QUESTION DE DEPART	4
CADRE CONCEPTUEL	5
3.1.Communication	5
3.1.1. <i>Les différentes formes de communication</i>	6
3.1.2. <i>De la communication à l'écoute</i>	6
3.1.3. <i>Dépasser les difficulté de communication</i>	7
3.2.Prendre soin	8
3.2.1. <i>Définition du prendre soin</i>	8
3.2.2. <i>Une question d'éthique</i>	8
3.2.3. <i>La place de la communication</i>	9
3.3.Troubles du Spectre Autistique	10
3.2.1 Définitions	10
3.2.2 <i>Cerveau autistique</i>	11
3.2.3 Manifestations	11
3.2.4 <i>Communication et autisme</i>	12
3.2.5 <i>Les bonne pratiques</i>	13
EXPLORATION EMPIRIQUE	15
4.1. Méthodologie	15
4.2. Analyse descriptive	16
4.2.1. Communication	16
4.2.2. <i>Prendre soin</i>	17
4.2.3. Troubles du spectre autistique	19
4.3. Analyse interprétative	20
4.3.1. Communication	20
4.3.2. <i>Prendre soin</i>	21
4.3.3. Troubles du spectre autistique	22
4.3.4. Conclusion	24
CONCLUSION	25

REMERCIEMENT

Je souhaite tout d'abord remercier l'ensemble de l'équipe éducative de l'IFSI du PFPS qui nous a accompagnés et formés tout au long de ces trois années particulières en raison de la crise sanitaire.

Je souhaite tout particulièrement remercier Bruno CONTAMIN, mon référent de mémoire qui a su me guider, être à l'écoute et me rassurer lors de ce travail et ça jusqu'à la dernière minute. Il a su m'encourager dans mon cheminement et me pousser à avoir confiance en moi.

Je remercie, bien évidemment, Gaël ROBIN, mon référent pédagogique, qui a été très présent depuis son intégration au sein du PFPS. A l'écoute, porteur de conseils, il a été d'un grand soutien dans ma formation et m'a conforté dans ce choix de profession. Merci également pour son aide dans ma recherche d'un professionnel à interviewer.

Également, je souhaite remercier Patricia DAUCE, référente de cette unité d'enseignement, elle a su être présente et nous apporter toute l'aide dont nous avons besoin.

J'ai une pensée toute particulière pour tous les professionnels rencontrés lors des divers cours et stages, qui ont impacté mon positionnement, ma pratique et ma réflexion professionnelle. Merci pour votre encadrement et votre bienveillance qui m'ont fait évoluer.

Enfin, merci à mes proches d'avoir su m'encourager dans ma formation. Merci à ma famille, et en particulier mes parents qui ont toujours cru en moi, m'ont suivi et soutenu dans ce long parcours. Merci à Ophélie, mon amie la plus proche, qui m'a soutenue dans mon choix de mémoire et apporté son aide dans la recherche d'une professionnelle de santé à interviewer. Mais aussi, je m'adresse à mes amis que j'ai pu rencontrer au cours de ma formation. Notamment, Juliane et Camille qui doivent, à force de lectures, connaître aussi bien mon sujet que moi.

INTRODUCTION

Suite à des périodes de remise en doute, un non-aboutissement de projet professionnel, et un soutien sans faille de mes proches, j'ai eu l'opportunité de me réorienter dans les études. Intégrer l'IFSI¹ du PFPS² du CHU³ de Rennes et y entamer des études en soins infirmiers a été une révélation et un épanouissement.

Au cours des différents stages effectués, j'ai pu constater que dans le but de soigner, et prendre soin, le soignant doit constamment adapter sa communication avec les patients. J'ai particulièrement pu voir cette adaptation de la communication grâce à un stage en MAS⁴ lors du semestre 3. Affectée à l'une des maisons de la structure, j'ai pu rencontrer un public qui était pour la majorité atteint de TSA⁵. L'adaptation de la communication du soignant est particulièrement importante avec ces individus, et variait d'un résident à un autre. Elle a ainsi permis de mieux prendre en soin les patients, tissant par la même occasion une confiance soigné-soignant.

Afin de clôturer notre formation, il nous a été demandé de réaliser un MIRSI⁶. De cette manière, cela nous initie à la démarche de recherche en sciences infirmières et nous permet de nous positionner en tant que futur professionnel de santé.

De par mes expériences, les rencontres que j'ai pu faire et ma personne, mes valeurs, je porte un intérêt particulier pour la communication. Elle me semble être essentielle dans la vie de tous les jours, comme dans le soin. Et grâce à ce stage réalisé en MAS, j'ai eu l'opportunité de découvrir des individus ayant des troubles autistiques à différents niveaux. Un trouble qui s'exprime différemment selon chacun. J'avais déjà eu l'occasion de pouvoir découvrir l'autisme lors ma terminale en ST2S⁷. En effet, au cours de cette année, il y avait un dossier d'activité interdisciplinaire à réaliser, et le sujet choisi portait sur les TSA. Pour toutes ces raisons, je souhaite traiter le thème suivant : L'adaptation de la communication et les TSA.

Pour commencer cette recherche, je présenterai les deux situations d'appel sur lesquelles je me suis appuyée pour développer ce travail. Il s'en suivra l'émergence de la question de départ du sujet. Puis, viendra le cadre conceptuel qui permettra de définir les diverses notions importantes de la question. Il s'en suivra une exploration empirique avec une méthodologie, une analyse descriptive et une interprétative. Et se terminera avec une conclusion générale sur la recherche.

IFSI¹ : Institut de Formation en Soins Infirmiers

PFPS² : Pôle de Formation des Professionnels de Santé

CHU³ : Centre Hospitalier Universitaire

MAS⁴ : Maison d'Accueil Spécialisée.

TSA⁵ : Troubles du Spectre Autistique.

MIRSI⁶ : Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers.

ST2S⁷ : Sciences et Technologies de la Santé et du Social.

SITUATIONS D'APPEL

Afin de contextualiser, il est nécessaire d'indiquer que ces deux situations ont été rencontrées dans la même structure, mais avec deux patients distincts.

Lors du semestre 4, je dois effectuer 10 semaines de stage. J'ai donc eu la chance de pouvoir effectuer les cinq premières semaines au sein d'une MAS, rattachée à un Centre Hospitalier Psychiatrique. Dans ce lieu de vie, demeure 19 résidents tous atteints de pathologies psychiatriques. La grande majorité d'entre eux est atteinte de TSA, à différents niveaux. L'infirmière qui prend en charge cette maison est également responsable d'une seconde maison, et doit donc bouger en fonction des besoins et des soins.

En accord avec l'équipe soignante, et au regard de la pathologie des résidents, je tutoie certains patients (dont les deux hommes qui sont au cœur des situations suivantes) pour faciliter la communication, et créer un lien de confiance plus efficace. J'utilise le « tu » avec beaucoup de bienveillance. Je trouve qu'il permet un rapprochement entre les individus et enlève des barrières. C'est une manière pour moi d'être plus rassurante avec les résidents, voire plus compréhensive.

1.1. SITUATION D'APPEL NUMERO 1 :

Ce jeudi 20 février 2020, au matin, étant la seule étudiante au sein de la maison, et l'infirmière afférée dans l'autre bâtiment, je me trouve être la référente de la maison où je suis. Après avoir fait tous les soins, je viens voir Robert. Robert a 82 ans et est atteint d'un TSA. Né à une période où ce trouble était méconnu, d'après son dossier médical, il a longtemps été traité comme un « débile profond » et a été maltraité, incompris. Ceci explique certaines de ses craintes et souvenirs qui reviennent à la surface.

Je lui demande si ça va, et à sa manière habituelle, il plisse les yeux et les lèvres, secoue la tête pour me répondre « oui ». Je vois qu'il se gratte les mains jusqu'à vif. Il s'arrache les peaux et se fait saigner. C'est ce qu'il fait lorsqu'il semble anxieux. Pour ne pas l'inquiéter, et lui faire peur, je lui demande de me suivre pour se laver les mains. Le mot soin et tout ce qui s'en rapporte, l'effraie. Je préfère dire qu'on va mettre de la crème sur ses mains pour les sublimer, puisqu'il porte une attention particulière sur la beauté. Il accepte et se lève du fauteuil poussant alors son déambulateur. Je le guide jusqu'à la salle de soin, et je sens qu'il ne va pas vouloir entrer. Et comme je le redoutais, il pousse des cris de peur lorsque j'ouvre la porte. Pour le rassurer, je lui dis qu'on va seulement se laver les mains et après s'asseoir pour embellir ses mains. Il se calme et à voix haute, il dit « d'accord », tout en secouant la tête. J'enfile des gants et Robert s'approche du lavabo. Je le rejoins, lui dit que l'on va lui « faire une petite beauté ». Il sourit et secoue la tête. Je lui passe les mains sous l'eau, nettoie avec du savon, puis les lui sèche. Je lui fais de grands sourires. Je lui tire une chaise et lui demande de venir. Il vient s'asseoir, je prends de la crème cicatrisante et un tabouret. Lorsqu'il aperçoit la crème, il commence à s'agiter, et se balancer d'avant en arrière. Il secoue la tête de manière à dire « non ». Il commence à pousser des petits cris. J'utilise à peu près les mêmes mots qu'avant, et ça semble à nouveau le calmer, il arrête de s'agiter et me donne l'une de ses mains. Tout en lui mettant de la crème, je le complimente et détourne un peu son attention. Une fois que j'ai terminé, je lui dis qu'on en a fini, toujours en le complimentant. Joyeusement, il secoue la tête, avec un petit rire, puis se lève avec son déambulateur et sort de la pièce lorsque je lui ouvre la porte.

1.2. SITUATION D'APPEL NUMERO 2 :

Ce mercredi 19 février 2020, au matin, je réalise des toilettes avant d'accompagner les résidents au petit-déjeuner. Alain, âgé de 61 ans, est atteint de trisomie-21, mais également de TSA et est mutique. Dû à sa vieillesse, il semble être malentendant, et malgré des opérations de la cataracte présente une vision très limitée. Il semblerait percevoir des formes et des lumières. Il est très ritualisé et émet des bruits avec sa langue lorsqu'il est en désaccord ou qu'il est anxieux, effrayé.

Malgré sa surdité, je préfère accompagner chaque geste effectué avec des paroles. Je commence donc par toquer à la porte de la chambre d'Alain, et lui souhaite le bonjour sans pour autant crier. La chambre est plongée dans le noir, et le résident est toujours dans son lit, emmitouflé sous sa couette. Pour m'assurer qu'il m'a bien entendu, je viens poser une main sur l'une de ses épaules, et lui dis que je viens l'aider à se préparer. Il ouvre grand les yeux et reste silencieux. J'ouvre les volets et ferme la porte. J'ouvre la salle de bain, allume la lumière afin de l'aider au mieux dans son déplacement. Puis lui enlève la couette, et lui mets les chaussons avant de lui prendre les mains, et l'aider à se relever. Seul, il décale ses jambes à l'extérieur du lit. Il reprend mes deux mains, et se lève. Je marche à reculons et l'emmène jusqu'aux toilettes. Je le préviens qu'il est au niveau des toilettes, lui lâche une main pour la guider vers la barre d'aide, puis il la prend naturellement avec son autre main. Toujours, je lui explique ce que je fais, comme le fait de lui baisser le pantalon et de l'aider à se tourner pour s'asseoir sur les toilettes. Je lui prends une main, celle-ci lui permettra de visualiser où sont les toilettes. Je l'aide à se baisser et pousse sa main sur le rebord des waters. Avec sa main, il s'affole et cherche le rebord jusqu'à finalement avoir le contact, et s'asseoir, assuré de ne pas tomber. Pendant ce temps, je prépare ses affaires : vêtements, nécessaire de toilette... Dans la salle de bain, je tire une chaise qui servira pour plus tard, et installe le tapis antidérapant sur le sol au niveau de la douche. J'ai mis en place ce système de sécurité plus tôt dans la semaine, car je trouvais qu'il y avait un risque qu'il glisse. Il était peu rassuré lors de la douche.

Je reviens vers Alain, lui touche les pieds pour lui montrer que l'on va se déshabiller. J'enlève les chaussures, le bas de pyjama, et il m'aide à enlever le haut. Pour lui dire qu'on a fini, je lui touche l'épaule. Il se lève, je l'essuie et lui dis que l'on va pouvoir passer à la douche. Je lui prends les mains, il me suit, silencieux, et lorsque je lui lâche une main pour lui donner la barre d'aide, il fait des petits bruits avec sa langue. Il se contracte, regarde en l'air. Il cherche à tenir ma main dans la sienne. Je le rassure, lui prends la main. Marque une petite pause pour qu'il se calme et renouvelle la chose pour qu'il puisse attraper la barrière. Une fois qu'il l'a entre les mains, je fais pivoter son bassin et lui dis qu'il peut s'asseoir sur le strapontin. Je l'aide à se baisser, prends une de ses mains pour qu'il puisse tenir le bord du strapontin.

Lors de la douche, il se prête facilement au jeu. Il refait des bruits avec sa bouche quand je lui demande de se lever pour laver son dos. Je le rassure, rince, et l'aide à se rasseoir pour terminer le rinçage. Toujours assis, je commence à l'essuyer, et le couvre. Je mets des serviettes sur le sol pour éviter qu'il glisse, et lui demande de se lever en prenant mes mains. Il me suit et s'assoit sur la chaise pour que l'on puisse plus facilement finir la toilette et s'habiller. Cela se passe dans le calme et je l'accompagne prendre son petit-déjeuner.

EMERGENCE QUESTION DE DEPART

À travers les différents stages que j'ai pu effectuer, que ce soit en psychiatrie, au sein d'un EHPAD¹, de la rééducation ou en chirurgie, je me suis rendue compte qu'il était primordial d'avoir une bonne communication avec les patients, afin de favoriser une bonne prise en soin. Echanger avec le patient ou le résident, c'est lui montrer que l'on s'intéresse à lui en tant que personne, et non seulement en tant qu'objet de soin. Cela instaure un lien de confiance, et permet à la personne de plus facilement dire ce qu'elle ressent... Mais lors de ma première journée de stage en MAS, je me suis demandée comment j'allais pouvoir communiquer avec les résidents et les comprendre. Tous ont été placés dans cette structure à cause de leurs troubles mentaux, ou de leur pathologie psychiatrique qui sont très lourdes. Ça me semblait être très difficile. Est-ce que j'allais être apte à savoir ce qui n'allait pas ? Les comprendre ? Me faire comprendre ? Savoir trouver les mots ? Savoir quand j'envahis leur espace ? Comment évaluer la douleur, leurs besoins, leurs craintes ? Comment leur parler de soins sans les inquiéter, les perturber ? Comment les rassurer ? Comment les amener à créer un lien avec moi ? À me faire confiance ? Et surtout, comment m'adresser à eux ? Est-ce que je dois les appeler par leur nom de famille ? Par leur prénom ? Les vouvoyer ? Les tutoyer ? Je ne m'étais jamais posée cette question auparavant. À chaque lieu de stage, je vouvois les patients/résidents, mais avec cette population, je ne savais pas s'il était plus adapté de tutoyer.

De toutes ces questions, j'en retiens une qui englobe ce questionnement : En quoi l'adaptation de la communication est nécessaire dans la prise en soin globale des patients limités dans l'expression verbale ?

Toutefois, cette question reste trop vague. Au regard de mes situations d'appel et de ce qui m'a particulièrement marqué lors de ce stage en MAS, je constate que cela devrait se centrer sur les individus atteints de troubles du spectre autistique : **En quoi l'adaptation de la communication favorise-t-elle la prise en soin globale des patients avec un trouble du spectre autistique ?**

CADRE CONCEPTUEL

De cette question de départ, il en découle plusieurs notions qui nécessitent parfois une définition et un approfondissement sur le sujet. Les notions qu'il faut retenir sont donc les suivantes : Communication – Prendre soin – Troubles du spectre autistique.

3.1. COMMUNICATION :

Pendant de nombreuses années, sans donner d'explication, le médecin imposait au malade sa décision. C'est uniquement au milieu du XX^{ème} siècle que la notion de « consentement aux soins » apparaît juridiquement, donnant ainsi le droit au patient d'être éclairé et totalement informé sur sa santé et les soins, pouvant ainsi accepter ou refuser les procédures de soin. On parle alors désormais de contrat de soins, et reconnaissons des droits au malade dans les décisions médicales. Faisant de lui un partenaire autonome, et un acteur dans la prise en soin. Au cœur de ce contexte, une notion prend de l'importance et devient essentielle : la communication.

La communication est une action qui a pour but d'entrer en relation avec autrui. Elle permet de nouer des relations ; de transmettre ou échanger des informations ; d'exprimer ou de satisfaire nos besoins ; de partager des émotions, des sentiments et des expériences ; de conforter notre identité. Elle peut exister à travers différents types : le verbale, le paralangage/communication non-verbale, la proximité (espace intime). Elle peut rencontrer des difficultés entravant, parfois, la communication. Ou bien être influencée par des facteurs tels que le contexte, les émotions ...

La communication peut être schématisée de la manière suivante. Elle débute avec un émetteur qui émet un message, une information que l'on veut transmettre. Le message va être reçu par un récepteur, qui va pouvoir à son tour envoyer un feed-back à l'émetteur, en lui répondant. Ainsi, l'émetteur doit être attentif à cette rétroaction, afin de la comprendre. Afin que le message soit compris par le récepteur, il faut qu'il y ait un langage commun. On parle alors de l'utilisation d'un code par l'émetteur et du décodage pour le récepteur.



Schéma de la communication

Pour les soignants, la communication est un processus d'apprentissage qui a une part importante dans la prise en soin des patients. C'est un outil indispensable qui va permettre de créer un lien de confiance soigné-soignant, mais également permettre de recueillir des informations, données qui vont faciliter les soins et enrichir les transmissions en inter équipe afin d'entreprendre l'accompagnement du patient tout au long de sa prise en soin. Elle a un réel impact sur la relation soignant-soigné. Cette dernière est définie, par l'OMS¹, comme étant « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Bien que celle-ci ait évolué au fil des siècles, selon la pensée, la culture et les sociétés, elle reste particulièrement importante, et prend en compte aujourd'hui l'état complet psychologique de chacun.

Pour bien communiquer, le soignant doit être confiant et bien communiquer avec lui-même. Ce sont les bases d'une bonne communication avec autrui. Cela demande donc de savoir gérer ses émotions, son vécu et son ressenti.

3.1.1. LES DIFFERENTES FORMES DE COMMUNICATION

Il existe deux formes de communication, qui peuvent être complémentaires entre elles : la communication verbale et celle non-verbale.

La **communication verbale**, représente seulement 10 % de l'information et se définit comme étant l'ensemble des informations transmises par la voix. C'est ce que l'on dit à travers des mots qui régissent selon des codes. Elle comprend un message, un vocabulaire donnant ainsi un sens aux mots, une complexité, une clarté, une précision et une durée. Le langage parlé est propre à l'Homme, et vient exprimer des pensées. Elle nécessite un apprentissage dès la naissance par son entourage, son environnement. Dans le monde, il existe plus de 7 000 langues parlées, dont 230 rien qu'en Europe. La pratique des langues peut ainsi varier selon les années, la culture, ou encore les régions.

Toutefois, il est possible d'associer à la parole à une communication non-verbale. En effet, cette première vient appuyer davantage les propos dits oralement et permet une poursuite de l'acquisition du langage. On parle alors d'une communication gestuelle associée à la parole. Cela se distingue de la langue des signes puisque cette dernière est une langue à part entière. La communication gestuelle permet d'exprimer des besoins, des émotions, tout en se sentant compris. Elle limite alors la frustration et favorise l'estime de soi, et pour le récepteur privilégie l'observation.

La **communication non-verbale** se définit comme étant un « *ensemble de moyens de communication existant entre des individus n'usant pas le langage humain ou de ses dérivés non sonores.* » Toutefois, Thomas Sebeok, un sémioticien et linguiste américain, vient contredire cette définition et explique que cette communication peut être sonore, mais exclut tout ce qui est de l'ordre du linguistique.

Elle représente 90 % de la communication et se traduit par des gestes, une attitude, un regard ou un comportement. Elle permet parfois d'être plus compréhensif, et peut dénouer des situations lorsque les mots manquent ou sont inefficaces. Ce moyen de communication, le non-verbal, remonte à l'origine de l'organisation sociale. C'est le moyen de créer et d'harmoniser un groupe d'individus qui appartiennent à la même espèce.

Selon le Larousse, le paralangage est un « *ensemble des moyens de communication naturels qui ne font pas partie du système linguistique, mais qui peuvent accompagner et renforcer la parole (expression du visage, gestes, ...)* ». Cela correspond à diverses choses : le toucher, l'apparence, le regard, les expressions faciales... Le corps semble dire tout ce que l'on tait verbalement.

3.1.2. DE LA COMMUNICATION A L'ECOUTE

Selon le Larousse, écouter se définit comme étant le fait « *d'être attentif à un bruit, à un son, à de la musique..., les entendre volontairement* » ou également le fait de « *prêter attention à ce que quelqu'un dit pour l'entendre et le comprendre* ». Ce n'est pas quelque chose de naturel et demande donc un apprentissage.

Pour les soignants, écouter porte une définition beaucoup plus grande et importante. Elle dépasse le bruit et le son. L'écoute est une présence, et d'après l'article "*De la communication à*

l'écoute'' parut dans le magazine L'Aide-Soignant c'est « *donner un espace au patient pour se raconter* » sans avoir à donner de conseil, ni porter de jugement. Elle ne nécessite pas la parole et apprécie le silence. Elle demande de l'empathie, faisant ainsi preuve de compréhension de l'autre. C'est certainement le pilier d'une relation de confiance avec le patient. L'écoute silencieuse fait également usage de la communication gestuelle (comme des signes de tête), ou des phrases très courtes (comme par exemple, « je comprends »).

Tout au long de l'écoute, le soignant va observer le patient et prendre des informations qui sont verbales, corporelles, émotionnelles... c'est une observation qui se veut être globale.

Et lorsqu'il est nécessaire, le soignant peut sortir de l'écoute silencieuse pour la rendre active. Cette dernière correspond à un entretien, se fait à travers trois techniques (le questionnement, la reformulation et la synthèse) et va permettre au patient de mieux comprendre.

- Le questionnement : Utilise des questions ouvertes et/ou fermées permettant au patient de pouvoir clarifier, approfondir certains points.
- La reformulation : Reformuler les propos du patient permet de confirmer une compréhension, et appuie le fait qu'il est écouté.
- La synthèse : Correspond à un résumé de l'ensemble de ce qui a été dit, rendant parfois plus clair ce qui a été évoqué.

En conclusion, écouter est un soin qui rend le patient acteur. Mais elle rencontre toutefois par moment des obstacles, comme un évitement, un repli sur soi...

3.1.3. DEPASSER LES DIFFICULTES DE COMMUNICATION

La communication nécessite de savoir user de la langue et la comprendre, mais également de savoir percevoir la communication non-verbale qui varie selon des cultures ou les capacités de chacun. Et enfin elle use des émotions qui peuvent complexifier parfois la communication. Toutes ces choses qui peuvent rendre la communication difficile demandent alors ce qu'on appelle une adaptation de la communication.

L'adaptation est une action qui est à appliquer, à ajuster d'une chose à une autre afin de mettre en harmonie. Et si l'on vient à se référer au Larousse, il définit le verbe adapter comme étant le fait de « *modifier la pensée, le comportement de quelqu'un pour le mettre en accord avec une situation nouvelle, ou modifier quelque chose pour l'approprier à quelqu'un, le mettre en accord avec quelque chose* ».

Pour aller plus loin, nous pouvons nous appuyer sur la définition de l'OMS qui parle de compétences d'adaptation. Il les définit comme étant « *Des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles font d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.* » Elle met alors en avant l'aspect psychologique et les interactions avec l'environnement social.

Cela demande donc au soignant de s'informer sur le patient, faire une lecture individuelle : âge, origines culturelles, antécédents médicaux... Par la suite, le soignant réalise un recueil d'informations, permettant de recenser une possible difficulté à communiquer (Exemples : méconnaissance de la langue française, déficiences cognitives, incapacité de gérer un stress important...). Ainsi le soignant pourra évaluer si la personne est capable de comprendre les propos donnés.

Une fois que les obstacles à la communication sont repérés, il est important de mettre en place des compétences relationnelles telles que l'écoute, l'empathie, la présence. Il faut également rassurer le patient, en lui montrant que l'on se soucie de trouver un moyen d'assurer une bonne communication. Mais également lui laisser du temps et ne pas précipiter une réponse, donner des informations qui sont claires et concises, le laisser exprimer ses émotions, et utiliser le toucher si possible. La famille peut également être un facteur, favoriser dans le développement d'une communication adéquate. Il ne faut pas hésiter à la solliciter et lui permettre de s'investir à sa manière : connaissances sur le patient, visites ... Et l'équipe doit s'assurer de noter les soins, repérer les modifications de comportement et de transmettre toutes ces informations.

3.2. PRENDRE SOIN :

3.2.1. DEFINITION DU PRENDRE SOIN

Définissons tout d'abord la notion suivante, soigner. Selon le guide du service infirmier, soigner est de manière générale « *agir pour soi-même ou pour autrui afin d'entretenir la vie* » et pour les professionnels de santé, soigner c'est « *offrir à une personne ou à un groupe, un service qui puisse compléter ou suppléer leur propre action* ».

Le « prendre soin », est un fondement de la démarche soignante qui vise à venir en aide à une personne. À l'inverse de soigner, il prend en compte la vigilance et l'attention de l'autre. Il permet de répondre aux besoins de l'individu, afin d'accéder à d'autres besoins : d'être à nouveau autonome et retrouver une meilleure qualité de vie. Selon Walter Hesbeen c'est « *porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est particulière et ce, dans la perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé.* » Il s'agit donc d'une rencontre et d'un accompagnement. Et selon Michel Nadot, un cadre de santé infirmier, « *Il faut en effet prendre soin à tous les âges de la vie ; prendre soin de la vie du groupe, car l'action soignante s'opère au sein d'une communauté, et prendre soin de la vie du domaine, (c'est-à-dire de l'environnement du soin) notamment à ses aspects socio-économiques, logistiques et domestiques* ».

Toutefois, la notion de prendre soin est subjective puisqu'elle varie selon les valeurs de chacun. Elle vise à améliorer le bien-être de l'individu, ainsi que son quotidien, tout en respectant son rythme de vie. Elle se fait ainsi à travers différents soins, actions... Elle peut prendre la forme d'un dépistage, d'une prévention, d'une information...

3.2.2. UNE QUESTION D'ETHIQUE

D'après l'article "Prendre soin : une question d'éthique au quotidien" parut dans le magazine L'Aide-Soignant, « prendre soin » demande aux professionnels de santé de suivre leurs représentations de ce qui doit être « bien fait » pour le « bien » du patient. Elles nécessitent toutefois une adaptation selon le contexte et la réalité, et met en place une réflexion éthique qui tourne autour de quatre principes éthiques et de leur application.

L'autonomie du patient doit être respectée.

Selon le Larousse, l'autonomie est la « *capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui ; caractère de quelque chose qui fonctionne ou évolue indépendamment d'autre chose.* ».

Cela nécessite donc, en amont, une évaluation des points forts et des points faibles de la personne. Et au regard des résultats obtenus, encourager l'individu à préserver ce qu'il a déjà acquis, et l'aider

uniquement là, où il rencontre des difficultés. Respecter l'autonomie de la personne, c'est donc respecter son rythme et son organisation.

La bienfaisance demande « d'agir pour le bien-être des autres », de prévenir ou enlever un mal, et encourager le bien.

Selon le CNRTL¹, la bienfaisance est dans le domaine éthique une « *qualité de celui, celle qui prodigue ses bienfaits à autrui, tendance à faire du bien* ». Ainsi, elle contribue au bien-être d'autrui, et l'agissement doit être bénéfique à la personne. C'est « faire du bien ».

Elle peut avoir lieu à différents stades.

- Agir en maintenant le bien : Eviter l'apparition de signes d'alerte d'un mal qui peut s'installer.
- Agir en préventif : Eviter que le mal s'installe lorsque l'on voit des signes d'alerte.
- Agir afin d'enlever le mal : Eviter toute complication, et réduire, voire enlever le mal qui est présent afin de retrouver une sensation de « bien ».

La non-malfaisance c'est « l'obligation de ne pas faire de mal aux autres » et de ce fait « éviter le mal ».

Cela vise à ne pas infliger de préjudice de manière intentionnelle. Elle se distingue de la bienfaisance, car la non-malfaisance demande précisément de « ne pas faire de mal ». En effet, dans la définition, il y a l'injonction « obligatoire » qui vient imposer de ne pas causer de mal à la personne. Toutefois, elle complète la bienfaisance, puisqu'elle se veut d'éviter le mal.

La justice est une « obligation de traiter les cas égaux de la même façon : à chaque personne, sa part égale, selon ses besoins, selon ses efforts, selon sa contribution, selon son mérite ».

Selon le Larousse, la justice est un « *principe moral qui exige le respect du droit et de l'équité* ». Elle demande alors d'agir de la même manière, de ne pas faire de différence lorsque les situations sont les mêmes. Sans oublier que les soins doivent être personnalisés/individualisés, il faut agir sans faire de distinction et de la même manière. Cela signifie d'appliquer les règles de la même manière pour tous.

Cela implique alors un enjeu, de trouver un accord entre sécurité et qualité des soins, où la réflexion éthique doit tenir compte des désirs du patient et de sa souffrance, tout en tenant compte de la souffrance des soignants.

3.2.3. LA PLACE DE LA COMMUNICATION

Selon ma définition et mes valeurs, la communication prend une place centrale dans le « prendre soin ». Elle est un pilier qui va pouvoir créer un lien avec le patient et plus particulièrement une confiance soigné-soignant. Cette confiance mutuelle va permettre au patient de se livrer plus aisément, et ainsi de donner toutes les informations nécessaires à sa prise en soin globale. Et par conséquent agir de manière adaptée à la situation et procurer du bien-être, sans faire de « mal ».

La communication prend différentes formes, ici, mais voit toujours le même objectif : procurer du bien-être. Et en dehors du lien de confiance, elle induit d'autres effets, comme l'apaisement, qui affectent instantanément le patient.

Elle peut-être une information sur un examen, expliquer la procédure... C'est en amont, rassurer le patient, et éviter qu'il n'arrive au rendez-vous en se posant une multitude de questions, sans en connaître les réponses. Le patient est plus apaisé.

Cela peut également être une présence qui ne se veut pas être « intrusive ». Le soignant est présent, échange de manière douce avec le patient, mais reste discret. Le calme qu'il instaure apaise autrui.

Toutefois, la communication se doit d'être efficace dans le prendre soin. C'est-à-dire, qu'il est nécessaire, même impératif, de s'assurer que la personne ait compris le message. Le soignant se doit d'être à l'écoute, d'être observateur, et en cas de signes d'incompréhension se répéter en modifiant sa communication, usant d'autres termes plus accessibles à la personne.

Auprès des personnes avec un TSA, le « prendre soin » et la communication sont encore plus étroitement liés. En effet, la communication ainsi que l'environnement doivent être adaptés pour que l'individu puisse comprendre le message et éviter une majoration de son ou ses troubles, induisant par conséquent un mal chez lui. La communication prend alors une place centrale dans le prendre soin.

3.3. TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE :

3.3.1. DEFINITIONS

Le terme autisme apparaît en 1911 avec Eugen Bleuler, un psychiatre suisse. Il prend ses racines dans le mot AUTOS, mot grec signifiant « soi-même ». Leo Kanner, un pédopsychiatre américain, donne en 1943 pour la première fois la description dite classique de l'autisme. Il décrit les autistes comme ayant deux caractéristiques : une solitude extrême et une immuabilité ou un maintien de la permanence.

Selon l'OMS, l'autisme est un « *TED¹ caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non verbale, comportements au caractère restreint et répétitif.* » Ces trois caractéristiques forment ce que l'on appelle une triade, et peuvent apparaître sous des formes variées avec un niveau plus moins accentué selon l'individu.

Toutefois, il n'est plus d'usage de parler d'un TED ou d'autisme. Actuellement, on parle de TSA, un trouble neurodéveloppemental, non pas d'une maladie, afin d'appuyer sur les termes suivants :

- La spécificité des troubles du développement social.
- La grande variabilité des symptômes individuels.

En 2013, apparaît le DSM-5², un manuel qui recueille et définit tous les diagnostics et les statistiques des troubles mentaux. L'ancienne version a été réactualisée par l'APA³, et souhaite regrouper les troubles autistiques, le syndrome Asperger et les TED non-spécifiés sous un seul spectre et former ainsi les TSA. Il n'évoque plus une triade, mais une dyade, puisqu'il rassemble les troubles de la communication et les interactions sociales en une caractéristique. Il définit ces derniers avec les critères suivants :

- Déficits persistants de la communication sociale et des interactions sociales.
- Caractère restreint et répétitif des comportements des intérêts ou des activités.
- Présent tôt dans la vie.
- Causant des difficultés significatives au quotidien.

Mais, si l'on porte une attention particulière aux propos de Brigitte Chamak, une sociologue française, elle dit que les personnes atteintes de TSA évoquent des « *particularités de perception, de traitement de l'information et des émotions* ». Ainsi, tous parlent d'un fonctionnement différent des cerveaux neurotypiques. Les cerveaux neurotypiques étant ceux qui ne possèdent pas de TSA.

TED¹ : Trouble Envahissant du Développement.

DSM-5² : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, parut en février 2015.

ABA³ : Applied Behavioral Analysis.

3.3.2. CERVEAU AUTISTIQUE

Bien que cela reste encore vague, qu'il n'y ait pas de réelle réponse quant aux causes. On sait néanmoins que les TSA sont dus à des anomalies neurodéveloppementales, avec une thèse génétique qui est de plus en plus validée. Il s'agirait donc d'une croissance du cerveau et d'une organisation structurale des neurones anormale qui aurait des répercussions sur le développement. Ainsi la fonction du traitement de l'information a une variante génétique.

Ces connexions neuronales anormales font que leur cerveau est trop « perceptif », priorisant des informations dites « concrètes » et donc « non sociales » ou axées sur les détails. Cela induit des particularités dans les aspects sensoriels et la langue. En effet, ces individus se voient avoir une sensibilité sensorielle très importante, et nécessitent un langage qui leur est propre pour certains, ou une adaptation de l'environnement évitant ainsi une majoration de leurs troubles. Ainsi ils perçoivent le monde d'une manière différente.

In fine, le **cerveau autistique possède trois caractéristiques spécifiques** :

- Une difficulté d'initiative du cerveau : Selon les individus et leur degré d'atteinte, ils ne peuvent pas faire de lien par eux-mêmes, et ainsi ne peuvent atteindre une zone de développement suivante.
- Une difficulté d'abstraction : Leur cerveau étant visuel et concret, ces individus ne peuvent pas comprendre ce qui est non visible, comme les interactions et le social.
- Une difficulté de rappeler l'information en temps réel : Il y a un délai de traitement de l'information.

3.3.3. MANIFESTATIONS

Il est important de retenir que chaque personne atteinte de TSA a des manifestations différentes et à des niveaux différents. Il n'y a donc pas un cas typique de TSA. Le TSA varie selon chaque individu. Toutefois, ils ont des caractéristiques qui sont classées en deux catégories et peuvent se manifester à une intensité variable selon chacun. Nous parlons de dyade.

- **Troubles de la communication et des interaction sociales** : Il y a un déficit de la communication (verbale, ou non-verbale) ainsi qu'un déficit de la réciprocité sociale et émotionnelle.

Exemple des manifestations : Retard ou absence du développement du langage, usage stéréotypé et répétitif du langage, mauvaise compréhension du langage non verbal... Difficultés générales à établir des relations avec l'entourage, tendance à l'isolement et repli sur soi, fuite du regard, ...

- **Comportements répétitifs et intérêts restreints** : Il y a des comportements répétitifs et stéréotypés, une adhésion inflexible à des routines et une intolérance au changement, des intérêts restreints-fixes anormaux soit dans leur intensité soit dans leur but, des particularités sensorielles.

Exemple des manifestations : Déficit de l'attention, intérêts restreints et obsessionnels, observation de rituels précis et non fonctionnels, maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, réactions inhabituelles à certains stimuli, peur du changement...

Ces manifestations s'amplifient à cause de certaines caractéristiques cognitives ou sensorielles, comme l'hyper/hyposensibilité, les troubles de la cohérence centrale (vision du monde de manière fragmentée) ou encore les problèmes de la théorie de l'esprit (les états mentaux doivent d'abord être déduit avant d'être observé).

Comme dit plus haut, il n'existe pas un profil type de TSA. Certains peuvent être autonomes, être plus intelligents que la « normale », voire être dans la moyenne, d'autres peuvent avoir une profonde altération de la communication et ne pas être dans la capacité d'utiliser le langage verbal. Ainsi, le DSM-5 décrit trois niveaux de TSA en fonction du niveau de sévérité et du soutien que nécessite l'individu. Le niveau de sévérité est posé avec un diagnostic. Celui-ci s'appuie sur la dyade et le niveau d'aide requis par l'individu. Le diagnostic permet de spécifier le fonctionnement intellectuel, le développement langagier, si le TSA est associé à un conditionnement médical – génétique – environnement, et s'il y a présence de comorbidité (TDAH¹, TAC², troubles anxieux, dépression...).

- **Niveau 1 « nécessité d'un soutien »** dans la communication sociale et les comportements répétitifs et restreints.
Communication et interactions sociales : Sans soutien, il y a un manque d'intérêt, des difficultés à initier et à répondre aux interactions sociales.
Comportements stéréotypés et intérêts restreints : Dans un ou plusieurs contextes, les rituels et les comportements stéréotypés/restreints nuisent considérablement au fonctionnement. Il y a également une résistance à mettre fin à ces comportements et ces intérêts.
- **Niveau 2 « nécessité d'un soutien important »** dans la communication et les comportements répétitifs et restreints.
Communication et interactions sociales : Malgré un soutien, il y a des déficits marqués dans les communications (verbale ou non), les interactions sociales, et les initiations sont limitées, les réponses sont pauvres ou particulières.
Comportements stéréotypés et intérêts restreints : Les comportements et les intérêts restreints et atypiques sont assez importants pour être constatés par une tierce personne. Il y a également une détresse et une frustration à mettre fin à ces comportements et ces intérêts.
- **Niveau 3 « nécessité d'un soutien très important »** dans la communication et les comportements répétitifs et restreints.
Communication et interactions sociales : Malgré un soutien, il y a des déficits très marqués qui affectent sévèrement le fonctionnement. Les initiations sont très limitées et les réponses très minimales.
Comportements stéréotypés et intérêts restreints : Des préoccupations, des rituels fixes et des comportements répétitifs viennent nuire de manière considérable au fonctionnement. Il y a également une grande détresse lorsque les rituels sont perturbés et il est très difficile de rediriger les intérêts.

L'intensité plus ou moins forte de ces caractéristiques peut évoluer. Une manifestation peut alors s'atténuer, voire disparaître, et ça même à l'âge adulte. En effet, les TSA ne sont pas des troubles du développement. Leur cerveau fonctionnant différemment de celui des neurotypiques, les étapes du développement ne sont pas les mêmes et nécessitent certaines clés pour pouvoir passer à l'étape supérieure.

3.3.4. RECOMMANDATION DES BONNES PRATIQUES

Depuis 2005, l'HAS¹ publie des recommandations des bonnes pratiques afin d'aider les professionnels de santé et sociaux dans leurs pratiques auprès des patients avec un TSA, et de pouvoir favoriser auprès de ce public l'inclusion sociale et une qualité de vie meilleure. En février 2018, dans le cadre du plan Autisme 2013-2017, avec l'Anesm², et en collaboration avec des professionnels et des personnes autistes, il publie un nouveau guide afin de permettre aux professionnels d'adapter leurs

TDAH¹ : Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité.

TAC² : Trouble de l'Acquisition de la Coordination.

pratiques et de respecter l'autonomie des personnes avec un TSA. Ce guide qui s'intitule "Troubles du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte" s'organise autour de trois volets :

- 1. Comment construire le projet personnalisé avec la personne autiste ?**
- 2. Comment mettre en pratique les évaluations dans le parcours de vie de la personne autiste ?**
- 3. Quels sont les besoins et ressources de l'environnement ?**

Ce guide souhaite placer l'adulte atteint d'un TSA au cœur de l'édifice de son parcours de vie, c'est-à-dire le laisser construire et ne pas le faire pour lui, et ça qu'importe le lieu où il vit ou soit hospitalisé. Il privilégie une vie en milieu ordinaire et l'intégration de l'individu dans la population générale, mais rappelle toutefois les autres lieux de vies possibles (établissements médico-sociaux ...) et appuie sur le fait qu'un hôpital n'en est pas un. Il rappelle la singularité de la personne et que les recommandations sont faites pour répondre à l'ensemble de la population avec un TSA, mais qu'il faut les appliquer au cas par cas, et de prendre en compte l'histoire globale de la personne.

Le but de ces nouvelles recommandations est d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie de ces individus, mais également leurs interactions sociales, et de réduire au possible leur handicap. Tout cela est possible grâce à des propositions d'accompagnement et d'interventions. Les recommandations rappellent également qu'il n'est pas toujours possible d'améliorer les acquis et que dans ce cas, il est nécessaire de les maintenir et développer d'autres compétences.

Le guide stipule également la nécessité d'avoir et de rechercher l'accord de la personne dans sa participation. Dans le cas d'un refus, le professionnel doit trouver la raison afin d'y apporter des réponses qui sont adaptées. Avant de débiter l'accompagnement, il est capital de proposer une « démarche de diagnostic » ou de la réévaluer, voir les différentes interventions sur l'environnement humain (c'est-à-dire l'accompagnement des proches et des professionnels), et enfin discuter des interventions auprès de la personne elle-même.

L'un des axes des recommandations s'articule sur les « interventions spécifiques à la communication et au langage » et a pour enjeux et effets attendus pour la personne autiste d'avoir accès à la communication, mais aussi au développement ou au maintien de celle-ci, tout au long de sa vie. L'HAS donne ainsi de multiples recommandations comme le fait d'évaluer la communication et le langage afin de déterminer ses capacités et ses besoins qui nécessitent une aide, ou encore d'évaluer les outils nécessaires à leur communication pour ceux qui ne peuvent s'exprimer verbalement et l'adapter au niveau du développement de la communication.

3.3.5. COMMUNICATION ET AUTISME

Alors que la communication est essentielle à l'intégration sociale des personnes atteintes de TSA, certaines d'entre elles ne développent pas le langage oral ou présentent un fort retard. D'autres savent parler et communiquer, mais de manière parfois inappropriée. L'un des troubles du langage qui est le plus fréquemment rencontré chez ces individus est l'écholalie. Ils répètent de manière systématique les derniers mots entendus. A côté, en raison de leur incapacité à se faire comprendre, ils peuvent développer, malgré eux, des troubles du comportement. Cela nécessite donc un apprentissage spécifique et individuel en fonction des difficultés de chacun. De manière assez précoce, ils peuvent avoir été suivi par un orthophoniste, ou un autre professionnel formé aux outils de communication. Des outils de communication alternatifs vont ainsi pouvoir être mis en place et leur permettre de pouvoir s'exprimer (besoins, douleur, émotion...) et se faire comprendre sans générer des comportements dits « problèmes ». Malgré la présence de ces troubles qui complexifient leur intégration dans la société, ces codes de communications appris relativement tôt vont leur permettre

de pallier ces altérations sociales et de communication. Les deux principaux outils utilisés sont la PECS (classeur de communication par échange d'images) et le Makaton (utilisation de signes associés ou non à des pictogrammes). Ils les suivront partout et leur permettront de pouvoir s'exprimer et se faire comprendre. Des méthodes comportementales, développementales et éducatives peuvent compléter ces outils et favoriser l'apprentissage de la communication verbale et non-verbale : ABA¹, Denver ou ESDM² et TEACCH³.

Au Canada, certains ont recours au langage SACCADE. Un « *Modèle neurodéveloppemental qui utilise la remédiation cognitive et pédagogique à l'aide d'un code écrit appelé Langage SACCADE Conceptuel (LSC). Le modèle SACCADE permet donc aux personnes autistes d'avoir accès à l'information, à la communication et à la perception des émotions. C'est un modèle d'intervention unique et complet qui cumule les succès !* » Le LSC a permis aux neurotypiques de comprendre qu'il s'agit du langage naturel des personnes atteintes de TSA et qu'ils peuvent s'exprimer.

En dehors, des méthodes pédagogiques qui sont mises en place, il faut également créer un environnement propice à une communication. Il faut alors se mettre à sa hauteur, et bien en face de la personne. Il ne faut pas de stimuli, comme des bruits, qui peuvent venir distraire ou gêner sa concentration, ou encore de lumières vives qui peuvent être très douloureuses. L'environnement doit être adapté aux troubles sensoriels de la personne. Il est également important de s'intéresser à ce qu'il aime, et de partager du temps avec lui. Chez certains, il ne faut pas faire de longs discours ou avoir recours à des termes à double sens. Des mots et des ordres simples sont plus compréhensibles. Il est important d'avoir un discours cohérent, surtout lorsqu'on travaille en équipe. Également, laisser à l'individu le temps de comprendre les informations, ne pas le brusquer, et au besoin reformuler autrement avec des mots plus simples.

Mais pour développer ces compétences, il faut faire comprendre au patient les fonctions du langage et de la communication. Il faut attirer son attention, son intérêt et le laisser exprimer ses besoins, ses envies... Il est important de l'encourager et de le féliciter afin qu'il puisse réitérer ses efforts. Toutefois, il faut garder à l'esprit que chacun est différent, que personne ne possède les mêmes troubles. Le trouble de la communication sera plus fort en fonction du niveau de TSA dont est atteint la personne. Il est donc capital d'individualiser la communication et de l'adapter selon l'individu.

ABA1 : Applied Behaviour Analyse (Analyse comportementale appliquée).

EDSM2 : Early Start Denver Model.

TEACCH3 : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children.

EXPLORATION EMPIRIQUE

4.1 METHODOLOGIE :

Afin de faire une comparaison entre la théorie et la pratique, des enquêtes auprès de deux infirmières travaillant auprès d'un public avec TSA ont été menées. Ces deux professionnelles exercent depuis plusieurs années dans leur service actuel et ont eu de nombreuses expériences professionnelles passées avec ce même public. Ne connaissant personne dans ce domaine, j'ai sollicité l'aide d'un membre de mon entourage et celui d'un formateur de l'école.

Au début de chaque entretien, il a été rappelé en quoi il consistait et garantissait, également, la préservation de leur anonymat. Ensuite, il leur a été expliqué comment le guide d'entretien était conçu : le nombre de parties, et la possibilité d'avoir à l'intérieur de chacune une ou plusieurs questions en fonction des réponses qu'elles allaient donner. (voir annexe 1 pour le guide d'entretien) Cela a demandé une concentration toute particulière, être très à l'écoute pour avoir la certitude d'obtenir les réponses souhaitées, et rebondir dessus lorsqu'il manque un petit quelque chose.

Le premier entretien a été fait avec une infirmière qui a un parcours très ancré dans la psychiatrie et travaillant actuellement dans un service spécialisé dans les TSA. À cause de son emploi du temps surchargé et des interventions qui se font parfois à l'improviste, il a été difficile de pouvoir planifier une rencontre. Le plus simple était de le faire en début d'après-midi, sur mon temps de stage. L'entretien a duré environ 25 minutes et a pu se faire dans les locaux où travaille l'infirmière. Il était plus simple de pouvoir échanger en face-à-face. La professionnelle étant la seule infirmière de son service, il était possible que l'on soit interrompu par des appels téléphoniques. Par chance, nous n'avons pas été interrompues durant tout l'entretien. En raison de la crise sanitaire actuelle, nous avons décidé de prendre des distances, et de nous installer à deux bureaux distincts. Le téléphone faisant office de magnétophone étant plus proche de moi, la voix de l'infirmière se fait moins entendre, et les retranscriptions ont demandé beaucoup de concentration. Il aurait été préférable de rapprocher le téléphone de la professionnelle afin de mieux entendre sa voix, puisque les seules fois où je parlais c'était pour énoncer les questions. Le guide d'entretien n'a pas été donné à la professionnelle, et m'a permis de pouvoir rebondir sur des questions de relance si l'objectif de la question n'était pas atteint. (voir annexe 2 pour la retranscription de l'entretien)

Le deuxième entretien a été réalisé avec une infirmière diplômée depuis plus de vingt ans et travaille depuis l'obtention de son diplôme dans des IME. En raison des 800 km qui nous séparaient, l'entretien a été réalisé par téléphone. Comme la précédente infirmière, étant la seule au sein de sa structure, il était possible que nous soyons interrompus par des demandes. Et ayant les mêmes horaires de travail qu'elle, la rencontre a dû se faire sur le temps du stage. L'entretien a duré environ 15 minutes. Malheureusement, du fait que nous devions le faire par téléphone, nous avons rencontré quelques soucis techniques par instants à cause de la mauvaise connexion. Cela a demandé à plusieurs reprises de devoir répéter les questions et certainement d'écourter certaines réponses. Malgré le fait qu'elle était la seule infirmière présente à l'IME, en dehors d'un téléphone qui sonne une fois, nous n'avons pas été interrompues. Je pense qu'inconsciemment, le fait qu'elle soit seule, a précipité, de mon côté, l'entretien, mais elle a répondu, toutefois, à toutes les questions et ça de manière détaillée. (voir annexe 3 pour la retranscription de l'entretien)

4.2 ANALYSE DESCRIPTIVE :

Afin de pouvoir plus facilement analyser les deux entretiens, une grille a été construite (*voir annexe 4*). Elle a permis de voir quels étaient les thèmes et sous-thèmes qui revenaient le plus souvent dans les deux entretiens. Ces thèmes et sous-thèmes ont été répartis en fonction des notions de mon sujet : Communication – Prendre Soins – Troubles du spectre autistique. Ce tableau m'a également permis de conforter l'idée que j'avais eue. Malgré le fait qu'on pose un objectif à chaque question, et que ces dernières soient les mêmes pour les deux entretiens, les réponses données divergent selon la personne qui répond. Chacune des professionnelles, selon les questions, donne des réponses plus ou moins développées, insistent sur certaines notions afin de faire passer leur message.

Afin de rendre l'analyse la plus claire possible, je vais procéder notion par notion, et détailler, à l'intérieur, chaque thème et sous-thèmes qui ont été retenus. Dans l'ordre, nous commencerons par la notion de la communication, puis le prendre soin et enfin les troubles du spectre autistique.

4.2.1. COMMUNICATION :

Au travers de la notion de la communication, j'ai pu identifier quatre thèmes (évaluation, adaptation, structuration et but) avec pour certains un voir plusieurs sous-thèmes.

1 – Evaluation : Stades de la communication

En raison des troubles de la communication, plus ou moins marqués selon les individus, les deux infirmières expliquaient l'importance de l'évaluation de la communication. Celle-ci permet de savoir de quelle manière il est possible d'échanger avec la personne : verbal, images, gestes, corporelle. En règle générale, et pour le public que ces deux professionnelles rencontrent, la communication verbale n'est pas celle première, et n'est donc pas celle à favoriser. En évaluant la communication de la personne, il va être ainsi possible de mettre en place un outil adapté à l'individu. Sans cette évaluation, il est impossible de pouvoir créer l'outil de communication. L'IDE 1 insiste très particulièrement sur ce thème qu'est l'évaluation, car c'est l'une de ses missions premières.

Cette dernière évoque également les stades de la communication. En effet, elle insiste sur le fait que l'évaluation permet de savoir à quel niveau de communication est l'individu : stade objet, stade photo, stade pictogramme en couleur ou en noir et blanc, stade des mots ... Elle précise à de multiples reprises que la communication comporte différents stades et qu'il est important d'en tenir compte pour échanger avec l'individu par la suite.

2 – Adaptation : Outils , Environnement

Toujours en raison des troubles de la communication des personnes avec TSA, les deux infirmières appuient sur le fait que la communication doit être adaptée à la personne. Il faut tenir compte du profil de l'individu et adapter notre communication au regard de l'évaluation qu'il y a eu précédemment. L'adaptation de la communication va ainsi permettre une meilleure compréhension de ce qui est dit ou de ce qui va être fait. L'IDE 1 explique également qu'il faut suivre le souhait de la personne et ses habitudes de vie. Mais également, qu'il est possible de s'appuyer sur l'entourage ou les professionnels qui vivent/travaillent au quotidien avec la personne. Ils sont ressources et connaissent les codes pour communiquer avec la personne si celle-ci est non-verbale.

Cette adaptation se fait donc à travers l'outil qui est mis en place. Celui-ci est personnalisé et va ainsi permettre à la personne de pouvoir s'exprimer. Il en existe de multiples, mais ceux dont les deux infirmières parlent le plus souvent c'est le PECS (un classeur de communication avec des images et une barrette), le Makaton (une méthode qui allie, ou non, des signes à des pictogrammes), une plage de pictogrammes, le Timer (horloge visuelle). Les professionnelles évoquent aussi le fait d'avoir recours à des outils extérieurs comme le site santébd.org. Ce dernier souhaite rentrer le profil de l'individu et présenter, avec des images, de manière personnalisée un rendez-vous ou un soin médical. L'IDE 1 parle également d'une fiche paramédicale à placer dans le carnet de santé. Celle-ci va donner toutes les informations nécessaires lors d'une prise en soin par d'autres professionnels de santé ou paramédicaux. Enfin, l'IDE 2 appuie sur le fait qu'un outil qui fonctionne avec telle personne, ne l'est pas avec une autre. Au même titre que sa consœur, elle appuie sur le fait que l'outil est individualisé afin que l'individu puisse communiquer sans difficulté et avec ses propres codes. L'adaptation de la communication passe également par une adaptation de l'environnement. Il faut une pièce neutre limitant alors les informations et avoir toute leur attention. Mais également, l'IDE 1 évoque les troubles sensoriels qui peuvent impacter, et dit qu'il faut adapter l'espace en fonction de ces troubles : luminosité, bruit, espace... Elle ajoute également qu'il est possible d'y associer d'autres outils qui vont pouvoir favoriser leur confort et donc garder toute leur attention. L'IDE 2 parle des bureaux de travail sur lesquels les enfants de son IME travaillent. Ces derniers sont faits de manière à ce qu'ils ne soient pas distraits par ce qu'il y a autour d'eux, et d'avoir uniquement ce qu'il est nécessaire pour travailler.

3 – **Structuration** : L'impératif (temps)

La communication nécessite selon les deux infirmières une structuration. Soit faire appel à des mots simples, des séquençages ou des emplois du temps. Une structuration permet de présenter les soins qui vont avoir lieu et les différentes étapes qu'ils contiennent.

L'IDE 1 appuie également sur le fait qu'il est parfois nécessaire d'utiliser le temps de l'impératif. Ce temps est selon certains plus compréhensif avec des phrases plus courtes. Il induit par conséquent plus facilement le tutoiement. Toutefois, elle précise que cela dépend des profils.

4 – **But** :

La communication a plusieurs buts. Elle sert à faire des demandes, exprimer des choses ou des sentiments/ressentis, de comprendre (ce qui est dit ou ce qui va se passer), tout en permettant d'améliorer le bien-être de l'individu. Il faut également tenir compte que les personnes avec un TSA ont une altération des interactions sociales. Leur donner les moyens de communiquer c'est leur permettre d'avoir accès à la sociabilisation. C'est également leur permettre de mieux gérer leur temps, et de pouvoir faire des choix. Avoir accès à une bonne communication c'est également s'assurer que l'individu ne développe pas de troubles du comportement. Il est plus calme, car il est dans la capacité de se faire comprendre. Enfin, dans le soin, elle permet de rendre l'expérience plus facile et agréable pour le soigné et le soignant.

4.2.2. **PRENDRE SOIN :**

Au travers de la notion du prendre soin, j'ai pu identifier quatre thèmes (communication, individualisation, éviter la majoration des troubles, préparer la consultation) avec pour certains un voire plusieurs sous-thèmes.

1 – **Communication** : Aide de l'entourage

Les deux infirmières appuient sur le fait que la communication est très importante dans le « prendre soin ». Elle est même primordiale, puisque si l'individu n'a pas les outils nécessaires pour la communication, il va être pour lui très difficile de vivre le soin. Et cette mauvaise expérience sera partagée autant par le patient, que le soignant. L'IDE 2 évoque même que l'on n'est pas dans le « prendre soin » si la communication n'est pas adaptée. Et l'IDE 1 dit que plus la communication va être efficace et plus il va être facile de se faire comprendre.

Les deux infirmières parlent également de l'entourage, et du fait qu'il ne faut pas hésiter à faire appel à celui-ci, si besoin, car il connaît les codes de communication de l'individu et va pouvoir être d'une grande aide.

2 – **Individualisation** :

Les professionnelles n'ont de cesse d'insister sur le fait que le « prendre soin » nécessite à tout prix une individualisation. L'IDE 2 dit que chaque individu avec TSA est différent et qu'il n'y a pas un cas clinique typique. Il faut donc s'adapter selon chaque profil et savoir mettre en place les moyens qui lui parlent : communication, échelles d'évaluation de la douleur (utilisation de l'ESDDA : Echelle Simplifiée d'évaluation de la Douleur chez les personnes Dyscommunicantes avec trouble du spectre de l'Autisme)... Il faut ainsi faire en amont une lecture individuelle afin de prendre en compte ses difficultés. Lors de la prise en soin, il faut donc user des codes de communication qui sont propres à la personne afin de s'assurer que l'échange est efficace et qu'il puisse s'exprimer correctement avec ses propres outils. Cela nécessite alors, selon l'IDE 1, que le professionnel prenne cinq minutes pour connaître les codes de communication de l'individu. Mais également, qu'il faut tenir en compte des autres outils qui sont mis à disposition, comme cette fiche paramédicale qui est jointe au carnet de santé.

3 – **Eviter la majoration des troubles** : Education , Prévention , Dépistage

D'après l'IDE 1, 70-80 % des comportements problèmes sont liés aux problèmes somatiques. Il est donc nécessaire d'enquêter afin de savoir s'il y a ou déjà eu des soucis de santé et si cela nécessite une prise en charge. Mais c'est l'IDE 2 qui vient surtout parler de ce thème. Elle explique qu'en présence de chaque comportement problème, il y a une action à mettre en place : isolement, traitement d'urgence... Et en respectant le rythme de la personne, cela vise à améliorer le bien-être, la communication, la socialisation de l'individu.

Pour les deux infirmières, éviter une majoration des problèmes se fait à travers l'éducation à la santé. L'IDE 2 parle des diverses manières de le faire : réalisation de pilulier, relation douleur-doliprane... Elle explique qu'afin d'éduquer les enfants de l'IME, elle réalise des contrats de travail qui font des liens de cause à effet. L'IDE 2 parle également de l'importance de la prévention afin d'éviter des passages à l'acte, une majoration des douleurs et en conséquence les comportements problèmes. De manière assez succincte, l'IDE 2 évoque le dépistage.

4 – **Préparer la consultation** :

Les deux infirmières expliquent l'importance d'informer au mieux le patient sur ce qui va se passer lors du rendez-vous. Toutes deux s'appuient sur un site appelé santébd qui, à travers des images adaptées selon chaque individu, éclaire le déroulé de l'examen médical. D'autres techniques permettent de préparer une consultation. L'IDE 1 parle d'une visite blanche des lieux ou encore de

prendre des photos pour pouvoir réaliser un séquençage de l'examen. L'autre technique de l'IDE 2 rejoint la dernière, puisqu'elle utilise une planche de pictogrammes. L'IDE 1 appuie également sur le fait que cela nécessite de recueillir en amont toutes les informations médicales du patient, et faire des enquêtes sur les antécédents médicaux. Elle souligne aussi l'importance des aidants professionnels ou familiaux de l'individu, qui vont pouvoir aider à communiquer, ou alors de la mise en place d'une fiche paramédicale qui intègre le carnet de santé.

4.2.3. TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE :

Au travers de la notion de la TSA, j'ai pu identifier trois thèmes (plusieurs types de TSA, troubles, handicap) avec pour certains un voire plusieurs sous-thème.

1 – Plusieurs types de TSA : Comorbidité

L'IDE 1 explique qu'il y a trois niveaux dans les TSA, pouvant aller de l'autisme à haut niveau à celui avec des déficiences intellectuelles. Le troisième correspond à celui avec des comportements problématiques plus importants. Afin de déterminer le niveau de TSA de la personne, cela exige en amont une évaluation de la communication (COM VOOR), de la sensorialité, de la cognition, de l'autonomie et médicale. D'après elle, tout ceci fait qu'il y a plusieurs TSA. L'IDE 2 dit qu'il n'y a pas « un cas clinique » ou de « définition clinique universelle ». Chacun des enfants, avec qui elle travaille, est différent, avec des troubles plus prononcés ou non, et nécessite une lecture individuelle.

Les comorbidités viennent renforcer le fait qu'il n'y a pas de profil clinique type. L'IDE 1 évoque la possibilité de rencontrer de l'épilepsie, un syndrome dépressif, ou encore de la schizophrénie. L'IDE 2 parle, elle, de troubles de l'attention, de diverses pathologies psychiatriques...

2 – Troubles : Sensoriels , Comportementaux

L'IDE 1 donne une définition des TSA en expliquant que le DSM-5 parle d'une « dyade » des troubles, c'est-à-dire une altération de la communication et des interactions sociales, et des intérêts restreints. A l'inverse L'IDE 2 définit les TSA comme étant un trouble neurodéveloppemental qui rassemble divers troubles : communication, attention, visualisation...

Les deux infirmières parlent d'une altération de l'intégration neurosensorielle qui nécessite d'après l'IDE 1 la réalisation d'un bilan sensoriel, fait par des psychomotriciens, ou des infirmiers expérimentés) afin de connaître le niveau proprioceptif. L'IDE 2 dit qu'à cause de ce trouble, il faut limiter les informations visuelles dans les pièces, ne pas surcharger les murs d'informations. Enfin, elle explique que les personnes avec TSA peuvent par exemple s'allonger par terre afin de se procurer une sensation de bien-être.

Puis, elles s'accordent sur les troubles comportementaux qui surviennent à la suite d'un problème de santé ou somatique. Un mal-être va alors entraîner une dégradation du comportement. L'IDE 1 rappelle qu'une impossibilité de pouvoir communiquer induit également ce trouble.

3 – Handicap :

L'IDE 1 dit que « l'autisme est considéré comme un handicap » avec lequel on apprend à vivre. Elle appuie sur le fait qu'on ne peut en guérir et s'accorde avec l'IDE 2 qu'il n'est pas possible de parler de maladie, puisqu'il n'est pas de guérison et de traitement.

4.3. ANALYSE INTERPRETATIVE :

Cette partie va permettre de faire des liens entre le cadre conceptuel et les dires des deux infirmières que j'ai pu interroger. Le but est de pouvoir approfondir mes recherches en y ajoutant ma propre analyse. J'y ajoute également une introspection qui montre l'évolution de ma réflexion au fil de cette recherche.

Afin de suivre la logique de l'analyse descriptive, je vais procéder de la même manière et suivre l'ordre des notions qui ont été traitées : la communication, le prendre soin et enfin les troubles du spectre autistique.

4.3.1. COMMUNICATION

Commençons par la communication, l'une des trois notions qui est mise le plus en lumière dans cette recherche et qui me tient particulièrement à cœur. J'aime amener dans chaque soin du relationnel, afin que ce premier soit le mieux vécu possible. Je pense que ça permet d'installer un climat apaisant, et laisse libre à la personne de pouvoir se confier afin de lui offrir les meilleurs soins. Dans le cadre théorique, il est mis en évidence qu'une communication est une action ayant pour but de créer une relation avec autrui, et de permettre une intégration. Elle se fait à travers différents moyens que ce soit verbalement ou non, ainsi que la proximité. Et lors de la rédaction, je me suis alors mise à penser qu'une communication induit obligatoirement de l'écoute, qu'elle soit active ou passive. L'écoute va au-delà du bruit et du son. Elle peut également prendre la forme d'une observation, d'une enquête visuelle. La communication rencontre parfois des difficultés : barrière de la langue, aphasie, troubles de la communication... Qui n'a jamais rencontré cette difficulté ? Comme si on faisait face à un obstacle ? Il faut savoir les dépasser et s'adapter au regard de la personne à qui l'on fait face.

Au moment de la rédaction du cadre conceptuel, je n'avais pas saisi l'importance d'évaluer la communication. Cela a été mis en lumière lors de mon premier stage du semestre 6, qui était dans un centre thérapeutique de jour psychiatrique, et confirmé grâce aux entretiens. L'évaluation, qui peut se faire avec l'outil COMVOOR, est capitale puisqu'elle permet de connaître le niveau de l'individu et de pouvoir par la suite mettre en place les modes de communication adaptés à la personne. Sans celle-ci, il va être difficile de pouvoir échanger avec la personne et se comprendre mutuellement. En conséquence, cela entraînera chez certains un mal-être et donc un comportement dit « problème ».

Par la même occasion, alors que j'avais tous les éléments sous les yeux, je n'avais pas réalisé qu'il existait différents stades de communication. J'avais bien la notion qu'il y avait le stade verbal, celui des images, gestuel, ou encore comportemental, et qu'il était véritablement important de le respecter. Mais je n'avais pas saisi qu'il pouvait y avoir plusieurs stades au sein d'un seul, comme par exemple pour les images : en couleur ou en noir et blanc. Et tout ceci à son importance au niveau de la compréhension.

Cela met donc en lumière la nécessité d'une adaptation de la communication au regard du profil de la personne et donc de ses troubles. À l'inverse de ce besoin, je n'avais pas spécifié qu'il était également important de tenir compte de l'avis et des envies de l'individu. De faire en fonction de ses souhaits et de ses habitudes de vie. Mais s'il est dans la capacité de pouvoir donner son avis, de dire ce qu'il désire ou non, il faut l'entendre et prendre en considération ses propos. Également, il est possible de pouvoir s'appuyer sur l'aide de l'entourage qui connaît les codes de communication de l'individu avec un TSA. S'il s'agit d'une première rencontre, c'est un autre moyen sûr de pouvoir échanger. Et ça peut, par la même occasion, être plus rassurant pour le patient.

Lors des entretiens, je retrouve le PECS ou le Makaton, des outils très connus et utilisés auprès des personnes avec un TSA. On voit qu'ils peuvent être mis en place à des âges différents, puisque l'une des infirmières travaille avec des enfants et l'autre avec un public adulte. Les compétences évoluant tout au long de la vie, il est tout à fait possible d'apprendre à un adulte de nouveaux codes de communication. Mais les infirmières mettent également en lumière d'autres dispositifs que je n'aurai pas pensé exploiter. Comme le site santébd.org qui permet d'expliquer au mieux des rendez-vous ou des actes médicaux, tout en s'adaptant au profil physique et au(x) handicap(s) de la personne. Alors qu'il est parfois difficile de pouvoir trouver les mots pour expliquer le déroulement d'un soin, ce site offre la possibilité d'éclairer et de rassurer le patient. Il propose également de pouvoir enrichir ses outils à l'aide de pictogrammes ciblés. L'une des infirmières évoque aussi un autre outil qui servira plus aux professionnels de santé. Ces derniers ne connaissant pas le patient et n'ayant donc pas les outils adaptés pour pouvoir échanger avec lui, retrouveront toutes les informations dont ils ont besoin pour la prise en soin. Je trouvais ça très intéressant, cette fiche paramédicale qui suit le patient et rassemble toutes les données nécessaires pour découvrir son identité. C'est regrettable que cela ne soit pas mis en place de manière générale. Cela faciliterait grandement la prise en soin et serait rassurant pour les patients qui se sentiraient plus entendus et compris.

De manière générale, on s'accorde sur l'individualisation et sur la nécessité d'adapter non seulement la communication, mais aussi l'environnement. Les personnes avec un TSA souffrent pour beaucoup de troubles de l'intégration sensorielle avec une hypo/hypersensibilité (au niveau tactile, visuel, auditif, olfactif, proprioceptif, vestibulaire). Pour cela, il faut avoir fait une évaluation sensorielle, afin de savoir ce qui peut être douloureux, agréable ou dévier leur attention. Le but est de leur offrir le meilleur cadre possible et de rendre favorable un échange. Également, en ayant connaissance de leurs troubles sensoriels, il sera par la suite possible de mettre en place des méthodes dites « d'évitement » et éviter tout ce qui peut les aggraver.

Dans le cadre conceptuel, on retrouve cette nécessité à structurer la communication. On s'accorde sur le besoin d'utiliser des mots simples du fait qu'ils ne comprennent pas les notions à double sens ou des phrases trop longues. Mais également de donner des ordres simples, ou d'utiliser parfois le tutoiement. Une communication structurée permet d'être la plus claire possible et de s'assurer une compréhension chez autrui.

Enfin la communication a pour but de permettre de faire des demandes, d'exprimer des choses ou sentiments ou ressentis, de comprendre tout en améliorant le bien-être de l'individu. Comme il l'a été dit dans le cadre, c'est la possibilité d'accéder à la sociabilisation avec des moyens de communication qui sont adaptés au profil de la personne. Ces outils souhaitent leur permettre de pouvoir par conséquent s'intégrer socialement : se faire des amis, aller à l'école, avoir un travail... C'est ce que souhaitent mettre en lumière l'HAS avec les recommandations des bonnes pratiques. Mais au-delà de tout ça, et ce que l'on ne retrouve pas dans la théorie, c'est le fait que ça leur permet de pouvoir gérer leur temps (en référence par exemple au Timer, une petite horloge leur montrant le temps restant) et de faire des choix. En conclusion, la communication est importante pour améliorer au quotidien leur vie, tout en leur donnant accès à une multitude de choses.

4.3.2. PRENDRE SOIN :

S'ensuit donc la partie sur le prendre soin, deuxième notion très importante du sujet de recherche. C'est certainement la notion sur laquelle j'ai rencontré le plus de difficulté. Comparé aux autres parties du cadre théorique, lors de la rédaction, elle était minime et était une association de

définitions d'auteurs variés. Pourtant, il y a tant de choses à dire sur le prendre soin, et ce concept est un point clé de ma question de départ.

Dans le cadre théorique, il est mis en évidence que le « prendre soin » est un fondement de la profession soignante, puisqu'elle vise à venir en aide à autrui. Elle se distingue parfaitement du terme « soigner », et vient répondre aux besoins de l'individu afin de retrouver une meilleure qualité de vie et une autonomie. Et bien que je trouve que la notion « prendre soin » est subjective, propre à chacun, elle répond à une question éthique. Je soulignais, également, l'importance et la place centrale de la communication dans le « prendre soin ». Comme on peut le retrouver dans le cadre conceptuel ainsi que dans les entretiens, la communication a toute sa place dans le « prendre soin » et est même primordiale. Sans outils, l'individu ne pourra communiquer et l'expérience sera très difficile pour le patient comme pour le soignant. Sans une adaptation de la communication, nous entrons dans la malfaisance. Dans le cadre conceptuel, je parle peu de l'adaptation et donc de l'individualisation. J'avais longtemps hésité à l'endroit le plus adapté pour parler de ce thème, et finalement, je trouvais qu'il avait plus sa place dans la communication et les difficultés qui pouvaient l'entraver. Après tout, le sujet de recherche traite l'adaptation de la communication. Certes, le « prendre soin » demande une adaptation de la communication, mais de diverses choses également : du matériel, des échelles d'évaluation de la douleur, de l'environnement... Il faut comme les infirmières le disent si bien, en amont prendre le temps de connaître l'individu pour pouvoir savoir comment procéder par la suite.

De la même manière, éviter la majoration des troubles figure dans le cadre conceptuel, mais de façon plus que succincte. Il devrait au contraire être plus détaillée à mon sens. Lors des entretiens, les deux infirmières s'accordent à dire que la majorité des comportements dits « problèmes » sont dus à une complication somatique, un souci de santé qui n'a pas été dépisté et soigné. Cette majoration des troubles peut être évitée grâce à une enquête, de la prévention, de l'éducation et un dépistage. En plus de tout ça, il faut également respecter au mieux le rythme de la personne et en conséquence améliorer son bien-être.

Enfin, de la même manière que j'ai pu le faire, elles élargissent la notion du prendre soin en anticipant les rendez-vous médicaux et les soins. Elles montrent que prendre soin se fait en tout temps et en tout lieu, et non uniquement lors d'un soin. C'est également s'assurer que le patient vient de manière apaisée et avec un éclaircissement à son rendez-vous. Cela demande donc une anticipation, une préparation en amont.

4.3.3. TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE :

In fine, parlons des TSA, le cœur central de ce sujet de recherche. À l'origine, je n'avais pas cette intention d'en faire un sujet, mais j'avais à cœur de mettre en avant cette situation avec Robert. Son histoire et sa personnalité m'ont beaucoup touchée, et c'était la première fois que je devais vraiment réfléchir à ma manière d'échanger et d'agir avec un patient. C'est de cette manière que le sujet s'est centré autour des patients avec un TSA. C'était loin d'être évident. Le sujet est encore peu connu de la population, les informations ou les lectures demandent à être prises avec des pincettes. Je craignais de commettre des erreurs, d'aller dans la mauvaise direction. C'est comme le fait de pouvoir parler d'autisme. Selon des auteurs, on utilise encore ce terme, alors que d'autres le réfute et parlent uniquement de troubles du spectre autistique. En plus de ça, j'avais cette crainte que l'autisme, dont est atteint Alain, se noie autour de toutes ces comorbidités dont il est porteur. Oui, toutes les pathologies qu'il a font que cela amplifie cette altération de la communication et sa qualité de vie, mais il y a tous ces critères propres à l'autisme qui sont présents.

Dans le cadre théorique, il est mis en évidence que la définition et la classification des troubles du spectre autistiques ont connu une évolution dans le temps. Ce trouble neurodéveloppemental, et non maladie, a une grande variabilité des symptômes individuels qui apparaissent tôt dans la vie. Actuellement, le DSM-5 parle de dyade et classe les caractéristiques de la manière suivante : troubles de la communication et des interactions sociales – comportements répétitifs et intérêts restreints. Les manifestations peuvent s'accroître à cause de troubles cognitifs ou sensoriels. Il n'existe alors pas un profil type de TSA. En revanche, il compte un classement sur trois niveaux, dépendant du degré de sévérité et de soutien que nécessite l'individu. De cette manière, on retrouve dans le niveau 1 les personnes avec TSA léger, au niveau 2 ceux avec un TSA moyen et au dernier ceux avec un TSA sévère. Mais qu'importe le palier, afin de permettre une meilleure prise en soin et d'offrir une meilleure qualité de vie et une inclusion sociale, l'HAS publie régulièrement des recommandations de bonnes pratiques pour aider l'act professionnel. Enfin dans une dernière partie, j'avais insisté sur l'importance de la communication auprès de ce public, et de la manière dont il était possible de l'adapter en fonction des troubles de l'individu : outils, environnement, langage...

Ainsi on s'accorde sur le fait qu'il n'y a pas un profil type de TSA, chaque individu possède des troubles plus ou moins marqués, avec parfois, pour certains, des comorbidités comme un trouble déficitaire de l'attention et de l'hyperactivité. Elles parlent de cette classification sur trois niveaux, avec en niveau 3 les autistes avec un TSA conséquent et des déficiences intellectuelles et des comportements problèmes très importants. Tout cela vient conforter le fait qu'il est primordial d'individualiser les soins et donc de faire du cas par cas. Je peux mettre en évidence Robert et Alain qui sont des exemples parfaits. Deux autistes de niveau 3, et pourtant deux profils très différents qui demandent une prise en soin globale adaptée selon chacun. L'un refusait le contact physique, préférait des phrases courtes et simple. L'autre recherchait ce contact pour se rassurer, et était très ritualisé.

Les infirmières viennent confirmer les définitions des TSA données dans le cadre théorique. L'IDE 1 parle de dyade avec la définition du DSM-5, rappelant qu'il y a une altération de la communication en plus d'une restriction des interactions sociales et des intérêts. Des éléments qui viennent complexifier leur intégration dans la société. La deuxième infirmière va plus loin dans sa définition en donnant des déficits qui découlent du trouble neurodéveloppemental : déficit de l'attention, de la visualisation... Il ne s'agit pas d'une maladie, mais bien d'un handicap. Malgré ce que l'on peut lire ou entendre, il n'est pas possible de guérir de l'autisme et il n'y a donc pas de traitement. En absence donc de traitement, et que deux professionnelles le soulignent bien le fait qu'il faut apprendre à vivre avec, ce sont ces codes de communication qui vont leur permettre de vivre une vie le plus "normale" possible. Il n'y a pas de lien avec le microbiote, et l'origine de ce trouble reste encore assez obscure même si les scientifiques penchent vers une origine génétique qui forme un cerveau autistique fonctionnant et s'organisant différemment d'un cerveau neurotypique.

De manière commune, elles insistent bien sur les altérations sensorielles qui affectent à des degrés variés les personnes avec un TSA. Ces hypo/hypersensibilités nécessitent un bilan sensoriel afin d'évaluer quels sont les sens les plus touchés et là où ça pose problème ou au contraire induit une fascination ou un bien-être. C'est lors de ce stage en centre thérapeutique de jour que j'ai pu voir en quoi consistait cette évaluation, et comprendre son importance dans la prise en soin et dans l'intérêt d'améliorer la qualité de vie de la personne. Et afin d'éviter un comportement problème, il faut nécessairement tenir compte de cette altération, adapter sa posture, l'environnement, sa communication, sa gestuelle...

4.3.4. CONCLUSION :

Pour conclure cette analyse interprétative, je dirai que même si le « prendre soin » reste une notion subjective, elle a le souci de ne pas être malfaisante pour la personne et d'apporter à l'individu une meilleure qualité de vie. Dans le cas des personnes avec un TSA, et dû à leur trouble de la communication et des interactions sociales, adapter la communication auprès de ce public vise à pallier ce trouble qui est un handicap au quotidien. Il n'existe aucun traitement, ces individus doivent apprendre à vivre avec ce trouble. Mais l'adaptation doit se faire dans les deux sens, pour leur donner une chance d'avoir accès à ces aptitudes, comme la communication. Grâce à des codes qu'ils intègrent pour beaucoup dès l'enfance, ils arrivent à pallier leur troubles pour pouvoir s'intégrer à la société, en commençant par une inclusion scolaire.

En fonction du profil de la personne, c'est-à-dire de son niveau d'autisme, de ses troubles comme l'hypo/hypersensibilité, de ses comorbidités, de ses capacités... la méthode de communication qui sera utilisée variera. Et même s'il n'a pas besoin d'un outil comme le PECS ou le MAKATON, qu'il comprend parfaitement le verbal, il y aura une adaptation comme par exemple l'utilisation de mots simples et des phrases courtes sans double sens. Mais avant de mettre en place ces adaptations qui sont spécifiques à la personne, il faut en amont faire une évaluation de la communication, mais également des troubles sensoriels qui peuvent être très douloureux pour celui-ci. Ainsi, en plus de l'adaptation des méthodes de communication, il faut savoir adapter son environnement, afin de s'assurer d'avoir toute l'attention de la personne et qu'elle soit dans les meilleures conditions pour pouvoir échanger.

Toutefois, une question persiste. Malgré cette adaptation de la communication, des outils qui sont mis en place et des recommandations de bonnes pratiques pour offrir, aux personnes atteintes d'autisme, une meilleure qualité de vie et faciliter les interactions sociales, je me demande s'ils parviennent véritablement à s'insérer socialement en France. Caractérisé par cette altération de la communication, des interactions sociales et la présence d'un comportement répétitif et stéréotypé, l'autisme est un véritable handicap. Dans notre société actuelle vivre avec un trouble du spectre autistique est un véritable défi au quotidien. Je me pose alors la question suivante : En quoi la prise en soin globale d'un patient atteint d'un trouble du spectre autistique va faciliter son intégration dans la société ?

CONCLUSION

Ce travail d'initiation à la recherche a débuté à partir de deux situations d'appel avec des patients atteints d'un trouble du spectre autistique. Dans un souci de prendre soin, je me suis beaucoup questionnée sur la manière dont on pouvait échanger avec eux, et ça tout en tenant compte de ce trouble de la communication et des interactions sociales. Toutes ces questions m'ont guidée vers ma question de départ : **En quoi l'adaptation de la communication favorise-t-elle la prise en soin globale des patients avec un trouble du spectre autistique ?**

Pour y répondre et mieux comprendre le sujet, j'ai effectué de multiples recherches et lectures autour de trois grands concepts : la communication, le prendre soin et les troubles du spectre autistique. En parallèle, j'ai exploré la notion d'adaptation, que j'ai pu intégrer dans les concepts et plus particulièrement dans la communication. Au fil de mes lectures, des stages et des rencontres que j'ai pu faire, ma vision sur ces concepts a évolué. D'autres questions ont pris naissance, en particulier lors de mon stage en centre thérapeutique de jour psychiatrique au semestre 6, faisant alors progresser ma réflexion sur les TSA. À la suite de la création d'un cadre théorique, j'ai réalisé deux entretiens semis-directifs avec des infirmières expérimentées auprès d'un public avec des TSA. Ces entretiens, mises en lumière dans une analyse descriptive et interprétative, ont conforté mes recherches et apporté de nouvelles données répondant à ma question de départ.

En plus de découvrir ce qu'était une recherche dans un domaine, cela a été un véritable enrichissement à plusieurs niveaux. Ma réflexion a évolué tout du long de l'étude. Je me suis beaucoup questionnée, soucieuse du message que je souhaitais faire passer, comme l'on fait les collègues infirmières à travers leurs entretiens. De la même manière, ma pratique professionnelle a évolué. A nouveau confrontée à des patients avec TSA lors de mon stage du semestre 6, j'ai pu appliquer ces nouvelles connaissances/compétences que j'ai pu acquérir. Bien que déjà consciente que l'on adaptait sa communication dans la prise en soin, j'ai réellement pu prendre conscience de l'apport que cela avait réellement pour la personne : une amélioration de sa qualité de vie, un sentiment de bien-être.

Une recherche, cela reste un devoir qui n'est pas évident, qui demande de beaucoup de travail, de la réflexion, revenir parfois en arrière pour recommencer. On se pose beaucoup de questions, si on est sur la bonne voie, ou si au contraire on commet des erreurs. Mais l'accompagnement de mon formateur référent, des professionnels que j'ai pu rencontrer et de mes camarades de promos m'ont permis d'avoir confiance et d'avancer avec conviction.

Désormais, grâce à cette recherche, je sais que je suis apte à adapter ma communication selon le profil du patient et ça dans le souci de prendre soin. Ces compétences vont être mises davantage en pratique lors de mon dernier stage et dans ma prochaine prise de poste en tant qu'infirmière diplômée. Mais surtout j'aurai toutes ces connaissances sur un trouble neurodéveloppemental qui reste encore aujourd'hui mal connu. Je veillerai à faire une lecture individuelle, prendre le temps en amont pour faire au mieux par la suite. Et j'aurai conscience de l'existence de nombreux outils de communication qui ne nécessitent pas obligatoirement un apprentissage pour savoir correctement les utiliser.

BIBLIOGRAPHIE ET WEBOGRAPHIE

ARTICLES

Duclos, D. (2020). *La communication gestuelle associée à la parole*. Métier de la petite enfance, volume 26 (numéro 277), page 8 à 10.

<https://www.em-premium.com/article/1345773/resultatrecherche/17>

Frances, A.-M. (2015). *Prendre soin : une réflexion éthique au quotidien*. Soins aides-soignantes, volume 12 (numéro 62), page 12 et 13.

<https://www.em-premium.com/article/954844/resultatrecherche/8>

Laüt, G. (2013). *De la communication à l'écoute*. L'aide-soignante, volume 27 (numéro 150), page 19 à 20.

<https://www.em-premium.com/article/840627/resultatrecherche/4>

Rioufol, M.-O. (2013). *Dépasser les difficultés de communication avec un patient*. Soins aides-soignantes, volume 10 (numéro 53), page 22 à 23.

<https://www.em-premium.com/article/826582/resultatrecherche/7>

Terrat, E. (2013). *La communication formelle*. L'aide-soignante, volume 27 (numéro 150), page 12 à 14.

<https://www.em-premium.com/article/840624/resultatrecherche/1>

COURS THEORIQUES

Prestigiacommo. (2018). *Le langage du corps ou le paralangage*. UE. 4.2. – Soins relationnels.

Le Bihan C. (2019). *Théories de la communication*. UE. 4.2. – Soins relationnels.

Denis L. et Piel C. (2021). *Troubles du spectre autistique et autres troubles du développement*. UE. 2.6. – Processus psychopathologiques.

IMAGE

Philibert F. (2011) *Mon petit-frère de la lune*.

OUVRAGES

Corraze J. (1980). *Les communication non-verbales*. (5^{ème} édition). Presse Universitaire Française, PUF.

Harrison B. et St-Charles L. (2017). *L'autisme expliqué au non-autistes*. (2^{ème} édition). Marabout.

PAGES WEB

Autisme info service. (s.d). *Communiquer avec les autres.*

<https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner/enfant/communiquer>

Autisme. (s.d). *Qu'est-ce que l'autisme ?*

<http://www.autisme.fr/-qu-est-ce-que-l-autisme-.html>

Aube Labbé S. (2012). *Qu'est-ce que l'autisme – TSA ?*

<https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/>

Haute Autorité de Santé. (2018). *Troubles du spectre de l'autisme : intervention et parcours de vie de l'adulte.*

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2006477/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-et-projet-personnalise-chez-l-adulte-note-de-cadrage

PDF AUTONOME SUR LE WEB

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissants du développement, de la Montérégie-est. (s.d). *Journée d'appropriation du DSM-5, pour les cliniques d'évaluation diagnostique de la Montérégie.*

<https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/FORMATIONDSM-5.pdf>

Haute Autorité de Santé. (2018). *Recommandation des bonnes pratiques – Troubles du spectre de l'autisme*

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_recommandations.pdf

MEMOIRES ET THESES

Mants, J.M. et Wattel F. (2006). *Importance de la communication dans la relation soignant-soigné.* (Académie nationale de médecine)

<https://www.academie-medecine.fr/06-18-importance-de-la-communication-dans-la-relation-soignant-soigne/>

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

Annexe 2 : Retranscription de l'entretien n°1

Annexe 3 : Retranscription de l'entretien n°2

Annexes 4 : Tableau d'analyse des entretiens

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN

Bonjour, je m'appelle Mathilde Berjot, et suis étudiante de troisième année à l'I.F.S.I. du P.F.P.S. de Rennes. Dans le cadre de fin d'étude, je dois réaliser un mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers. En lien avec mes valeurs et les stages que j'ai pu réaliser, j'ai décidé de traiter le sujet suivant : L'adaptation de la communication chez les patients avec un trouble du spectre autistique.

Je vous remercie vivement d'avoir répondu favorable à ma demande, et à votre participation. Je vous garantis la préservation de votre anonymat, et souhaite savoir si vous acceptez que notre échange soit enregistré de manière audio afin de pouvoir retranscrire au mieux notre échange.

1. PARCOURS PROFESSIONNEL

Objectif : Date du diplôme, lieux de pratique, formations complémentaires.

Question : *Quel est votre parcours professionnel ?*

Question de relance :

- Est-ce qu'il vous a fallu faire une formation particulière ?

2. ROLE ET MISSIONS

Objectif : Rôle et les missions auprès des personnes avec TSA.

Question : *En tant qu'infirmier(ère), au sein de votre service, quel est votre rôle et vos missions ?*

Question de relance :

- Et plus précisément quel est votre rôle et missions auprès des personnes avec TSA ?
- Que faites-vous auprès des personnes avec TSA ?

3. TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE

Objectif : Définir un TSA.

Question : *Comment définirez-vous les troubles du spectre autistique (TSA) ?*

Question de relance :

- Qu'est-ce que vous pourriez ajouter à la définition du DSM-5 ?
- Pourquoi ne parle-t-on pas de maladie mais d'un trouble neurodéveloppemental ?

4. COMMUNICATION ET PRENDRE SOIN

Objectif : Le prendre soin débute avec la communication.

Question 4.1. : *Quelle place a la communication dans le prendre soin ?*

Question de relance :

- Comment définiriez-vous le prendre-soin ?

Objectif : Importance de la communication.

Question 4.2. : *Comment définiriez-vous une communication efficace ?*

Question de relance :

- En quoi la communication est-elle importante dans la prise en soin globale d'une personne avec un TSA ?

5. ADAPTATION DE LA COMMUNICATION ET TSA

Objectif : Nécessité d'adapter sa communication.

Question 5.1. : *En quoi est-il nécessaire d'adapter votre communication avec une personne avec un TSA ?*

Question de relance :

- Qu'est-ce qui vous indique que vous devez adapter votre communication avec ces personnes ?
- Quels sont les troubles chez les personnes avec TSA qui vous poussent à adapter votre communication avec eux ?

Objectif : Les solutions pour avoir une communication efficace.

Question 5.2. : *De quelle manière échangez-vous avec ces personnes ?*

Question de relance :

- Avez-vous au recours au vouvoiement ou au tutoiement ? Et pourquoi ce choix ?
- Devez-vous parfois adapter l'environnement dans lequel vous échangez avec ces personnes ?
- Qu'est-ce qui différencie votre manière de communiquer avec une personne avec TSA, d'un neurotypique ?
- Avez-vous recours à des outils spécifiques ? Si oui, lesquels et pourquoi ? / Si non, pourquoi ?

C'était la dernière question, est-ce que vous souhaiteriez ajouter quelque chose ?

Je vous remercie pour vos réponses, cet échange enrichissant et d'avoir consacré du temps pour y répondre. Comme dit au début de l'entretien, votre anonymat sera préservé. Encore merci, et bonne continuation à vous.

ANNEXE 2 : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN n°1

L'entretien s'est déroulé le 24 février 2021 avec une infirmière d'une équipe mobile spécialisée dans l'autisme. Celui-ci a duré un peu moins de trente minutes. Afin de respecter son anonymat, l'identité de l'infirmière n'apparaît pas et est remplacée par IDE tout au long de la retranscription.

MATHILDE : Je pense que ça devrait être bon, normalement à cette distance.

IDE 1 : Après, au pire, je peux me décaler un petit peu.

MATHILDE : Non, c'est bon, ça fonctionne, ne vous en faites pas.

IDE 1 : Parfait alors.

MATHILDE : Donc voilà. Alors ce que j'ai fait. J'ai réparti les sept questions sous cinq thèmes, avec une ou plusieurs questions.

IDE 1 : D'accord.

MATHILDE : La première concerne le parcours professionnel. Donc, la question est : Quel est votre parcours professionnel ?

IDE 1 : Alors j'ai commencé comme aide-soignante dans une clinique privée psychiatrique. J'ai ensuite repris mes études pour être infirmière et j'ai intégré le C.H.G.R. à ce moment-là. Donc, j'ai un parcours de M.A.S., puis en unité d'admission, puis en unité de patients à long cours. Ensuite au S.E.S.S.A.D. Mille Sabords, qui est un S.E.S.S.A.D. qui accueille que des enfants autistes, pendant douze ans, et j'ai intégré l'Equipe Mobile d'Intervention Autisme pour Adulte, il y a trois ans pour l'ouverture.

MATHILDE : D'accord. Est-ce qu'il vous a fallu faire une formation particulière ?

IDE 1 : Alors tout au long de mon cursus, j'ai quasiment travaillé qu'avec des autistes, y compris avant d'intégrer le S.E.S.S.A.D. Mille Sabords. Par contre, effectivement à l'intégration du S.E.S.S.A.D. Mille Sabords, donc à l'ouverture du S.E.S.S.A.D en 2006, on a tous été formé à toutes les formations recommandées dans les recommandations de la pratique que ça soit au TEACCH, à l'ABEHA, PECS, Makaton ... Qu'est-ce que j'ai eu d'autre ? A l'analyse fonctionnelle, à l'A.D.I., au bilan sensoriel. Donc, il y a un panel d'évaluation qui sont utilisés, et y compris à l'E.M.I.A. qui sont très spécifiques à l'autisme.

MATHILDE : D'accord, très bien, c'est une formation très complète que vous avez eue. Ensuite, ça sera sur le rôle et les missions. Donc, je voulais savoir, en tant qu'infirmière, dans votre service, quel est votre rôle et vos missions ?

IDE 1 : Alors la particularité sur l'équipe mobile, c'est que je travaille avec deux psychologues, un psychiatre, deux éducateurs. Donc, avec moi comme infirmière, nous avons trois coordinateurs de situations. Donc les deux éducateurs et l'infirmière sont coordinateurs. Là, la particularité du rôle de l'infirmière dans la coordination c'est vraiment toute la prise en charge somatique des patients autistes. Donc, il y a un éclairage dans le domaine du somatique que ce soit des aidants familiaux ou

institutionnels dans le médico-social, dans le sanitaire, un petit peu partout. Les missions principales c'est coordonner les interventions, de recueillir les informations et les données médicales, de participer à la démarche d'intervention, de développer le partenariat santé. Dans la coordination des interventions, on retrouve l'établissement d'un plan d'action avec mes collègues, donc sur les modalités d'interventions. On est garant de la mise en œuvre du plan d'action au sein des institutions ou des familles. On établit un plan d'intervention, au sein des institutions ou des familles. On établit un plan d'intervention avec des préconisations à mettre en place et en assurent le suivi. Après y a toute la partie un petit peu plus spécifique de recueil des informations et des données médicales, en sachant qu'on a un seul médecin, qu'on a sur l'équipe mobile, c'est un psychiatre et qui est à 10 %. Donc on assure, non enfin, j'assume parce que je suis toute seule comme infirmière, le recueil des informations médicales par le biais d'un questionnaire médical, qu'on ne distribue pas, qu'on va remplir avec le demandeur donc que ça soit un établissement donc quand c'est dans les établissements avec les référents quand c'est possible, ou sinon avec les familles. On cible les situations de soins pouvant poser problème et quelles adaptations on peut proposer en termes d'outils pratiques. On organise des temps d'échanges effectivement sur ces données-là. On travaille beaucoup en réseau avec tout le réseau de soins somatiques alors que ça soit médecine de ville, hospitalière ou dans le médico-social. Voilà, on essaie d'évaluer l'importance des problèmes de santé qui sont susceptibles de maintenir ou de générer des comportements problèmes. La mission première de l'EMIA c'est d'intervenir sur les comportements problème de niveau trois, c'est plus les plus importants qui peuvent entraîner une rupture de parcours.

MATHILDE : Ok, très bien.

IDE 1 : Après qu'est-ce qu'on a d'autre, on a la démarche d'intervention qui fait suite à des observations sur le terrain. Des évaluations, donc évaluation de la communication, évaluation sensorielle, et des évaluations cognitives, évaluation de l'autonomie et évaluation médicale. Donc on est amené, effectivement au-delà de toutes nos compétences à se former pour toutes ces évaluations-là, pour pouvoir les réaliser au sein de l'équipe.

MATHILDE : Oui donc c'est très spécifique.

IDE 1 : C'est très spécifique et puis on accompagne aussi certains établissements, enfin j'accompagne les établissements dans la mise en œuvre de l'éducation à la santé, au sein même de leurs institutions. Ce qui n'est pas toujours le cas, même si les séances dominicales training, voilà ce genre de chose fait aussi partie du quotidien.

MATHILDE : OK.

IDE 1 : Mais c'est vraiment en lien avec les comportements problèmes, puisqu'aujourd'hui on va dire à peu près, à peu près entre 70 et 80 % des comportements problèmes sont liés un problème somatique. Forcément on va aller chercher s'il y a déjà eu des soucis de santé, s'il n'y en a pas voilà, s'il y a déjà une prise en charge notamment les soins dentaires qui sont donc la majorité des cas refusés par les patients qu'on accueille. Ça peut effectivement décompenser.

MATHILDE : Très bien, merci. Après, c'est plus accès maintenant sur les TSA, donc comment définirez-vous les troubles du spectre autistique ?

IDE 1 : Le TSA comprend ... Je n'ai pas trop révisé avant ... Une altération de la communication et altération des interactions sociales, il m'en manque un et je ne sais plus. Qui était sous forme de triade autistique et dans les DSM-4 et dans les DSM-5 actuellement c'est une dyade. Il n'y a plus que deux critères, ils ont rassemblé les interactions sociales et les intérêts restreints. Donc, il me manquait la

deuxième puisqu'elle a été ressemblée. Donc concrètement il y a plusieurs types de TSA. Il y a des autistes de haut niveau, des autistes avec une déficience intellectuelle, il y a des comorbidités importantes alors chez les adultes, mais les enfants aussi. On peut souvent retrouver de l'épilepsie. On peut retrouver des syndromes dépressifs. On peut retrouver pour les adultes ou les jeunes adultes la schizophrénie, donc c'est assez multiple.

MATHILDE : Pourquoi ne parle-t-on pas de maladie mais d'un trouble neurodéveloppemental ?

IDE : L'autisme est considéré comme un handicap. On ne guérit pas de l'autisme, donc c'est aussi pour ça que ça reste un trouble et pas une maladie. Qui dit maladie, dit guérison, traitement. Aujourd'hui on n'en est pas là. Aujourd'hui, la recherche est toujours en cours, le diagnostic d'autisme est multifactoriel, il y a des facteurs génétiques, parfois y avoir des facteurs environnementaux. Voilà on retrouve vraiment ... on apprend à vivre avec mais on n'en guérit pas.

MATHILDE : OK. Alors vient ensuite l'avant dernière partie qui est sur la communication et le prendre soin. La première question ça serait, quelle est la place de la communication dans le prendre soin ?

IDE 1 : Elle est primordiale. Quelqu'un qui a mal et qui ne peut pas vous le dire, ça amène des troubles du comportement, ça c'est une certitude. Quand un patient arrive aux urgences, il ne peut pas s'exprimer, effectivement pour l'infirmier qui est en face, ça peut être difficile. Chez les autistes, on sait qu'il y a des altérations sensorielles que ce soit au niveau du toucher, de la vision, au niveau auditif aussi, donc on peut imaginer qu'une prise de tension peut être compliquée au niveau proprioceptif. Ça sert le bras. Si on n'a pas les moyens de communiquer avec la personne, les soins vont être très difficiles à vivre pour le soignant et pour l'utilisateur, ça c'est une certitude. D'où l'intérêt de s'appuyer sur l'aidant en accompagnant à ce moment-là.

MATHILDE : Il y a une deuxième question dans cette partie donc, c'est comment définiriez-vous une communication efficace ?

IDE 1 : Pour moi une communication efficace c'est que la personne soit en capacité d'exprimer ses émotions, ses ressentis et en capacité de faire une demande. Alors qu'elle soit verbale, ou je ne sais pas, c'est vrai que la communication c'est assez large. Ça peut être une communication par image, ça peut être une communication par signes, ça peut être une communication verbale, mais ça peut être aussi une communication tout simplement gestuelle, corporelle. Donc la communication sert effectivement à faire des demandes, à exprimer des choses en fait, voir ce que l'on peut ressentir.

MATHILDE : Vient la dernière partie, c'est l'adaptation de la communication auprès des TSA, donc il y a deux questions dans cette partie. En quoi est-il nécessaire d'adapter votre communication avec une personne avec un TSA ?

IDE 1 : Tout simplement parce que si vous avez une personne avec un TSA, avec une déficience intellectuelle, si vous lui parlez comme je vous parle là, il ne va pas comprendre. On sait que les autistes focalisent sur des mots. Sur une phrase à rallonge, comme je le fais, ils vont retenir un mot qui ne va pas forcément être celui qui donne le sens à la phrase. Donc c'est vraiment hyper important de savoir comment communiquer. Et une communication adaptée ça implique, en amont, il y a eu une évaluation de la communication de la personne, donc il y a un outil qui existe qui s'appelle le COM VOOR, qui permet d'évaluer si la personne est au stade, alors qu'elle soit adulte ou enfant. Alors c'est plus quand y'a une déficience quand effectivement le verbal n'est pas présent ça permet d'évaluer si la personne en est au stade objet, au stade photo, au stade pictogramme en couleur ou noir et blanc, ou au stade des mots. En fait la communication il y a plusieurs stades. Si on sait que la personne elle est au stade objet. Si on lui montre une brosse à dents et qu'elle a eu l'apprentissage en amont, elle va

savoir que c'est l'heure de broser les dents. Par contre, si on lui dit va te broser les dents, si le verbal ne fait pas sens, bah y'a pas de communication. Donc, cette évaluation-là va permettre d'adapter les outils auprès des structures. La structuration de la communication ça permet aussi de donner à la personne les moyens de se dire « je sais ce qui va se passer, je sais ce qui m'attend et je sais ce qui va se passer après ». C'est important.

MATHILDE : Qu'est-ce qui vous indique que vous devez adapter votre communication avec ces personnes ?

IDE 1 : C'est assez simple. Une personne qui est non verbale, si on lui parle et qu'il s'agit, ou quelle essaie de partir quand on lui propose un soin alors qu'on est à côté, qu'il va falloir se réajuster ... Alors après dans le cadre des soins chez les autistes déficitaires non verbaux, c'est très important d'avoir un des aidants professionnels ou un aidant familial, qui eux ont les codes pour communiquer. Bien souvent, donc ça va être ça. Ça peut être aussi chez l'autiste verbale, le fait de ne pas comprendre ce qui va se passer. Donc ça a créé l'inquiétude et donc ça créer éventuellement des troubles du comportement, voire de l'opposition, voire des refus. On est dans une société où on parle beaucoup et chez les autistes il faut éviter de trop parler. Il faut aller à l'essentiel avec des mots simples, pas de langage imagé. Enfin voilà faut aller ... alors ça peut paraître un peu directif, mais parfois l'emploi de l'impératif fonctionne. Lui dire plutôt « viens ici, viens t'asseoir sur la chaise à côté de moi », lui dire « assieds-toi » parfois c'est beaucoup plus compréhensible pour eux et c'est beaucoup plus rassurant.

MATHILDE : Vient la dernière question, de quelle manière échangez-vous avec ces personnes ?

IDE 1 : Alors nous, dans le cadre de l'équipe mobile, on a une phase d'observation. On va sur le site que ce soit en famille, on va observer un petit peu comment se comporte la personne et de là on va mettre en place l'outil dont je vous parlais tout à l'heure, le COM VOOR, pour évaluer où en est la personne. Et une fois qu'on aura évalué où en est la personne, en termes de communication, on va se servir de nos résultats pour adapter notre communication. Si la personne elle en est au stade photo, on va utiliser les photos. On va faire ce qu'on appelle des séquençage ou des emplois du temps pour nous permettre de s'orienter, de s'organiser et de savoir ce qui l'attend. Ne pas savoir ce qui nous attend, c'est toujours très angoissant. Donc, tu as plein d'outils. Alors là on parle de la communication, mais structurer sa communication c'est aussi structurer le temps, c'est aussi la gestion des temps libres, c'est aussi la gestion du quotidien. Donc ça permet vraiment de donner ... plus d'auto-détermination à la personne, c'est à dire qu'elle va être en capacité d'exprimer des choix, alors qu'effectivement, si elle n'a pas d'outil de communication, elle ne pourra pas exprimer de choix et ça c'est tout juste impossible.

MATHILDE : Oui. Lorsque vous vous échangez avec eux vous avez plus recours au tutoiement ou vouvoiement ? Et selon ce que vous utilisez, quelle est la raison ?

IDE 1 : Alors après là dans le cadre de l'équipe mobile, il s'agit d'adultes, de jeunes adultes, un des critères d'admission c'est d'avoir plus de seize ans. Certains sont en famille, d'autres en structure. Quand on intervient en famille, s'ils sont verbaux, on va leur demander, on leur laisse le choix. Du coup on leur laisse le choix de nous appeler soit par notre prénom, notre nom. S'ils sont non verbaux, on va se fier à leur entourage. Et puis ce que je disais tout à l'heure, c'est que souvent, on va être un peu plus impératif quand on veut faire passer un message. Ça induit le tutoiement « asseyez-vous » c'est beaucoup trop long. « Assieds-toi » c'est beaucoup plus simple. Bon ben voilà, on va gérer comme ça. Sur les patients qui sont en institution ou en hospitalisation, il y a deux choses un petit peu différentes. C'est dire que quand les patients sont en institution c'est souvent leur lieu. Donc on va chez eux, donc c'est souvent le vouvoiement. Sauf si effectivement, on s'aperçoit très vite qu'il ne nous écoute pas

dans ces moments-là. Pour certaines situations, les professionnels les tutoient depuis des années, nous on arrive, alors déjà ils ne nous connaissent pas, si on les vouvoie ils vont avoir plus de mal à nous comprendre. Sur des patients qui vont plus être en hospitalisation courte, sur des unités d'admission, par exemple, c'est le vouvoiement de préférence, sauf s'il y a une demande de la personne. En fait, on part toujours du souhait de la personne, mais aussi de ses habitudes de vie. Si elle n'a jamais été vouvoyée, forcément les consignes qu'on va lui passer vont bien moins être compréhensibles pour elle.

MATHILDE : Est-ce que parfois vous devez adapter l'environnement dans lequel vous échangez avec ces personnes ?

IDE 1 : Bien sûr. Alors que ça soit en ... nous dans le cadre de l'équipe mobile les échanges se font souvent sous forme d'évaluation visuelle, sensorielle et cetera. On essaie d'avoir une pièce un peu neutre. Pas surchargée aux murs, parce que visuellement ça attire le regard et du coup c'est un canal qui est découpé pour la communication. Si on sent que la personne est sensible à la lumière là, on ne se met pas dans le noir, mais on essaie, voilà d'être un peu plus dans la pénombre. On essaie qu'il n'y ait pas trop de bruit autour. Il y a vraiment tout un aménagement. On essaie que par exemple, la personne ait une chaise avec des accoudoirs, ce qui permet de mieux se tenir corporellement. Que l'accoudoir, éventuellement, soit devant la table ce qui évite éventuellement que la personne se lève toutes les deux secondes et de rester avec nous. Donc ça peut être, si on a on a déjà fait par exemple un bilan sensoriel et que l'on sait qu'au niveau proprioceptif c'est compliqué d'être sur une chaise, on peut mettre un coussin de chaise. En fait c'est des coussins avec des picots que l'on met sous les fesses et qui permettent à la personne de se recentrer. Donc ça c'est des choses, mais on adapte systématiquement notre environnement.

MATHILDE : D'accord, très bien. Donc, vous avez déjà répondu à celle-ci. Ah oui, est-ce que vous avez recours aussi à des outils spécifiques ? Comme par exemple l'outil dont vous venez de parler, est-ce que vous en avez d'autres qui sont spécifiques à la communication ?

IDE 1 : Alors, on a plein d'outils spécifiques ... Le principe d'un outil c'est qu'il soit personnalisé. Donc en fait, les outils on les construit. Mais on les construit en s'appuyant sur les recommandations des bonnes pratiques. C'est un petit peu la bible dans l'autisme. On va faire des emplois du temps visuels. On va faire des séquençages visuels, on va faire des séquençages de soins. Donc on prend en photo chaque étape d'un soin. Donc mine de rien, une prise de sang, c'est une vingtaine d'étapes. Un EEG c'est encore plus. Voilà, on va vraiment séquencer nos étapes pour qu'il y ait une meilleure compréhension ... et que notre communication à nous soit efficace. Plus votre communication va être efficace et plus la personne va nous comprendre en fait. Donc la priorité, c'est quand même ça. Après il y a des échelles d'évaluation qui sont un peu plus spécifiques mais qui sont plus à destination des équipes. Qui sont par exemple l'ESDDA, c'est une échelle de l'évaluation de la douleur pour personnes autistes déficitaires ... pour adultes autistes non verbaux, des patients qui n'expriment par leur douleur, parfois on n'arrive pas à savoir s'ils ont mal ou pas. Alors effectivement on peut tester via des tests au paracétamol, mais parfois ça ne suffit pas. Donc il y a cet outil-là, l'ESDDA qui est de plus en plus utilisé. Après les échelles d'évaluation de la douleur, il en existe plein. Certaines vont parler aux autistes, d'autres pas du tout. Si vous proposez une EVA à un patient autiste déficitaire à part jouer avec le curseur, il ne va rien en faire. D'où l'importance que ce soit travaillé en amont quand l'hospitalisation est programmée.

MATHILDE : Très bien, et bien c'était la dernière question. Après, je ne sais pas si vous avez autre chose à rajouter.

IDE 1 : Moi, je ... des outils on en a plein, je peux vous en montrer. L'outil le plus connu c'est le PECS. C'est un classeur de communication ... Alors, il faut être formé, mais c'est un classeur de communication. Chaque personne doit avoir le sien. En fait, ça correspond à la langue du patient et c'est comme ça que l'on peut faire passer les informations. C'est un outils qui a la base est mis en place par des orthophonistes et puis après ... Alors le PECS, le principe c'est de l'avoir autour du cou, mais ça existe aussi sur les tablettes numériques qui sont de plus en plus utilisées. Ça ce sont des choses qui existent ... En termes de soin et de communication, ce qui est important, c'est de pouvoir préparer en amont par exemple une consultation avec une visite blanche, donc visiter les locaux, voir la tête du médecin, pouvoir prendre en photo avant et se construire une séquençage de ce qui va se passer le jour J. Et il y a un site qui est très bien fait qui s'appelle santebd.org où en fait, on retrouve tous les examens médicaux. On peut cocher les particularités de la personne, donc s'il est autiste, s'il a un handicap physique ou handicap moteur, et il y a toutes les consultations qui sont mises sous forme de BD. Donc ça aussi c'est un bon support. Donc en termes d'outils de communication, donc il y a le PECS, le Makaton. Le Makaton donc c'est une méthode qui allie les signes à des pictogrammes. C'est des pictogrammes assez simples. Pour certains c'est assez accessible, pour certains ils auront accès aux signes mais pas aux pictogrammes. Certains auront accès aux deux, d'autres qu'aux pictogrammes. Vraiment, chaque personne est différente en termes de communication. La base de notre intervention c'est de l'évaluer. Tant que l'on n'a pas évalué la communication, on ne sait pas quel outil on va pouvoir mettre en place. Donc, il y a plein de séquençages en soin qui existent ... c'est le brossage des dents, l'EEG, l'ECG, il y a beaucoup de constructions, vous pouvez être créatifs, mais il y a beaucoup de choses qui existent. Après ce qui peut être intéressant quand même. Nous on travaille sur une fiche paramédicale, c'est à intégrer dans le carnet de santé. C'est une fiche qui reprend le diagnostic, les points forts et les points faibles, et une boîte à outil pour communiquer avec la personne. C'est sensé être toujours dans le carnet de santé, comme ça par exemple, l'interne qui accueille aux urgences, ou l'infirmière, bon elle doit prendre le temps, cinq minutes, mais elle regarde pour savoir comment communiquer avec la personne. Et ça, si ça pouvait être généralisé, ça serait super.

Mathilde : Ok, très bien ! Oui, c'est aussi donner aux autres, qui sont extérieurs, un moyen de pouvoir facilement communiquer avec eux. Et bien je voulais vraiment vous remercier, encore une fois.

IDE 1 : C'était rapide pour le coup.

Mathilde : Oui, je pensais que ça allait être un peu plus long. Mais c'est bien car ça veut dire que les questions étaient bien ciblées aussi.

IDE 1 : Oui, c'est ça.

Mathilde : Donc, comme je vous le disais au début de l'entretien, votre anonymat sera préservé. Un grand merci pour vos réponses qui sont très enrichissantes.

ANNEXE 3 : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN n°2

L'entretien s'est déroulé le 09 mars 2021 avec une infirmière d'un IME (Institut Médico-Educatif). Celui-ci a duré un peu plus de quinze minutes. Afin de respecter son anonymat, l'identité de l'infirmière n'apparaît pas et est remplacée, tout au long de la retranscription, par IDE.

MATHILDE : Voilà, c'est bon ... Donc ce que j'ai fait, c'est que j'ai fait plusieurs parties. Donc, il y a cinq parties au total sur différents thèmes, et à l'intérieur il y a une ou plusieurs questions.

IDE 2 : OK.

Mathilde : Alors, donc la première question c'est sur le parcours professionnel et je voulais savoir : Quel a été votre parcours ?

IDE 2 : Donc moi je suis diplômée de 99. J'ai fait deux ou trois années de dérivés sur mes premières parties de mes premières années de travail. Et en fait pendant mes études d'infirmière, j'ai pu faire un stage au sein d'une maison d'accueil spécialisée polyhandicapée TSA justement et ... voilà déjà à l'époque ça m'avait pas mal titillé, voilà. Et très rapidement en fait je suis partie du médical pur pour travailler au départ à mi-temps à l'IME et d'un mi-temps IEM avec les enfants en polyhandicap moteur, et après très rapidement a fait l'ouverture de ce poste-là à temps plein et je suis rentrée ... je suis rentrée ici à temps plein quelques années plus tard.

Mathilde : D'accord. Automatiquement ça a été votre destination.

IDE 2 : Ah oui, oui, vraiment. Je ... voilà, je pense que si je n'avais pas bossé dans cette institution-là, je pense que je serai plus infirmière à l'heure actuelle. Voilà il y a ce rapport au ... voilà, on les accueille à partir de trois ans, 4 ans, 5ans à peu près, jusqu'à 20 ans, il y a un rapport tellement privilégié avec l'enfant, la famille enfin voilà, toute son histoire de parcours. Nous on les suit nous de A à Z quoi, donc il y a ce rapport-là que je trouve très riche et très ... très, voilà très riche en tous cas.

Mathilde : D'accord. Donc je viens à la partie sur les rôles et les missions et je voulais savoir qu'en tant qu'infirmière au sein de votre service quel était votre rôle et vos missions ?

IDE 2 : Alors ... alors dans un IME comme, le mien c'est beaucoup de handicap mental. Il y a très peu de soins ... quotidiens, voilà. C'est beaucoup de bobologie, beaucoup de prévention pour éviter des passages à l'acte des ... voilà, essayer de repérer la moindre petite douleur pour éviter que ça, que l'enfant soit mal et puisse avoir des troubles du comportement. Et après c'est beaucoup de bon, tout ce qui est pilulier ... pardon voilà, ça commence ... le téléphone pro ... tout ce qui est organisation du pilulier pour les internes, les familles d'accueil. Et après c'est beaucoup, beaucoup de coordination de prise de rendez-vous, de préparation aux consultations. Voilà. C'est beaucoup de coordination, de réunion d'équipe, de passages d'info, voilà, le lien avec les familles. Il faut savoir que c'est un institut qui accueille 89 usagés. Et on a en gros une quarantaine-quarantaine d'enfants TSA et on a l'autre partie qui sur une section de déficientes. Donc voilà, je suis toute seule pour les 89, donc beaucoup de coordination.

Mathilde : D'accord.

IDE 2 : Voilà.

Mathilde : Très bien ... bon ça a répondu à toute ma question ... On vient après sur les troubles autistiques, comment vous définissez les TSA ?

IDE 2 : Comment on pourrait définir les TSA ?

Mathilde : Oui.

IDE 2 : Mais il n'y a, il n'y a pas un cas clinique au sein de l'IME, c'est différent, voilà. C'est des enfants qui ont différents aspects avec des symptomatologie autistique plus prononcés que d'autres, des enfants qui n'ont pas forcément de diagnostic TSA, mais qui ont des syndromes autistiques ... sur des anomalies génétiques. Chaque enfant est totalement différent en fait en avant et on a vraiment une lecture individuelle des enfants. Avec on essaie de le décrire un instant T quand il est bien. Comme idée parce qu'un enfant TSA ça peut s'allonger par terre sur le sol froid dur, mais c'est parce qu'il est bien justement, que c'est quelque chose qui fait du bien. Et avec des modes, des modes de dégradation du comportement pour qu'on puisse nous à ce moment-là mettre en place des actions au fur à mesure de ce qui nous montre. Donc on a pas, y a pas une qui, pas une définition ... y'a pas une définition clinique universelle. Voilà c'est nous, on a une lecture individuelle, avec des, des procédures en gros mais ... quand il fait ça c'est parce qu'il est sûrement comme ça, donc il faut mettre en place les gilets impressions profondes, ou plus ou plus des massages impression profondes. Quand il est comme ça mais c'est plutôt l'antalgique qu'on va donner et quand il déborde et béh c'est plutôt, l'isolement, un espace de répit ou le traitement d'urgence s'il y a vraiment une crise classique.

Mathilde : D'accord.

IDE 2 : Donc c'est une lecture individuelle de chaque enfant qu'on essaie d'avoir au maximum.

Mathilde : OK. Qu'est-ce que vous pourriez ajouter à la définition du DSM-5 ?

IDE 2 : Qu'est-ce ... houla, qu'est-ce ... ça hachure par moments.

Mathilde : Qu'est-ce que vous pourriez ajouter à la définition du DSM-5 ?

IDE 2 : Béh c'est plus de l'individualisation. Moi c'est sur ça que je prône en fait. Voilà effectivement c'est bien d'avoir des lectures globales, dessiner les trucs, des machins, mais en fait c'est l'enfant de ce qui montre et ... Et tout le côté, euh enfin nous ont est très sensibilisé à l'aspect sensoriel qui fait partie du syndrome qui commence à être bien, bien, bien mis au fait des enfants TSA, mais c'est hyper important. Tout ce qui est sensorialité, prévention, tout ce qui est trouble, voilà leur apporter de la sensorialité dont ils ont besoin.

Mathilde : Pourquoi ne parle-t-on pas maladie, mais d'un trouble neurodéveloppemental ?

IDE 2 : Oulala, ça hachure par moments.

Mathilde : Je suis désolée...

IDE 2 : Pourquoi ne parle t-on pas de maladie ...

Mathilde : Mais d'un trouble neurodéveloppementale ?

IDE 2 : Et béh parce que c'est, parce qu'on a des enfants nous qui rentre avec un autisme très sévère, avec un trouble, un déficit de l'attention tout ça et avec des méthodes cognitivo-comportementales, du visuel, des techniques ABA sur certaines choses précises. C'est des choses qui peuvent évoluer et

voilà c'est pas une maladie, il n'y a pas de traitement, il y'a pas de, voilà ... Mais par contre on peut les améliorer au quotidien, on peut améliorer leur bien-être, leur communication, l'accès à la socialisation, voilà. Il est sur du visuel, sur du voilà, c'est cette lecture individuelle qui nous permet au maximum que l'enfant soit le mieux possible avec ses difficultés, parce qu'il y a plusieurs troubles en fait. Il y a le trouble voilà, neurodéveloppement, mais y'a tout ce qui est trouble des, de la sensorialité, il y a tout ce qu'il trouble de l'attention et ça regroupe plusieurs choses, voilà. Et il n'y a pas une surveillance clinique basique pour ,voilà pour tel enfant TSA, sauf s'il y a des pathologies associées et puis des psy ou autre voilà.

Mathilde : Oui ... Vient une autre partie, donc c'est l'avant dernière, donc c'est sur la communication et le prendre soin. Là, je l'ai découpée en deux questions. La première serait, qu'elle est la place de la communication dans le prendre soin ?

IDE 2 : Alors là, la place de la communication dans le prendre soin, mais il faut qu'elle soit adaptée parce qu'une communication qui est non adaptée, on va pas être dans le prendre soin d'un enfant avec TSA. C'est-à-dire, si un enfant on lui parle, lui parle on va faire que majorer son mal être, bien au contraire. Par contre du visuel, du pratico-pratique, un Timer, des choses comme ça qui sont adaptés à l'enfant et à ce qu'il est, la communication est essentielle.

Mathilde : Comment définiriez-vous le prendre soin ?

IDE 2 : Le prendre soin, moi déjà ça c'est éviter qu'il ait des entre guillemets un sur-handicap. Euh des, des, voilà, un enfant, c'est un enfant qui peut être constipé, il faut dépister la constipation. Et un enfant qui peut être agité parce qu'il a besoin d'aller faire d'aller aux toilettes, mais il ne peut pas l'imaginer, il ne peut pas le visualiser. C'est des enfants qui ont tendance à faire des bouchons ORL et on sait comme c'est désagréable un bouchon ORL, donc voilà. Donc le prendre soin, c'est tout l'aspect dépistage, prévention, informations, voilà tout ce côté-là, pour éviter euh à défaut de communication que l'enfant puisse être mal parce qu'il a des petites choses qui font qu'il est pas bien quoi. C'est donc, c'est renforcer le brossage des dents quand il le fait pas bien à la maison et puis moi je demande aux éducateurs de le faire deux fois ici. Voilà tout ce côté-là qui améliore leur bien-être, leur quotidien et respecter leur rythme respecter leur ... voilà.

Mathilde : Comment définiriez-vous une communication efficace ?

IDE 2 : Déjà il faut évaluer l'enfant, ça c'est indéniable avec l'orthophoniste et tout ça. Et une communication efficace c'est une communication qui nous permet d'avoir un, alors un petit peu ou voir plus, ça dépend du niveau de déficience de l'enfant. Mais un tant soit peu la relation que le regard, voilà ... Quand on présente un pictogramme ou une photo ou une image à un enfant, on voit de suite s'il accroche ou s'il n'accroche pas euh voilà. C'est ... c'est difficile à expliquer, c'est tellement du pratico-pratique. Moi je vais en visites médicales ... sur certains enfants on fait la visite ça s'enchaîne, on prend les horaires, la poids, la taille, on se mesure. Sur d'autres enfants, si je ne montre pas l'image de ce qui va se passer l'enfant bloque. Il ne sait pas. Il faut savoir, enfin voilà. Je n'ai de cesse de dire à mes stagiaires infirmiers/infirmières, c'est que la communication verbale c'est pas la communication première de ses enfants là. C'est pas le, c'est pas la priorité, pas le langage premier. C'est du visuel, par contre, il faut du visuel adapté avec l'information unique, pas de petites choses autour, pas de ... Voilà il faut faire attention parce qu'ils peuvent se cibler sur la petite info à côté, le petit pont d'exclamation, ou des petites choses comme ça. Voilà, donc il faut euh ... l'image la plus simple possible et surtout adaptée qui soit la photo, soit l'image, soit voilà ... mais euh ... mais on voit vite, enfin moi je le vois là pour toutes les consultations pour lesquelles on accompagne les enfants, le support image est là à 200% pour le plupart des enfants. Après je ne parle pas des autistes vraiment sévères avec des

déficiences mentales profondes ou là c'est plus délicat, mais sur des déficiences mentales moyennes à légères sans problème. Le support visuel est essentiel quoi.

Mathilde : Du coup c'est drôle parce que vous avez presque répondu aux questions qui vont suivre dans la dernière partie. Mais, je vais quand même la relancer, si ça se trouve ...

IDE 2 : Oui, oui parce que moi ça peut me faire écho sur d'autres choses.

Mathilde : Ouais. Donc la dernière partie, l'adaptation et la communication avec la TSA. Donc la question principale c'est, en quoi il est-il nécessaire d'adapter votre communication avec une personne avec un TSA ?

IDE 2 : Oui, c'est, c'est ... comme si moi vous me parlez chinois. Si vous me parlez chinois, je vais être un peu embêtée, je vais être un peu agacée au bout d'une journée. Par contre, on me parle en français avec des images claires, on me parle pas avec termes techniques pas possible, oui je vais comprendre. C'est ... c'est la base de parler avec un enfant autiste avec l'image qu'il comprend et la communication qu'il comprend. Le Makaton associe à un geste, le Makaton associe à une image, voilà. C'est pour ça que dès le départ je parlais d'individualisation. Parce qu'on a pas ... Moi j'ai cinquante, peut-être cinquante enfants autistes différents. Et on ne procède jamais avec les cinquante à l'identique. Et ils ont, on appelle ça un petit sac-à-dos, avec tous leurs trucs. Lui, il va travailler avec le Makaton. Lui va avoir un classeur de communication avec lequel il va super bien s'en saisir, avec ses pictodolipranes, pictodouleurs, il va pouvoir cibler. L'autre, il va juste avoir la plage de picto, parce que le classeur c'est trop compliqué. Mais on va cibler les pictogrammes qu'il connaît et qu'il pour lequel il peut être demandeur de quelque chose, parce qu'il peut aussi cibler une demande spontanée. Enfin, voilà. C'est différents types de communication. Et moi par rapport à la spécificité de travail infirmière, je travaille avec les orthophonistes, les équipes, mais je travaille aussi avec plein de sites comme santébd qui sont hyper adaptées aux enfants avec TSA en pictogrammes. Mais par contre, je suis sans cesse entrain de réajuster les ... moi, les pictogrammes ça c'est sûr, les séquentiels « je vais chez le dentiste », j'ai tout séquencé en six étapes. Voilà, avec les images de ce qui va se passer. Enfin tout est, tout est adapté quoi.

Mathilde : Oui. Et qu'est-ce qui vous indique que justement vous devez adapter votre communication ?

IDE 2 : Qu'est-ce qui m'indique que je dois adapter ma communication ?

Mathilde : Oui.

IDE 2 : Béh c'est qu'entre guillemets l'enfant s'exécute à ce que je peux demander de façon plus sereine et sans trouble du comportement.

Mathilde : OK.

IDE 2 : Un enfant qui accepte une visite médicale, peser, mesurer poids, taille, regarder les oreilles, regarder le cœur, c'est simplement parce qu'il a un ... une planche avec un je fais ça, deux je fais ça, trois je fais ça, la visite se passe bien, bah ça me va. Tout se passe bien, tout le monde est compte donc voilà. Je ... c'est voilà, c'est le retour de l'enfant, l'attendu et le bien-être de l'enfant TSA qui fait que c'est obligatoire. C'est ... c'est mon boulot quoi. Je ne sais même pas comment l'expliquer.

Mathilde : Là, c'est la dernière question, après il y a peut-être des questions de relance en fonction. C'est ... après ça reprend forcément ce que vous avez déjà dit, mais c'est de quelle manière vous échangez avec ses personnes ?

IDE 2 : Bah ça dépend de la personne ... Là ce matin, voilà tout est, je ne sais pas comment, voilà, je oui ... c'est très adapté, après c'est mon disc dur, mon cerveau qui sait comment. Voilà tout n'est pas écrit. Voilà, ça fait vingt ans que je suis ici, donc je les maîtrise tous par cœur, quoi, donc c'est mon disc dure, mon cerveau qui sait que lorsque l'enfant rentre dans l'infirmierie accompagnée ou pas, je sais ce que je dois faire. Là ce matin, j'ai un saignement de nez pour un enfant avec un TSA, très peu de verbal, un timer, j'appuie. Il est resté cinq minutes, j'appuie, le saignement s'arrête, c'est fini, il est content et ça se passe bien. Pour celui d'après, j'aurai beaucoup plus parlé ... voilà. Pour lui c'était le timer, le moins de verbal, du visuel avec mes pictogrammes de prêts. Voilà, tout est prêt à peu près pour chaque enfant.

Mathilde : Oui. Est-ce que vous avez recourt au vouvoiement, au tutoiement, et pourquoi ce choix ?

IDE 2: Alors, moi j'ai recours au tutoiement parce que ce sont des enfants. C'est des petits enfants, et pour le coup, même ceux qui ont vingt ans, je les ai accueilli quand ils avaient cinq ans donc le tutoiement se fait en place ... c'est des enfants dans un institut médico-éducatif, ouais.

Mathilde : Est-ce que vous devez adapter l'environnement dans lequel vous échangez avec ces personnes ?

IDE 2 : Bien sûr. Euh ... nous on est un IME où on essaye de travailler, effectivement il y a de l'affichage, du visuel. Alors moi à l'infirmierie, il y a un peu plus de choses, des protocoles, des choses comme ça, mais sur les unités, il y a euh est affiché que ce qui doit être affiché. Après tout est sous classeur. On essaye de limiter l'information. On sait comme ça peut les agresser, ou comme ça peut les perturber, donc nous ... enfin, voilà, nous les enfants quand ils sont en espaces collectifs, autour d'une table ont plus d'informations, mais quand ils sont au bureau de travail individuel euh ... c'est des bureaux de travail spécifiques à des enfants TSA, c'est-à-dire, ils ont une cloison fermée devant eux avec juste le matériel qui leur permettent de savoir, de gauche à droite tout ce qui je dois faire. Je prépare mes barquettes, je travaille, je vais, voilà, tout en fonction ... tous les bureaux de travail individuels sont hyper adaptés sans aucune information en dehors du travail qui est attendu lors de cette séquence de travail.

Mathilde : D'accord.

IDE 2 : En salle de sport est affiché tout le matériel qui peut être accessible dans la salle de sport. Donc l'enfant va pouvoir aller chercher spontanément « je veux le ballon », je veux plus le parachute, plus le cerceau », au-delà des consignes que la prof de sport va donner.

Mathilde : D'accord.

IDE 2 : Voilà. On a des enfants, des jeunes filles autistes ... je ne sais pas, je pense à des enfants qui ont plus des galères dentaires, qui sont angoissés par le dents qui sont en train de pousser. Ou par des jeunes filles qui vont avoir leurs règles. Dans leur classeur de pictogrammes, on a travaillé sur la relation douleur-doliprane. Donc elles peuvent se saisir du doliprane si elles ont mal. Enfin voilà, on essaye de travailler au contrat de travail. Là, on a un petit garçon qui a souvent des coliques, parce qu'il mange trop vite, dans son contrat visuel, sa planche de communication, il a le spasfon, donc il sait que ce spasfon est liée à moi l'infirmière et il vient avec son « je veux du spasfon, j'ai mal au ventre ». Donc on essaie de travailler cette cause à effet, quoi. Voilà.

Mathilde : Et béh c'était la dernière question. Je voulais savoir si vous avez autre chose à rajouter par rapport à l'entretien.

IDE 2 : Euh ... non, euh spontanément ... euh non. Cette notion d'individualisation, de communication adaptée, voilà. Mais là de but en blanc, j'avoue que non. J'ai fait passer mon message de notion de prendre soin individuellement et d'adapter le visuel de tout, de prévenir l'enfant de ce qui va se passer au maximum.

Mathilde : Non, mais je suis contente, ça fait reflet par rapport à ce que j'ai déjà fait donc voilà.

IDE 2 : Ah oui, ça c'est indéniable.

Mathilde : Et bien, en tout cas merci beaucoup C'est riche encore en information, j'en apprend toujours à chaque fois, donc, j'aime beaucoup échanger là-dessus. Donc, comme dit au début de l'entretien, votre identité sera préservée.

IDE 2 : Et bien, ça marche. Et bien bonne continuation. Merci, aurevoir.

Mathilde : Merci, merci, aurevoir et bonne journée.

IDE 2 : Aurevoir, merci.

ANNEXE 4 : analyse des entretiens

Notions	Thèmes	Sous-thèmes
<p>Communication</p>	<p>1. <u>Evaluation</u> :</p> <p>IDE 1 : « Une altération de la communication » ; « qu'elle soit verbale » ; « une communication par image » ; « une communication par signes » ; « communication tout simplement gestuelle, corporelle » ; « si vous avez une personne avec un TSA, avec une déficience intellectuelle, si vous lui parlez comme je vous parle là, il ne va pas comprendre. » ; « On sait que les autistes focalisent sur des mots. » ; « c'est vraiment hyper important de savoir comment communiquer. » ; « une communication adaptée ça implique, en amont, il y a eu une évaluation de la communication de la personne » ; « cette évaluation-là va permettre d'adapter les outils » ; « on va observer un petit peu comment se comporte la personne et de là on va mettre en place l'outil » ; « les échanges se font souvent sous forme d'évaluation visuelle, sensorielle et cetera » ; « il y a des échelles d'évaluation »</p> <p style="text-align: center;">-----</p> <p>IDE 2 : « il faut évaluer l'enfant, ça c'est indéniable avec l'orthophoniste et tout ça. » ; « la communication verbale ce n'est pas la communication première de ses enfants là. » ; « C'est du visuel »</p>	<p>➤ <u>Stades de la communication</u> :</p> <p>IDE 1 : « la communication c'est assez large, ça peut être une communication par image, ça peut être une communication par signes, ça peut être une communication verbale, mais ça peut être aussi une communication tout simplement gestuelle, corporelle. » ; « il y a un outil qui existe qui s'appelle le COM VOOR, qui permet d'évaluer si la personne est au stade » ; « d'évaluer si la personne en est au stade objet, au stade photo, au stade pictogramme en couleur ou noir et blanc, ou au stade des mots. » ; « fait la communication il y a plusieurs stades. » ; « Si on sait que la personne elle en est au stade objet, si on lui montre une brosse à dents » ; « Si la personne elle en est au stade au stade photo, on va utiliser les photos. »</p>

2. Adaptation :

IDE 1 : « c'est vraiment hyper important de savoir comment communiquer. » ; « une communication adaptée » ; « une personne qui est non verbale, si on lui parle et qu'il s'agit, ou quelle essai de partir quand on lui propose un soin alors qu'on est à côté, qu'il va falloir se réajuster » ; « dans le cadre des soins chez les autistes déficitaires non verbaux, c'est très important d'avoir un des aidants professionnels ou un aidant familial, qui eux ont les codes pour communiquer » ; « Il faut aller à l'essentiel avec des mots simples, pas de langage imagé. » ; « on va se servir de nos résultats pour adapter notre communication » ; « on leur laisse le choix. » ; « on va chez eux, donc c'est souvent le vouvoiement. Sauf si effectivement, on s'aperçoit très vite qu'il ne nous écoute pas dans ces moments-là. » ; « En fait, on part toujours du souhait de la personne, mais aussi de ses habitudes de vie. » ; « Vraiment, chaque personne est différente en termes de communication. »

IDE 2 : « il faut qu'elle soit adaptée » ; « ça dépend de la personne » ; « c'est tellement du pratico-pratique » ; « je ne parle pas des autistes vraiment sévères avec des déficiences mentales profondes ou là c'est plus délicat, mais sur des déficiences mentales moyennes à légères sans problème. » ; « c'est ... comme si moi vous me parlez chinois. Si vous me parlez chinois, je vais être un peu embêtée, je vais être un peu agacée » ; « il faut du visuel adapté avec l'information unique »

➤ Outils :

IDE 1 : « cette évaluation-là va permettre d'adapter les outils » ; « on va observer un petit peu comment se comporte la personne et de là on va mettre en place l'outil » ; « si elle n'a pas d'outils de communication, elle ne pourra pas exprimer de choix et ça c'est tout juste impossible. » ; « Le principe d'un outil c'est qu'il soit personnalisé. » ; « L'outil le plus connu c'est le PECS. C'est un classeur de communication » ; « le PECS, le principe c'est de l'avoir autour du cou, mais ça existe aussi sur les tablettes numériques qui sont de plus en plus utilisées. » ; « Le Makaton donc c'est une méthode qui allie les signes à des pictogrammes. » ; « Pour certains c'est assez accessible, pour certains ils auront accès aux signes mais pas aux pictogrammes. » ; « il y a plein de séquençage en soin qui existent ... c'est le brossage des dents, l'EEG, l'ECG, il y a beaucoup de constructions » ; « on travaille sur une fiche paramédicale, c'est à intégrer dans le carnet de santé. » ; « il y a un site qui est très bien fait qui s'appelle santébd.org où en fait, on retrouve tous les examens médicaux. »

IDE 2 : « quand on présente un pictogramme ou une photo ou une image à un enfant, on voit de suite s'il accroche ou s'il n'accroche pas » ; « j'ai un saignement de nez pour un enfant avec un TSA, très peu de verbal, un timer, j'appuie [...] Pour celui d'après, j'aurai beaucoup plus parlé » ; « si un enfant on lui parle, lui parle, lui parle, lui parle on va faire que majorer son mal être » ; « dans leur classeur de pictogramme, on a travaillé sur la relation douleur-doliprane » ; « Cette notion d'individualisation, de communication adaptée, voilà. » ; « du

		<p>visuel, du pratico-pratique, un Timer, des choses comme ça qui sont adaptés à l'enfant et à ce qu'il est » ; « la communication verbale c'est pas la communication première de ses enfants là. » ; « il faut du visuel adapté avec l'information unique, pas de petites choses autour » ; « l'image la plus simple possible et surtout adaptée qui soit la photo, soit l'image » ; « Sur d'autres enfants, si je ne montre pas l'image de ce qui va se passer l'enfant bloque. » ; « Le support visuel est essentiel » ; « c'est la base de parler avec un enfant autiste avec l'image qu'il comprend et la communication qu'il comprend » ; « Le Makaton associe à un geste, le Makaton associe à une image » ; « avec ses pictodolipranes, pictodouleurs, il va pouvoir cibler » ; « L'autre, il va juste avoir la plage de picto, parce que le classeur c'est trop compliqué, mais on va cibler les pictogrammes qu'il connait et qu'il pour lequel il peut être demandeur de quelque chose » ; « C'est différents types de communication. » ; « je travaille aussi avec plein de sites comme santébd qui sont hyper adaptées aux enfants avec TSA en pictogrammes »</p>
		<p>➤ <u>Environnement :</u></p> <p>IDE 1 : « on essaie d'avoir une pièce un peu neutre. » ; « Pas surchargée aux murs, parce que visuellement ça attire le regard et du coup c'est un canal qui est découpée pour la communication. » ; « Si on sent que la personne est sensible à la lumière là, on ne se met pas dans le noir, mais on essaie voilà d'être un peu plus dans la pénombre. » ; « On essaie qu'il n'y ait pas trop de bruit autour. » ; « Il y a vraiment tout un aménagement. » ; « une chaise avec des accoudoirs, ce qui permet de mieux se tenir corporellement, que l'accoudoir, éventuellement, soit devant la table ce qui évite</p>

		<p>éventuellement que la personne se lève toutes les deux secondes et de rester avec nous. » ; « au niveau proprioceptif c'est compliqué d'être sur une chaise, on peut mettre un coussin de chaise. » ; « on adapte systématiquement notre environnement. »</p> <p>-----</p> <p>IDE 2 : « pas de petites choses autour » ; « il faut faire attention parce qu'ils peuvent se cibler sur la petite info à côté » ; « On essaye de limiter l'information. » ; « c'est des bureaux de travail spécifiques à des enfants TSA, c'est-à-dire, ils ont une cloison fermée devant eux avec juste le matériel qui leur permettent de savoir » ; « nous on est un IME où on essaye de travailler, effectivement il y a de l'affichage, du visuel »</p>
	<p>3. <u>Structuration :</u></p> <p>IDE 1 : « Il faut aller à l'essentiel avec des mots simples, pas de langage imagé. » ; « On va faire ce qu'on appelle des séquençages ou des emplois du temps pour nous permettre de s'orienter, de s'organiser et de savoir ce qui l'attend. » ; « structurer sa communication c'est aussi structurer le temps » ; « On va faire des séquençages visuels, on va faire des séquençages de soins. » ; « une prise de sang, c'est une vingtaine d'étapes, un EEG c'est encore plus. » ; « on va vraiment séquencer nos étapes pour qu'il y ait une meilleure compréhension ... et que notre communication à nous soit efficace. »</p> <p>-----</p>	<p>➤ <u>L'impératif (temps) :</u></p> <p>IDE 1 : « lui dire "assieds-toi" parfois c'est beaucoup plus compréhensible pour eux et c'est beaucoup plus rassurant. » ; « on va être un peu plus impératif quand on veut faire passer un message. » ; « Ça induit le tutoiement "asseyez-vous" c'est beaucoup trop long. »</p>

	<p>IDE 2 : « les séquentiels « je vais chez le dentiste », j'ai tout séquencé en six étapes. » ; « tous les bureaux de travail individuels sont hyper adaptés sans aucune information en dehors du travail qui est attendu lors de cette séquence de travail » ; « une planche avec un je fais ça, deux je fais ça, trois je fais ça »</p>	
	<p>4. <u>But :</u></p> <p>IDE 1 : « Si on n'a pas les moyens de communiquer avec la personne, les soins vont être très difficiles à vivre pour le soignant et pour l'usager » ; « la communication sert effectivement à faire des demandes, à exprimer des choses en fait, voir ce que l'on peut ressentir. » ; « La structuration de la communication ça permet aussi de donner à la personne les moyens de se dire "je sais ce qui va se passer, je sais ce qui m'attend et je sais ce qui va se passer après". » ; « Ne pas savoir ce qui nous attend, c'est toujours très angoissant » ; « structurer sa communication c'est aussi structurer le temps, c'est aussi la gestion des temps libres, c'est aussi la gestion du quotidien. » ; « plus d'auto-détermination à la personne, c'est à dire qu'elle va être en capacité d'exprimer des choix »</p> <p style="text-align: center;">-----</p> <p>IDE 2 : « améliorer leur bien-être, leur communication, l'accès à la socialisation » ; « si on me parle en français avec des images claires, on me parle pas avec termes techniques pas possibles, oui je vais comprendre » ; « c'est qu'entre guillemets l'enfant s'exécute à ce que je peux demander de façon plus sereine et sans trouble du comportement. »</p>	

<p>Prendre Soins</p>	<p>1. <u>Communication</u> :</p> <p>IDE 1 : « Elle est primordiale. » ; « Si on n'a pas les moyens de communiquer avec la personne, les soins vont être très difficile à vivre pour le soignant et pour l'usager » ; « c'est vraiment hyper important de savoir comment communiquer. » ; « Plus votre communication va être efficace et plus la personne va nous comprendre en fait. »</p> <p>-----</p> <p>IDE 2 : « il faut qu'elle soit adaptée parce qu'une communication qui est non adaptée, on va pas être dans le prendre soit d'un enfant avec TSA » ; « la communication est essentielle »</p>	<p>➤ <u>Aide de l'entourage</u> :</p> <p>IDE 1 : « S'ils sont non verbaux, on va se fier à leur entourage. » ; « c'est très important d'avoir un des aidants professionnels ou un aidant familial, qui eux ont les codes pour communiquer »</p> <p>-----</p> <p>IDE 2 : « le lien avec les familles »</p>
	<p>2. <u>Individualisation</u> :</p> <p>IDE 1 : « On cible les situations de soins pouvant poser problème et quelles adaptations on peut proposer » ; « l'ESDDA, c'est une échelle de l'évaluation de la douleur pour personnes autistes déficitaires » ; « on peut tester via des tests au paracétamol » ; « les échelles d'évaluation de la douleur, il en existe plein. Certaines vont parler aux autistes d'autres pas du tout. » ; « Si vous proposez une EVA à un patient autiste déficitaire à part jouer avec le curseur, il ne va rien en faire. » ; « Chaque personne doit avoir le sien. En fait, ça correspond à la langue du patient et c'est comme ça que l'on peut faire passer les informations. » ; « on travaille sur une fiche paramédicale, c'est à intégrer dans le carnet de santé. » ; « elle doit prendre le temps, cinq minutes, mais elle regarde pour savoir comment communiquer avec la personne. »</p>	

	<p style="text-align: center;">-----</p> <p>IDE 2 : « Chaque enfant est totalement différent en fait en avant et on a vraiment une lecture individuelle de des enfants » ; « des modes de dégradation du comportement pour qu'on puisse nous à ce moment-là mettre en place des actions au fur à mesure de ce qui nous montre » ; « c'est cette lecture individuelle qui nous permet au maximum que l'enfant soit le mieux possible avec ses difficultés » ; « du pratico-pratique » ; « un Timer, des choses comme ça qui sont adaptées à l'enfant et à ce qu'il est » ; « j'ai un saignement de nez pour un enfant avec un TSA, très peu de verbal, un timer, j'appuie [...] Pour celui d'après, j'aurai beaucoup plus parlé » ; « Cette notion d'individualisation, de communication adaptée, voilà. » ; « prendre soin individuellement » ; « on ne procède jamais avec les cinquante identiques » ; « Lui, il va travailler avec le Makaton. Lui va avoir un classeur de communication »</p>	
	<p style="text-align: center;">-----</p> <p>3. <u>Eviter la majoration des troubles :</u></p> <p>IDE 1 : « à peu près entre 70 et 80 % des comportements problèmes sont liés un problème somatique » ; « on va aller chercher s'il y a déjà eu des soucis de santé, s'il n'y en a pas voilà, s'il y a déjà une prise en charge »</p> <p style="text-align: center;">-----</p> <p>IDE 2 : « des modes de dégradation du comportement pour qu'on puisse nous à ce moment-là mettre en place des actions au fur à mesure de ce qui nous montre. » ; « Quand il est comme ça mais c'est plutôt l'antalgique qu'on va donner et quand il déborde et béh c'est plutôt, l'isolement, un espace de répit ou le traitement d'urgence s'il y a vraiment une crise</p>	<p>➤ <u>Education :</u></p> <p>IDE 1 : « la mise en œuvre de l'éducation à la santé » ; « Si on sait que la personne elle en est au stade objet, si on lui montre une brosse à dents et qu'elle a eu l'apprentissage en amont, elle va savoir que c'est l'heure de brosser les dents. »</p> <p style="text-align: center;">-----</p> <p>IDE 2 : « tout ce qui est pilulier » ; « des jeunes filles qui vont avoir leurs règles, dans leur classeur de pictogramme, on a travaillé sur la relation douleur-doliprane » ; « on a un petit garçon qui a souvent des coliques [...] dans son contrat visuel, sa planche de communication, il a le spasfon, donc il sait que ce spasfon est liée à moi l'infirmière [...] Donc on essaie de</p>

	<p>classique. » ; « c'est cette lecture individuelle qui nous permet au maximum que l'enfant soit le mieux possible avec ces difficultés, parce qu'il y a plusieurs troubles » ; « on peut les améliorer au quotidien, on peut améliorer leur bien-être, leur communication, l'accès à la socialisation » ; « si un enfant on lui parle, lui parle, lui parle, lui parle on va faire que majorer son mal être » ; « éviter qu'il ait des entre guillemets un sur-handicap » ; « Donc le prendre soin, c'est tout l'aspect dépistage, prévention, informations, voilà tout ce côté-là » ; « éviter euh à défaut de communication que l'enfant puisse être mal parce qu'il a des petites choses qui font que il est pas bien » ; « tout ce côté-là qui améliore leur bien-être, leur quotidien et respecter leur rythme »</p>	<p>travailler cette cause à effet, quoi. » ; « on essaye de travailler au contrat de travail. »</p>
		<p>➤ <u>Prévention :</u></p> <p>IDE 2 : « beaucoup de prévention pour éviter des passages à l'acte » ; « essayer de repérer la moindre petite douleur pour éviter que ça, que l'enfant soit mal et puisse avoir des troubles du comportement » ; « prévention tout ce qui est trouble » ; « c'est renforcer le brossage des dents quand il le fait pas bien à la maison »</p>
		<p>➤ <u>Dépistage :</u></p> <p>IDE 2 : « un enfant qui peut être constipé, il faut dépister la constipation »</p>
	<p>4. <u>Préparer la consultation :</u></p> <p>IDE 1 : « On établit un plan d'intervention avec des préconisations à mettre en place et en assurent le suivi. » ; « de recueil des informations et des données médicales » ; « on va aller chercher s'il y a déjà eu des soucis de santé, s'il n'y en a pas voilà, s'il y a déjà une prise en charge notamment les soins dentaires qui sont donc la majorité des cas refusés par les patients » ; « dans le cadre des soins chez les autistes déficitaires non verbaux, c'est très important d'avoir un des aidants professionnels ou un aidant familial, qui eux ont les codes pour communiquer » ; « D'où l'importance que ce soit travaillé en amont quand l'hospitalisation est programmée. » ; « c'est de pouvoir préparer en amont par exemple une consultation avec une visite blanche, donc visiter les locaux, voir la tête du médecin, pouvoir prendre en photo avant et se</p>	

	<p>construire une séquençage de ce qui va se passer le jour J. » ; « il y a un site qui est très bien fait qui s'appelle santébd.org où en fait, on retrouve tous les examens médicaux. » ; « on travaille sur une fiche paramédicale, c'est à intégrer dans le carnet de santé. »</p> <p>-----</p> <p>IDE 2 : « beaucoup de coordination de prise de rendez-vous de préparation aux consultations. » ; « de prévenir l'enfant de ce qui va se passer au maximum » ; « Sur d'autres enfants, si je ne montre pas l'image de ce qui va se passer l'enfant bloque. Il ne sait pas. » ; « je travaille aussi avec plein de sites comme santébd qui sont hyper adaptées aux enfants avec TSA en pictogrammes » ; « Un enfant qui accepte une visite médicale, peser, mesurer poids, taille, regarder les oreilles, regarder le cœur, c'est simplement parce qu'il a un ... une planche avec »</p>	
<p>Troubles du Spectre Autistique</p>	<p>1. <u>Plusieurs types de TSA :</u></p> <p>IDE 1 : « les comportements problème de niveau trois, c'est plus les plus importants » ; « évaluation de la communication, évaluation sensorielle, et des évaluations cognitives, évaluation de l'autonomie et évaluation médicale. » ; « il y a plusieurs types de TSA » ; « Il y a des autistes de haut niveau, des autistes avec une déficience intellectuelle, il y a des comorbidités »</p> <p>-----</p> <p>IDE 2 : « il n'y a pas un cas clinique au sein de l'IME, c'est différent » ; « des enfants qui ont différents aspects avec des symptomatologie autistique plus prononcés que d'autres » ; «</p>	<p>➤ <u>Comorbidité :</u></p> <p>IDE 1 : « il y a des comorbidités » ; « On peut souvent retrouver de l'épilepsie. » ; « On peut retrouver des syndrome dépressif. » ; « On peut retrouver pour les adultes ou les jeunes adultes la schizophrénie »</p> <p>-----</p> <p>IDE 2 : « trouble de l'attention et ça regroupe plusieurs choses » ; « s'il y a des pathologies associées et puis des psy ou autre »</p>

	<p>Chaque enfant est totalement différent en fait en avant et on a vraiment une lecture individuelle de des enfants » ; « y'a pas une définition clinique universelle » ; « on a des enfants nous qui rentre avec un autisme très sévère, avec un trouble, un déficit de l'attention »</p>	
	<p>2. <u>Troubles :</u></p> <p>IDE 1 : « Une altération de la communication et altération des interactions sociales » ; « sous forme de triade autistique et dans les DSM-IV et dans les DSM-V actuellement c'est une dyade » ; « ils ont rassemblé les interactions sociales et les intérêts restreints » ; « On sait que les autistes focalisent sur des mots. »</p> <p>-----</p> <p>IDE 2 : « il y a plusieurs troubles » ; « Il y a le trouble voilà, neurodéveloppement » ; « il y a tout ce qu'il trouble de l'attention » ; « si un enfant on lui parle, lui parle, lui parle, lui parle on va faire que majorer son mal être » ; « il a besoin d'aller faire d'aller aux toilettes, mais il ne peut pas l'imaginer, il ne peut pas le visualiser »</p>	<p>➤ <u>Sensoriels :</u></p> <p>IDE 1 : « qu'il y a des altérations sensorielles que ce soit au niveau du toucher, de la vision, au niveau auditif aussi » ; « a on a déjà fait par exemple un bilan sensoriel et que l'on sait qu'au niveau proprioceptif c'est compliqué d'être sur une chaise, on peut mettre un coussin de chaise. »</p> <p>-----</p> <p>IDE 2 : « On essaye de limiter l'information. On sait comme ça peut les agresser, ou comme ça peut les perturber » ; « l'aspect sensoriel qui fait partie du syndrome qui commence à être bien, bien, bien mis au fait des enfants TSA » ; « y'a tout ce qui est trouble des, de la sensorialité » ; « voilà leur apporter de la sensorialité dont ils ont besoin » ; « un enfant TSA ça peut s'allonger par terre sur le sol froid dur, mais c'est parce qu'il est bien justement, que c'est quelque chose qui fait du bien » ; « On sait comme ça peut les agresser, ou comme ça peut les perturber »</p> <p>➤ <u>Comportementaux :</u></p> <p>IDE 1 : « On cible les situations de soins pouvant poser problème et quelles adaptations on peut proposer » ; « d'évaluer l'importance des problèmes de santé qui sont susceptibles de maintenir ou de générer des comportements</p>

		<p>problèmes » ; « à peu près entre 70 et 80 % des comportements problèmes sont liés un problème somatique » ; « Quelqu'un qui a mal et qui ne peut pas vous le dire, ça amène des troubles du comportement »</p> <p>-----</p> <p>IDE 2 : « essayer de repérer la moindre petite douleur pour éviter que ça, que l'enfant soit mal et puisse avoir des troubles du comportement » ; « On essaye de limiter l'information. On sait comme ça peut les agresser, ou comme ça peut les perturber » ; « des modes de dégradation du comportement »</p>
	<p>3. Handicap :</p> <p>IDE 1 : « L'autisme est considéré comme un handicap. » ; « On ne guérit pas de l'autisme, donc c'est aussi pour ça que ça reste un trouble et pas une maladie. » ; « Qui dit maladie, dit guérison, traitement. Aujourd'hui on n'en est pas là. » ; « on apprend à vivre avec mais on n'en guérit pas. » ; « une déficience »</p> <p>-----</p> <p>IDE 2 : « dans un IME comme, le mien c'est beaucoup de handicap mental » ; « C'est des choses qui peuvent évoluer et voilà c'est pas une maladie, il n'y a pas de traitement » ; « éviter qu'il ait des entre guillemets un sur-handicap »</p>	

NOM : BERJOT

PRENOM : Mathilde

TITRE DU MEMOIRE : En quoi l'adaptation de la communication favorise-t-elle la prise en soin globale des personnes avec un trouble du spectre autistique ?

Currently, one of the two characteristics that define autism spectrum disorder is the alteration of communication and social interactions. And, even if communication has a very important place in the taking care, it seems that it still requires a specific adaptation. It is, in fact, what I have been experiencing and applying. The following question arises from this reflection : «How does the adaptation of communication encourage the global caring of people with an autism spectrum disorder ? »

In order to answer this question, many researches have been done and the following concepts have been defined : communication, caring, autism spectrum disorder while the concept of adaptation was also used. Beside the many readings about this topic, interviews of two specialised nurse bring up the paramount importance of adapting communication in the caring. This field shows that adaptation come with communication tools, verbal language, environment and is here to improve the patient care of people with an autism spectrum disorder as a means to improve their quality of life. Following this research, another question emerges and goes beyond adaptation of communication : How does the global caring of people with an autism spectrum disorder will facilitate their integration into society ?

Actuellement, parmi les deux caractéristiques qui définissent les troubles du spectre autistique est l'altération de la communication et des interactions sociales. Et alors que la communication a une place très importante dans le prendre soin, celle-ci semble nécessiter une adaptation. C'est du moins ce que j'avais pu ressentir et mettre en pratique. A travers cette réflexion, une question est née : « En quoi l'adaptation de la communication favorise-t-elle la prise en soin globale des personnes avec un trouble du spectre autistique ? » .

Pour y répondre, il a fallu faire des recherches et définir les notions suivantes : communication, prendre soin, troubles du spectre autistique ; tout en y alliant la notion de l'adaptation. En plus de multiples lectures autour de ces sujets, deux entretiens avec deux infirmières expérimentées auprès de ce public ont pointé du doigt l'importance de l'adaptation de la communication dans le prendre soin. Cette étude sur le terrain montre également que l'adaptation passe par des outils de communication, du verbal, de l'environnement... et vient favoriser la prise en soin des personnes avec un trouble de spectre autistique, leur offrant ainsi une meilleure qualité de vie. A la suite de cette recherche, une autre question émerge et dépasse l'adaptation de la communication : En quoi la prise en soin globale d'un trouble du spectre autistique va faciliter son intégration dans la société ?

Keywords : Communication, Adaptation, Caring, Autism Spectrum Disorder

Mots clés : Communication, Adaptation, Prendre Soins, Troubles du Spectre Autistique

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.

2, rue Henri Le Guilloux, 35 000 RENNES

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Promotion 2018/2021