



HAL
open science

L'accompagnement des parents d'enfants autistes: en quoi la relation empathique apaise-t-elle la souffrance des parents ?

Emilie BreLOT

► To cite this version:

Emilie BreLOT. L'accompagnement des parents d'enfants autistes: en quoi la relation empathique apaise-t-elle la souffrance des parents? . Médecine humaine et pathologie. 2018. hal-01847468

HAL Id: hal-01847468

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01847468>

Submitted on 23 Jul 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Institut de formation en soins infirmiers

Nancy-Brabois

Université de Lorraine

L'accompagnement des parents d'enfants autistes

En quoi la relation empathique apaise-t-elle la souffrance des parents ?



Travail personnel de fin d'études

Année de soutenance : 2018

BRELOT Emilie

Promotion 2015/2018

Institut de formation en soins infirmiers

Nancy-Brabois

Université de Lorraine

L'accompagnement des parents d'enfants autistes

En quoi la relation empathique apaise-t-elle la souffrance des parents ?



Travail personnel de fin d'études

Année de soutenance : 2018

BRELOT Emilie

Promotion 2015/2018

Parole d'une maman ayant un enfant avec des troubles du spectre autistique :

Aujourd'hui mon fils à 8 ans, il arrive à s'exprimer oralement, ce matin il me dit : « pas un enfant moi ! ». Je lui dis « bah, si tu n'es pas un enfant tu es quoi... ? » Il me répond : « personne ». Je suis bouleversée.

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier mon guidant de mémoire, Monsieur Rimlinger, pour m'avoir guidée dans la réalisation de ce travail de fin d'études, pour sa disponibilité, son écoute et ses nombreux conseils.

Je remercie Madame Nickler, ma référente pédagogique, pour ses encouragements, son implication tout au long de ma formation et son écoute attentive.

Je remercie les infirmières qui se sont prêtées au jeu des entretiens, pour la qualité des échanges fournis, leur intérêt face à mon thème de mémoire et leur disponibilité.

Je remercie mes amis et ma famille qui m'ont conseillée, aidée, encouragée, boostée durant ces trois années.

Je voudrais remercier particulièrement mon conjoint pour sa patience, son amour, sa sagesse et sa compréhension depuis toujours, merci de m'avoir supportée et d'avoir cru en moi.

Je remercie mon petit garçon, Axel, qui du haut de ses quatre ans, a su me soutenir et être patient.

Enfin, je remercie mes amies de promotion, avec qui j'ai partagé des moments inoubliables durant ces trois années d'études.

Sommaire

1. Introduction
2. Problématique
 - 2.1. Situation d'appel
 - 2.2. Thème de la recherche
 - 2.3. Pré enquête
 - 2.4. Problème général
 - 2.5. Lectures spécifiques
 - 2.6. Problème spécifique à l'aspect de ma recherche
 - 2.7. Interrogations
 - 2.8. Questions de recherche
 - 2.9. Hypothèses
 - 2.10. Moyens concrets
3. Modèle d'analyse
 - 3.1. Cadre théorique
 - 3.2. Cadre conceptuel
 - 3.3. Cadre d'analyse
4. Méthodologie de la recherche
 - 4.1. Participants
 - 4.2. Présentation de l'outil
 - 4.3. Déroulement de la collecte
5. Analyse, interprétation et discussion des données
 - 5.1. Analyse des données
 - 5.2. Interprétation des données recueillies
 - 5.3. Discussion des résultats
6. Conclusion

1. Introduction

Après trois années de formation infirmière riche en apprentissage théorique, pratique et personnel, je réalise un travail de fin d'études pour la clôturer. Le choix de mon sujet d'étude a été influencé par mon quatrième stage en pédopsychiatrie en hôpital de jour avec des enfants autistes. J'ai vécu une situation de souffrance entre une infirmière et des parents qui se questionnaient énormément sur la prise en charge au quotidien, l'évolution et le devenir de leur enfant. Je me suis alors questionnée et intéressée à l'accompagnement des parents en souffrance chez les enfants autistes. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), « 8 000 enfants autistes naissent chaque année, ce qui représente 1 personne sur 150 » (Données INSERM). L'autisme a été désigné comme grande cause nationale en 2012 par le premier ministre Mr François Fillon, ceci ayant pour but d'en faire une priorité nationale, de mobiliser et de faire découvrir aux français ce trouble encore méconnu.

L'accompagnement et l'implication des parents face à l'autisme est primordiale. C'est pour cela que les plans autismes mis en place soutiennent les parents ainsi que toute la famille et leur donnent une importance capitale face aux troubles de leurs enfants.

Pendant mon stage, j'ai remarqué que les enfants évoluaient de manière positive lorsqu'on intégrait les parents dans la prise en soin. Cela a stimulé en moi des réflexions, et de ce fait, a fait émerger différentes questions par rapport à la relation existante entre les parents d'enfants souffrant de trouble du spectre autistique et les infirmiers.

Par conséquent, j'ai choisi d'élaborer mon travail de fin d'études sur la relation empathique entre l'infirmier référent et les parents d'enfants autistes, et, plus spécifiquement, l'impact de la relation empathique sur la souffrance des parents. Ainsi, mon travail tire son inspiration dans la question suivante : En quoi une relation empathique entre une infirmière référente et des parents d'enfant autiste pourrait-elle apaiser la souffrance des parents ? Ma recherche s'inscrit dans une méthode hypothético-déductive visant à vérifier l'hypothèse émise en lien avec cette interrogation. Mon étude exploratoire, de type qualitatif a pour objectif d'étudier l'impact de la relation empathique sur la souffrance des parents chez les enfants autistes. Pour

y parvenir, j'ai recueilli des témoignages grâce à l'élaboration d'une grille d'entretiens, semi directif, auprès de professionnels travaillant en pédopsychiatrie dans un hôpital de jour.

Tout d'abord, je développerai ma réflexion autour de ce qui m'a menée à mon sujet et à mon hypothèse. J'aborderai l'aspect théorique et conceptuel de la recherche qui permettra de mieux cibler la relation empathique parent/infirmier référent, l'autisme et le vécu des parents.

Ensuite, je décomposerai l'étude menée auprès des professionnels de santé qui mettra en lien mon outil de recherche, l'analyse des données et l'interprétation des entretiens recueillis.

2. Problématique

2.1. Situation d'appel

Durant ma deuxième année d'études à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Nancy Brabois, j'ai effectué un stage de dix semaines en pédopsychiatrie à l'hôpital de jour. Cette unité accueille des enfants âgés de trois à six ans qui souffrent pour la plupart de troubles envahissants du développement (altération dans les interactions sociales, intérêts ou activités restreintes, altération du langage verbal et non verbal). La prise en charge se fait sous forme d'ateliers thérapeutiques et de prise en charge individuelle selon les difficultés de l'enfant ainsi que leurs possibilités. L'objectif est d'optimiser l'insertion des enfants dans leur vie quotidienne, ainsi que familiale et scolaire.

Vers treize heures la sonnette de l'hôpital retentit, une maman se présente devant la porte et vient rechercher son fils. Elle nous interpelle et nous pose différentes questions. Elle est enceinte de 3 mois, et elle ainsi que son mari sont inquiets au sujet du futur bébé. Leur fils âgé de 5 ans est accueilli à l'hôpital de jour depuis le début de l'année. Cela fait donc un mois et demi qu'il est dans la structure. Il a été diagnostiqué autiste depuis un an. Il souffre de troubles alimentaires, n'accepte aucun objet dans la bouche « cuillère, fourchette » et ne se nourrit que de pizzas « une seule sorte », ainsi que de croque-monsieur préparés par la maman. Il souffre également de troubles du langage avec beaucoup d'écholalie, de mots

phrases stéréotypées et il aime jouer avec des jeux de circuit comprenant des trains et des voitures. À la maison, il peut s'allonger durant des heures sur son tapis et faire rouler ses voitures devant ses yeux. La maman nous pose beaucoup de questions notamment si son deuxième enfant peut être atteint de la même maladie ? Est ce qu'il y a des tests à faire pour déceler cette maladie avant l'accouchement ? Est-elle génétique ? Est-ce nous qui l'avons rendu malade ? Que peut-on faire pour l'aider ? Comment va être sa vie future ? Est-ce que son enfant pourra être un jour autonome ? Avoir un métier ? Une vie de famille ? Quitter la maison ? Communiquer avec les autres ? Aller à l'école sans AVS (Auxiliaire de vie scolaire) ? Plus de deux heures par jour ? Va-t-il réussir à s'ouvrir au monde extérieur ? Va-t-il réussir à manger autre chose que des pizzas et des croque-monsieur ? Est ce qu'il va jouer avec son frère ou sa sœur ?

Après ces questions, elle nous dit « vous savez moi et mon mari n'allons plus au restaurant. Je n'ose plus aller dans un magasin de peur qu'il ne se mette à crier et que les gens nous regardent et fassent des réflexions sur mon fils : « Il est mal élevé ce garçon, il n'écoute pas, il se comporte bizarrement, qu'est-ce qu'il a... ? ». Nous vivons différemment depuis cinq ans, alors j'ai un peu peur de l'avenir avec ce futur bébé, nos familles nous aident mais c'est difficile au quotidien. On se sent un peu seul, même si depuis que le diagnostic est posé nous sommes un peu soulagés, alors merci de ce que vous faites pour lui et de nous aider dans notre quotidien »

Après ce moment avec cette maman, j'ai été troublée de ce que je venais d'entendre et je me suis questionnée.

En quoi est-il difficile pour une infirmière d'accompagner les parents d'un enfant autiste ? Qu'est ce qui peut aider les soignants au quotidien pour répondre aux questions des parents ? Qu'ont-ils comme moyens pour aider ces parents à vivre avec les troubles de leurs enfants ? En quoi les soignants sont-ils importants dans la vie des enfants ainsi que dans la vie des parents ? Comment les soignants peuvent-ils aider les enfants ainsi que les parents à accepter la différence ?

C'est en réfléchissant à cette situation que j'ai commencé à m'interroger sur mon thème de mémoire.

2.2. *Thème de la recherche*

Par rapport à ma situation d'appel ci-dessus, j'ai retenu le thème de l'accompagnement des parents. En approfondissant ma réflexion personnelle, je me suis questionnée sur l'importance de la relation entre l'infirmière et les parents. Ce que j'ai décidé d'étudier pour mon mémoire est la relation empathique entre l'infirmière référente et les parents d'enfants autistes.

2.3. *Pré enquête*

Pour élargir mon thème de recherche ainsi que ma question de départ, j'ai interrogé différents infirmiers(ères) des services de pédopsychiatrie et des parents d'enfants autistes.

Les quatre infirmières que j'ai questionnées au sujet de mon thème de mémoire ont trouvé mon sujet pertinent et mes interrogations judicieuses. Pour elles, travailler avec des enfants, c'est aussi travailler en collaboration avec les parents. Les parents apportent des connaissances aux professionnels sur leur enfant et permettent de comprendre ce qu'ils veulent qu'ont travaillent avec eux. Les parents ont une place importante et non négligeable dans le projet de l'enfant : ils décident du projet de soin et des objectifs. Sans leur accord l'enfant ne peut pas rentrer en institution. Parmi les infirmières interrogées, une est maman d'un petit garçon de quatre ans diagnostiqué autiste depuis l'âge de ses deux ans. Elle m'a rapporté que son fils avait bénéficié d'un diagnostic précoce grâce aux infirmières et au médecin qui ont mis tout en place pour qu'il puisse profiter d'une prise en charge précoce et d'une structure adaptée. Elle m'a dit aussi que l'autisme est un sujet de santé publique et qu'elle apprécie que des étudiants prennent ce thème de recherche.

J'ai interrogé un couple de parents d'enfants autistes qui ont apprécié l'intérêt que je portais à cette pathologie et l'attention que je portais à leur enfant et à eux. Ils m'ont remercié à plusieurs reprises et affectionnent mon thème de recherche. Ils m'ont dit qu'on parlait

beaucoup des enfants atteints de troubles autistiques dans les livres, les revues mais pas assez des parents, de la fratrie, de la collaboration et de la souffrance vécue au quotidien. L'une des mamans m'a donné le nom de son association et m'a dit qu'il y avait des choses intéressantes à regarder, qu'elle pourrait m'aider dans mes recherches et me mettre en relation avec différents parents intéressés par mon travail.

2.4. Problème général

L'accompagnement des parents est un thème très abordé dans les études (étude psychologique, étude québécoise...) mais également au cours de la formation infirmière à travers des travaux dirigés, des tables rondes avec différents professionnels sur l'éducation thérapeutique du patient avec sa famille, et des cours de législation. Nous avons également abordé les aidants familiaux notamment leurs ressources, leurs difficultés, leurs devoirs et leurs droits au quotidien. Car selon la définition de l'aidant familial¹ à savoir : « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques...* » l'un des parents de l'enfant peut être reconnu comme aidant familial. De ce fait, il existe différents axes basés sur l'accompagnement, l'éducation, les droits et devoirs des parents. Cependant, je constate que les parents confrontés aux troubles du spectre autistique de leur enfant sont encore parfois en souffrance. D'après mes lectures, les

¹Définition aidant familial, <http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf> (consulté le 4 juin)

parents rapportent qu'ils ressentent le besoin d'avoir des conseils de professionnels de santé, ils rapportent également qu'ils voudraient être écoutés et encouragés et aimeraient avoir davantage de conseils éducatifs, et d'informations sur les services et interventions spécialisés pour les enfants autistes. Enfin, ils demandent à être reconnus comme acteur de la santé de leur enfant.

2.5. Lectures spécifiques

Pour une première approche de la relation soignant-soigné j'ai lu le livre d'**Alexandre Manoukian**² *La relation soignant-soigné*. L'auteur définit la relation comme « *une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires* ». Il cite également différents facteurs qui peuvent intervenir dans l'élaboration d'une relation et parasiter son bon déroulement : les facteurs sociaux, psychologiques et physiques.

Pour une seconde approche de la relation entre parents et soignants dans le thème de mon travail de fin d'études, j'ai consulté l'étude de **Patrick Elouard**³ *Autisme le partenariat entre parents et professionnels*. Ce dernier aborde la notion de partenariat, de relation empathique, ainsi que l'aspect douloureux à entendre et à comprendre pour des parents quand son enfant présente un trouble qui ne se guérit pas. « *Il est indispensable de garder à l'esprit que l'autisme ne se guérit pas car il favorisera la dimension d'un accompagnement spécifique, et de qualité tout au long de sa vie* ». Il réduit parallèlement le risque de « désillusion parentale »

² Alexandre MANOUKIAN titulaire d'un Diplôme d'Etudes Supérieures Spécialisées de psychologie clinique, ancien enseignant en institut de soins infirmiers, psychothérapeute et formateur en milieu hospitalier.

³ Patrick ELOUARD psychologue, sexologue en libéral, dirige le cabinet de consultation d'intervention psycho-éducative et de formation spécialisées en Autisme dans les Pyrénées Atlantiques.

sur les attentes qui existent et celles à venir : « Une collaboration qui s'alimente sur un espoir non fondé est une source de dommage qui pourrait nuire à la relation parent/soignant, un constat régulier et répété des parents sur du non accès à certains progrès de leur enfant tant convoité viendra traduire différentes formes d'agressivités du parent vers le soi-disant « professionnel ». Les soignants pourront à leur tour montrer des signes de découragement et se montreront peu mobilisés à travailler avec les parents qui n'ont pas fait le deuil de l'enfant parfait et qui refuseraient de voir le handicap mental de leur enfant. Il note également que le partenariat est une méthode thérapeutique qui aide les parents, la famille à ne pas seulement comprendre l'autisme, mais à mieux connaître le trouble du spectre autistique afin de mieux agir en tant qu'éducateur de leur enfant et ne pas subir le handicap au quotidien : « *Il deviendra par conséquent moins douloureux parce qu'il sera mieux compris* ». Le partenariat place les parents naturellement comme les experts de leur enfant, il donne la reconnaissance et la gratitude souvent vécue comme absente ou dérobée du point de vue des parents.

Cette notion se développe davantage grâce au plan autisme élaboré en 2005 qui met l'accent sur la participation des parents dans le projet de soin de l'enfant, accentue leur participation et les accompagne dans les troubles de leur enfant.

Je me suis interrogée sur l'aspect psychologique de la souffrance des parents. J'ai alors consulté « Science Direct », une étude qui parle des besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre autistique. Cette étude compare les besoins exprimés des Français et des Québécois et montre que les parents Français souhaiteraient obtenir plus d'informations sur les programmes et les services spécialisés disponibles pour eux et leur enfant. Ils voudraient être davantage conseillés au sujet de l'avenir et l'éducation de leur enfant et aimeraient être écoutés, soutenus et encouragés. Cette étude montre les attentes des parents auprès des soignants. J'ai lu également *Au-delà des limites de l'autisme, la quête et les révélations d'une mère*, écrit par **Nadine PRIMEAU**⁴. Selon elle, le stress vécu au quotidien avec un enfant autiste est un traumatisme équivalent à celui vécu par un soldat de la guerre.

⁴ Nadine PRIMEAU auteure, éditrice, blogueuse et mère de deux enfants atteints d'autisme.

Elle compare différentes réalités de l'autisme comme la réalité du soldat au combat, et donne plusieurs exemples comme l'adaptation : les parents d'enfants autistes appliquent certaines stratégies pour aboutir à des buts précis et faire cesser des comportements inadaptés. Le soldat lui aussi doit établir des plans et des stratégies d'attaques pour atteindre ses buts, et réussir sa mission. L'auteure confronte également les parents qui se sentent démunis, stressés, désespérés lorsque l'aide ne vient pas. La détresse ressentie quand les parents sont face à un problème et qu'ils n'ont plus l'espoir de s'en sortir tout comme un soldat sur un champ de bataille parfois laissé pour compte en attente de renforts qui ne viendront jamais. Ce qui cause le traumatisme chez le soldat ou les parents d'enfants autistes est l'intensité du stress qui ne se voit pas, mais qui se vit. Celui-ci est anormalement élevé et dure sur une longue période.

Ensuite, je me suis interrogée sur la dimension professionnelle entre les parents d'enfants autistes et les soignants. J'ai consulté le site Cairn.info avec un article intitulé : « *Avec les parents d'enfants autistes* » écrit par **Bernard GOLSE**⁵ en 2003. Cet article aborde dans un premier temps le désir de maîtrise et d'emprise de l'enfant chez les parents et les professionnels lorsque celui-ci apparaît comme insaisissable, voir énigmatique, ce qui entraîne de nombreux conflits entre professionnels de santé et parents. Dans un second temps, il aborde la question de la responsabilité des acteurs : les parents d'enfants autistes ont reproché pendant plusieurs années aux psychanalyses de les culpabiliser en les présentant comme « responsables » de la pathologie autistique de leur fils ou fille. L'auteur écrit : « *il n'en demeure pas moins que, très souvent, les parents d'enfants en souffrance, qu'ils soient autistes ou autres, n'ont besoin de personne pour se culpabiliser et s'interroger spontanément sur ce qu'ils ont fait, ce qu'ils n'ont pas fait ou ce qu'ils ont mal fait et qui a pu venir entraver le développement, harmonieux de leur enfant.* »

Enfin, l'auteur explique qu'à l'heure actuelle, le discours des soignants n'a plus rien de culpabilisant.

⁵ Bernard GOLSE pédopsychiatre et psychanalyste. Chef du service de pédopsychiatrie de l'Hôpital Necker (Paris)

Je pense qu'il faut déculpabiliser les parents d'enfants autistes dans une première approche avant de pouvoir travailler véritablement ensemble. Se sentir coupable pour les parents est une chose, les désigner coupable en est une autre. L'un est douloureux, l'autre est inadmissible. Il apparaît que l'histoire des relations entre parents et soignants est riche d'enseignement pour l'avenir et que l'action des parents en tant qu'acteurs du projet de soin de leur enfant est tout aussi riche et primordiale. Les parents d'enfants « malades » restent des parents quoi qu'il arrive et le pouvoir médical ne pourra jamais les destituer de ce statut fondamental.

Après avoir consulté ces ressources, j'ai pu mettre en évidence un problème spécifique en lien avec mon thème de recherche.

2.6. Problème spécifique à l'aspect de ma recherche

L'idée première de mes lectures est que l'accompagnement des parents est assez complexe à mettre en place car il faut entretenir une relation de confiance qui n'est pas établie au premier échange. Elle s'acquiert avec le temps et l'expérience mais l'accompagnement est essentiel pour une relation de qualité et une prise en soin optimale. Il est parfois difficile d'accompagner les parents d'enfants autistes de par la difficulté de la prise en charge de l'autisme et l'aspect psychologique que peut ressentir les parents face à ce diagnostic.

2.7. Interrogations

Pour élaborer ma question de recherche, j'ai mis en évidence certaines questions que je me suis posées :

- Quel regard le parent porte-t-il sur l'infirmière au moment de la première rencontre ?
- Cette première rencontre est-elle la plus importante ?

- Si le soignant ne se montre pas assez à l'écoute envers les parents, la relation va-t-elle être compromise ?
- Une relation de confiance entre l'infirmier et les parents est-elle primordiale pour la meilleure prise en charge de l'enfant ?
- Le fait qu'un soignant se montre empathique face à la situation du trouble autistique d'un enfant envers les parents ouvrira-t-il le dialogue et facilitera-t-il la communication ?
- Les soignants sont-ils confrontés régulièrement à la souffrance des parents ?
- Comment les parents se livrent-ils sur la souffrance vécue auprès des soignants ?

2.8. *Question de recherche*

En quoi une relation empathique entre une infirmière référente et des parents d'enfants autistes infantiles pourrait-elle apaiser/soulager la souffrance de ceux-ci?

2.9. *Hypothèse*

Ainsi, j'ai formulé une hypothèse de recherche :

L'infirmière référente, de part sa relation empathique avec les parents d'un enfant porteur de troubles du spectre autistique, limite les signes d'épuisement, de culpabilisation et de stress de ces derniers.

2.10. Moyens concrets

J'ai choisi de mener pour mon travail de fin d'études, une étude qualitative, car je veux recueillir le témoignage de différentes infirmières en service de pédopsychiatrie en hôpital de jour dans le but de récolter des informations nécessaires pour mon hypothèse de travail. Pour cela, j'ai construit une grille d'entretien semi directif que j'exposerai auprès des différentes infirmières.

3. Modèle d'analyse

3.1. Cadre théorique

Aspect psychologique sur la souffrance des parents :

Pour étudier l'aspect psychologique des parents, il est primordial d'aborder la parentalité. La parentalité se conçoit selon trois axes. Premièrement, « l'exercice » de la parentalité, qui comprend les droits et devoirs dont sont dépositaires chaque parent à la naissance d'un enfant. Par exemple l'obligation de surveillance et de protection quant à l'éducation ainsi qu'à la santé de son enfant, et l'inscription dans la parenté. Deuxièmement, « l'expérience » de la parentalité recouvre la dimension psychique inconsciente, le ressenti, le désir d'enfant et le vécu des personnes qui sont en charge des fonctions parentales. Troisièmement, la « pratique » de la parentalité, qui concerne la mise en œuvre des soins parentaux et aussi des interactions comme des tâches d'ordre quotidienne, d'éducation, de socialisation, et de soin.

Pour soutenir la parentalité en France il existe différentes associations pour les parents d'enfants souffrants du trouble du spectre autistiques (TSA) comme « *vivre avec l'autisme* » en Meurthe et Moselle qui a pour objectifs :

Permettre aux personnes porteuses de TSA, pour les enfants, de vivre dans le respect et la dignité en augmentant leur autonomie et leur bien-être en prévenant tout sur-handicap.

Et permettre à leurs familles de regagner de la confiance, de rompre avec l'isolement et le désespoir qui peuvent conduire à des solutions extrêmes.

Par ailleurs, il existe depuis 2005 trois plans autismes.

Le premier (2005-2007) intitulé « un Nouvel élan pour l'autisme » a permis de créer un Centre ressource autisme par région française, dont les objectifs de ce centre sont l'aide et l'accompagnement des personnes souffrant d'autisme et leurs familles, proposer une amélioration de la formation pour les professionnels soignants et augmenter les places en institution spécialisée. De plus ce plan recommande d'accroître la scolarisation en milieu ordinaire des enfants autistes par une amélioration de la formation des instituteurs, et des parents.

Le second plan Autisme (2008-2010) comporte des objectifs tels qu'une meilleure connaissance de l'autisme pour permettre un meilleur repérage au diagnostic ainsi qu'une meilleure prise en charge pour les familles, l'enfant ainsi que les professionnels de santé avec un accès facilité pour les formations. Pour ce second plan la Haute autorité de santé a également dû réaliser des recommandations de bonnes pratiques concernant la prise en charge de l'autisme et autres troubles envahissants du développement. Cela va permettre d'améliorer les pratiques des équipes soignantes amenées à mettre en place des interventions auprès d'enfants avec des troubles autistiques pour permettre d'évaluer au mieux leurs besoins et leurs ressources ainsi que ceux de sa famille. Il donne également comme objectif de faire reconnaître la place des différentes méthodes d'accompagnement, surtout celle d'inspiration comportementale.

Pour le troisième plan Autisme (2013-2017), il comporte cinq axes d'intervention avec un diagnostic précoce, un accompagnement tout au long de la vie depuis l'enfance, un soutien aux familles, le soutien à la recherche dans l'autisme et la formation de l'ensemble des acteurs de l'autisme.

De part ces moyens mis en place, les parents d'enfants souffrants de troubles du spectre autistique trouvent une aide dans le handicap de leur enfant, des réponses à leurs questions et

à leurs attentes. Cela permet également aux familles de rencontrer des personnes qui traversent les mêmes difficultés.

Un quatrième plan Autisme est programmé pour 2018 afin de soutenir, accompagner les familles et améliorer la prise en charge des enfants autistes. Il va aussi accroître les structures d'accueil et développer des formations pour le personnel soignant au contact des enfants victime de ce trouble. Une commission de scientifiques doit définir les bonnes pratiques d'accompagnement.

Après avoir abordé l'aspect psychologique sur la souffrance des parents, je vais traiter le côté législatif de la relation, de l'information et des droits des personnes porteur de troubles du spectre autistique qui ne reste non pas des moins conséquents.

Aspect législatif :

Pour aborder la relation, la communication et l'information il est primordial de prendre en compte les textes de loi, ou les chartes qui s'y rattachent.

Pour cela je commencerai par la Charte Européenne de l'Enfant⁶ hospitalisé rédigée à LEIDEN (Pays-Bas) en 1988. Les items qui me semblent pertinents pour mon travail de fin d'études sont :

Items 4 : « *Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.* ».

Items 7 : « *L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.* »

⁶ Charte Européenne de l'Enfant ; <http://trousseau.aphp.fr/charte-europ-enfant-hospi/> (consulté le 27 mai)

Items 8 : « *L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille. »*

Items 9 : « *L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant. »*

Items 10 : « *L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance. »*

Ces items sont pertinents car ils regroupent les points essentiels à une meilleure continuité et une optimisation de la prise en soin de l'enfant.

Ensuite la Convention internationale des droits de l'enfant⁷ (ONU : organisation des nations unies 1989). Les articles qui sont les plus appropriés sont :

Article 3 : « *Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale. »*. « *Les Etats parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui, et ils prennent à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées. »*

Article 13 : « *L'enfant a droit à la liberté d'expression. Ce droit comprend la liberté de rechercher, de recevoir et de répandre des informations et des idées de toute espèce, sans considération de frontières, sous une forme orale, écrite, imprimée ou artistique, ou par tout autre moyen du choix de l'enfant. »*

Article 23 : « *Les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. »* « *Les Etats parties reconnaissent le droit à des enfants handicapés de*

⁷ Convention internationale des droits de l'enfant
http://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/Conv_Droit_Enfant.pdf (consulté le 27 mai)

bénéficiaire de soins spéciaux et encouragent et assurent, dans la mesure des ressources disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié. »

Article 24 : « Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services. » « Développer les soins de santé préventifs, les conseils aux parents et l'éducation et les services en matière de planification familiale. »

Article 26 : « Les prestations doivent, lorsqu'il y a lieu, être accordées compte tenu des ressources et de la situation de l'enfant et des personnes responsables de son entretien, ainsi que de toute autre considération applicable à la demande de prestation faite par l'enfant ou en son nom. »

Article 29 : « Les Etats parties conviennent que l'éducation de l'enfant doit viser à : Favoriser l'épanouissement de la personnalité de l'enfant et le développement de ses dons et de ses aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités. »

La convention internationale des droits de l'enfant apporte un intérêt considérable à celui-ci pour qu'il soit reconnu en tant que tel. Elle est écrite pour que l'enfant soit respecté dans sa globalité avec ses valeurs, ses opinions, ses droits d'être informé, et de prendre des décisions en ce qui le concerne.

De plus, la Charte de l'utilisateur en santé mentale stipule que celui-ci est une personne à part entière, elle doit être traitée avec le respect et la sollicitude due à la dignité de la personne humaine. Elle a le droit au respect de son intimité, de sa vie privée, ainsi qu'à la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales qui la concerne. Le secret professionnel lui sera garanti. L'utilisateur en santé mentale devra être informé de façon adaptée, claire et loyale. C'est une personne qui participe activement aux décisions la concernant.

Selon moi, cette charte sécurise les usagers en santé mentale. En effet, grâce à celle-ci l'utilisateur a des droits et elle nécessite qu'on les applique. C'est une personne qui peut être

parfois vulnérable et il est important de la protéger et définir des limites et des règles de prise en soin.

Enfin, la déclaration des Droits de la personne autiste⁸ définis par Autisme Europe présentée lors du quatrième Congrès Autisme-Europe à La Haye, le 10 mai 1992 et adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996 se compose en 19 items. Je citerai les plus importants :

« Le droit pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leurs possibilités. »

« Le droit pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris. »

« Le droit pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés. »

« Le droit pour les personnes autistes de participer, dans la mesure du possible, au développement et à l'administration des services mis en place pour leur bien-être. »

« Le droit pour les personnes autistes d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle. Ceci signifie que leur soient accessibles les traitements et les médications de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et en prenant toutes les mesures de précautions nécessaires. »

« Le droit pour les personnes autistes (ou leur représentant) d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif. »

Cette déclaration a été faite pour que les autistes jouissent des mêmes droits que les citoyens. De ce fait, les personnes souffrant d'autisme ou les membres de leur famille pourront s'appuyer sur ces droits et les faire respecter car c'est un trouble en perpétuelle augmentation

⁸Déclaration des droits de la personne autiste, http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_28448_8.pdf (consulté le 27 mai)

et certaines de ces personnes éprouvent des difficultés émotionnelles, ainsi que dans la communication et le contact social.

Selon le code civil⁹, Chapitre Ier : « *De l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant* »

Article 371-1 « *Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité.* »

Je vais également rappeler le Décret n° 2016-1605 du 25 novembre 2016 portant sur le code de déontologie des infirmiers¹⁰ :

Art. R. 4312-3. « *L'infirmier, au service de la personne et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient, de sa famille et de ses proches.* »

Art. R. 4312-10. « *L'infirmier agit en toutes circonstances dans l'intérêt du patient.* »

Art. R. 4312-13. « *L'infirmier met en œuvre le droit de toute personne d'être informée sur son état de santé dans le respect de ses compétences professionnelles. « Cette information est relative aux soins, moyens et techniques mis en œuvre, à propos desquels l'infirmier donne tous les conseils utiles. Elle incombe à l'infirmier dans le cadre de ses compétences telles que déterminées aux articles L. 4311-1 et R. 4311-1 et suivants. Dans le cas où une demande d'information dépasse son champ de compétences, l'infirmier invite le patient à solliciter l'information auprès du professionnel légalement compétent ». « L'information donnée par l'infirmier est loyale, adaptée et intelligible. Il tient compte de la personnalité du patient et veille à la compréhension des informations communiquées ». « Seules l'urgence ou*

⁹ Code civil, Chapitre Ier « De l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant » <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006136194&cidTexte=LEGITEXT000006070721>

¹⁰ Décret n° 2016-1605 du 25 novembre 2016 portant sur le code de déontologie des infirmiers https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/codedeonto_web.pdf (consulté le 27 mai)

l'impossibilité peuvent dispenser l'infirmier de son devoir d'information ».« La volonté de la personne de ne pas être informée doit être respectée ».

Art. R. 4312-14. « Le consentement libre et éclairé de la personne examinée ou soignée est recherché dans tous les cas. Lorsque le patient, en état d'exprimer sa volonté, refuse le traitement proposé, l'infirmier respecte ce refus après l'avoir informé de ses conséquences et, avec son accord, le médecin prescripteur. » « Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'infirmier ne peut intervenir sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. » « L'infirmier appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé s'efforce, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5, de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, l'infirmier donne les soins nécessaires. Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, l'infirmier en tient compte dans toute la mesure du possible ».

Art. R. 4312-16. « Le consentement du mineur ou du majeur protégé doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. »

Ces articles du code de déontologie des infirmiers prennent en compte le devoir d'humanité, le respect de l'intérêt du patient ainsi que le cadre d'exercice, l'information, le consentement du patient, et le consentement du mineur et du majeur protégé. Ce code de déontologie publié il y a peu de temps, permet de renforcer la place de l'infirmier comme maillon essentiel de la prise en charge du patient. De plus, les actes infirmiers sont maintenant exposés concrètement par la loi. Ce code de déontologie permet une véritable autonomisation du métier d'infirmier.

Je vais maintenant poursuivre l'élaboration de mon cadre conceptuel où seront traités quatre concepts.

3.2. *Cadre conceptuel*

J'ai décidé de développer quatre concepts qui selon moi sont pertinents par rapport à mon sujet. Je commencerai par traiter le concept de la relation empathique, deuxièmement celui de l'infirmière référente, troisièmement celui de l'enfant autiste infantile et enfin celui de la souffrance des parents.

La relation empathique :

Pour ce premier concept, je vais définir les deux termes qui le composent relation et empathie.

Selon le *Larousse* la relation¹¹ est « *l'ensemble des rapports et des liens existants entre personnes qui se rencontrent, se fréquentent, communiquent entre elles.* »

Pour moi, entrer en relation nécessite de communiquer. C'est avec ses affects, sa parole, son corps que l'on entre en communication. L'affectivité permet de souder, fonder ou défaire la relation. Il existe également d'autres facteurs tels que psychologiques, sociaux, et physiques qui permettent d'établir la relation entre deux ou plusieurs personnes. Pour parvenir à une relation empathique le soignant devra être à l'écoute, avoir un questionnement pertinent pour comprendre, accompagner et aider le patient ainsi que sa famille à gérer ses différentes situations. Le soignant est présent pour accompagner la famille ainsi que l'enfant à vivre avec sa maladie, et ses conséquences sur la vie quotidienne. Une relation empathique est fondée sur une relation de confiance entre le patient, la famille et l'enfant.

¹¹ Définition Larousse relation : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rerelations/678> (consulté le 12 juin)

L'empathie¹² selon le Larousse « faculté intuitive de se mettre à la place de l'autre, de percevoir ce qu'il ressent. »

Selon **Carl Rogers**¹³ « l'empathie est le résultat d'une relation suffisamment proche entre deux personnes pour qu'elles ressentent de l'intérieur, le vécu de l'autre. C'est un concept clé de l'approche centrée sur la personne »

Selon **JC Abric**¹⁴ la base de l'empathie est l'écoute « non pas une écoute interprétative ou évaluative mais une écoute compréhensive. C'est dans les situations où les individus se sentent réellement écoutés qu'ils expriment le plus et le mieux, c'est-à-dire le plus authentiquement possible... Celui qui souhaite faciliter l'expression de l'autre est donc soumis à deux impératifs : manifester cette attitude de compréhension ; contrôler ses réactions spontanées qui vont beaucoup plus dans le sens de l'évaluation, de l'interprétation et de l'aide ou du questionnement que celui de la compréhension »

Pour mon travail de fin d'études il est important que j'aborde la notion de différence entre empathie, sympathie et compassion car les sentiments qu'éprouvent les soignants reposent-ils sur une empathie, une sympathie ou de la compassion basée sur l'enfant ? Ou une empathie, une sympathie ou de la compassion basée sur le trouble de l'enfant envers les parents ?

L'empathie serait une simple reconnaissance des émotions d'autrui alors que la sympathie serait un partage de ces émotions. Quant à la compassion, elle serait le fait de souffrir avec l'autre et le désir d'agir pour faire diminuer, ou disparaître la souffrance ou les causes perçues par la personne.

¹² Définition Larousse empathie <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/empathie/28880> (consulté le 20 juin)

¹³ Carl ROGERS (1902-1987) : psychologue humaniste américain. MANOUKIAN Alexandre, MASSEBEUF Anne. La relation soignant-soigné. 3e édition. Paris : Lamarre ; 2008. 223p.

¹⁴ ABRIC Jean – Claude : professeur et directeur en psychologie sociale CAIRN. La relation de soin, concepts et finalités, Recherche en soins infirmiers. <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-33.htm> (consulté le 16 juin 2017)

La sympathie implique d'éprouver les mêmes émotions que le parent et d'avoir un regard positif sur lui et son enfant. Le soignant partage les mêmes sentiments que le parent et par conséquent les parents nous paraissent proches de nous. Il est donc possible de ressentir de la sympathie car le soignant se préoccupe profondément de la situation des parents et de l'enfant.

L'empathie est de percevoir et comprendre les émotions du parent. Et la compassion est de souffrir avec eux.

La sympathie est une relation affective et l'empathie une relation cognitive. L'empathie permet de savoir et comprendre les autres en intégrant le point de vue des parents et de l'enfant. Elle nous rend tolérant et bienveillant. En ce qui concerne la sympathie elle permet de créer des liens affectifs, et de partager ses émotions. Pour mon étude, il est bien question d'empathie et non de sympathie ou de compassion. Pour les relations affectives dite de sympathie il y aura trois composantes essentielles : l'attachement, l'affection et l'intimité alors que pour les relations cognitives dite empathiques c'est le fait qu'à un même instant les parents et le soignant vivent et éprouvent un état semblable sans pour autant que le soignant soit impliqué émotionnellement dans la situation, il la comprend simplement. Le soignant est capable de faire la distinction entre ses propres émotions et celles vécues par les parents. Pour cela, le soignant devra se connaître suffisamment afin d'identifier ses propres émotions pour ne pas les confondre avec celles des parents.

Cependant, ces trois composantes ne sont pas indépendantes les unes aux autres mais au contraire elles fonctionnent ensemble et elles s'influencent réciproquement.

Selon **Cosnier**¹⁵ l'empathie désigne : « *la capacité à se mettre à la place d'autrui, et à percevoir ses affects (l'empathie d'affects), à partager ses représentations (empathie de pensée) ou à partager ses actions et réactions (empathie d'action). Les trois aspects peuvent être à certains moments confondus.* ».

¹⁵ COSNIER Jacques : Docteur en médecine, docteur en science et psychologue en 1994. CAIRN. *Empathie et thérapeutique, Recherche en soins infirmiers*.
<http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2006-1-page-58.htm> (consulté le 20 juin 2017)

Selon moi l'empathie chez les infirmières se trouve au cœur de la relation soignant/parent. Pour ma part plus les infirmières sont expérimentées et font preuve d'empathie envers les parents, moins ils sont anxieux, dépressifs ou en colère. Ainsi, non seulement l'empathie favorise le traitement thérapeutique, mais elle facilite la relation parent/soignant/enfant. Les infirmières se facilitent le travail, en faisant l'effort de comprendre et de percevoir les émotions et sentiments des parents et de leurs enfants pour ainsi créer une relation empathique.

Il existe également l'empathie « négative » pour le soignant. Les relations avec les parents qui livrent leurs craintes, leur souffrance, leur colère, voire leur désespoir et leurs émotions sont susceptibles d'engendrer chez le soignant lorsque celui s'investit trop largement dans la relation de l'enfant, des parents, un mal être, un épuisement professionnel et une fatigue émotionnelle et physique. Or, je n'aborderais pas cette « notion d'empathie négative » pour mon travail de fin d'études.

La relation empathique est le concept le plus utilisé en soins infirmiers. La relation est consciente et volontaire, elle demande une écoute active pour donner du sens aux paroles échangées et implique une objectivité et une absence de jugement de valeur. Les soins relationnels sont définis par **J. Salomé**¹⁶ comme « *étant des interventions verbales ou non verbales visant à établir une communication en vue d'apporter une aide et un soutien psychologique à un individu ou à un groupe. La relation de soin est une relation professionnelle qui s'installe entre une infirmière et un patient ou une famille. Une relation de soin se bâtit autour de critères qui permettent sa qualité : le respect qui implique l'acceptation positive, l'écoute, la disponibilité d'écoute et l'authenticité ; l'empathie correspond au résultat d'une relation suffisamment proche entre deux personnes pour qu'elles perçoivent le vécu de l'autre et la congruence qui nécessite un équilibre dans la relation de soin* ». Ces concepts mènent le soignant et le parent à créer une relation de confiance.

¹⁶ SALOME Jacques : Psychosociologue et écrivain. MANOUKIAN Alexandre, MASSEBEUF Anne. La relation soignant-soigné. 3e édition. Paris : Lamarre ; 2008. 223p.

Les professionnels doivent donner une place active aux parents en les rendant acteurs de la santé de leur enfant. Ils devront prendre des décisions par rapport à des propositions faites par les équipes soignantes ce qui permettra de développer une alliance thérapeutique et une meilleure qualité de partenariat entre soignant/ parent/ enfant. Il est important de parler de la relation de confiance qui lie les parents avec les soignants, selon **Rivarol**¹⁷: « *la confiance est le sentiment de sécurité ou la foi (la sureté) qu'a une personne vis-à-vis de quelqu'un ou de quelque chose. De même, il s'agit de la présomption de soi-même et d'une caractéristique qui permet d'entreprendre et/ou de supporter des choses difficiles voire pénibles.* ». Il existe différentes formes de confiance : la confiance en soi et la confiance en l'autre.

Je m'intéresserai pour mon travail de fin d'études à la confiance en l'autre. Celle-ci s'installe progressivement par la reconnaissance des besoins et leur satisfaction, de l'autre personne. Dans un contexte de soin, la relation de confiance est une dynamique auteure de lien, de sens, pour permettre d'anticiper, de gérer, et d'éviter une situation de crise. Le climat de confiance s'installe dès l'accueil des parents et de l'enfant dans l'institution. L'infirmière doit établir une relation de confiance avec les parents qu'elle accompagne, pour pouvoir avancer et travailler avec eux afin de répondre à leurs attentes et leurs besoins. Pour instaurer une relation de confiance, il faut que les parents et l'enfant se sentent en sécurité, c'est-à-dire se présenter en donnant son nom, sa fonction dans l'établissement, pour qu'ils puissent mettre un visage sur la personne qui sera en charge de leur enfant cela va permettre de les rassurer. Il faut être disponible, c'est-à-dire prendre le temps de les écouter sur leurs interrogations. Il ne faut pas porter de jugement, être honnête, et respecter les choix des parents concernant leur enfant.

On peut dire que la relation doit sans arrêt être « renforcée » car elle reste fragile et instable. La moindre petite faille peut devenir une source d'incertitude, de méfiance et remettre en question ce qui a été acquis.

¹⁷ RIVAROL Antoine ou Antoine de RIVAROL : Ecrivain français 1753-1801. MANOUKIAN Alexandre, MASSEBEUF Anne. La relation soignant-soigné. 3e édition. Paris : Lamarre ; 2008. 223p.

L'infirmier référent :

Je vais définir les termes qui composent ce concept : infirmier et référent.

Selon le livret « profession infirmier » : recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession.

La définition du métier d'infirmier est : *« d'évaluer l'état de santé d'une personne et d'analyser les situations de soin ; concevoir et définir des projets de soins personnalisés ; planifier des soins, les prodiguer et les évaluer ; mettre en œuvre des traitements. Les infirmiers dispensent des soins de nature préventive, curative ou palliative, visant à promouvoir, maintenir et restaurer la santé, ils contribuent à l'éducation à la santé et à l'accompagnement des personnes ou des groupes dans leur parcours de soins en lien avec leur projet de vie. Les infirmiers interviennent dans le cadre d'une équipe pluri professionnelle, dans des structures et à domicile, de manière autonome et en collaboration. »*

D'après le Larousse, la définition de l'adjectif « référent »¹⁸ est : *« Se dit d'une personne ou d'un service compétents pour exercer une mission spécifique auprès d'un groupe »*

En ce qui me concerne, la notion d'infirmier référent se définit comme le porte-parole de la famille et l'unique interlocuteur tout au long des soins de l'enfant. Cet infirmier est la personne avec qui les parents et l'enfant communique le plus simplement, objectivement, et clairement. Il observe de façon attentive l'enfant dont il est référent tout au long de son hospitalisation et il élabore son projet de soin en collaboration pluri professionnelle, de façon pertinente et en lien avec les intérêts de l'enfant. L'infirmier référent rencontre les parents et l'enfant de façon régulière. Par le biais de rencontres formalisées : entretiens de préadmission, d'accueil, de suivi, de réunions de groupe parent/soignant mais également par le biais de

¹⁸ Définition Larousse adjectif « référent » <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/référent/187690> (consulté le 5 juillet)

contacts informels comme les appels téléphoniques, les mails et les échanges relatifs au quotidien. Cela représente un lien privilégié entre la famille et l'établissement de soin. Les parents peuvent se livrer sur leurs vies quotidiennes, et sur leurs ressentis. C'est cet infirmier référent qui détient toutes les informations nécessaires et utiles à une bonne prise en soin et à une meilleure continuité des soins. Le patient ou la famille crée une relation de confiance avec ce soignant référent.

Autiste infantile :

Selon la Classification Internationale des Maladies 10^{ème} édition (CIM 10) ¹⁹ l'autisme infantile est défini comme « *Un trouble envahissant du développement (TED). Il est 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 : des troubles des interactions sociales qui se manifestent par un manque d'intérêt pour les autres, une fuite de contact, pas de plaisir dans l'interaction, pas de réaction à l'appel du prénom. Les troubles de la communication avec une altération du langage verbale et non verbal, retard ou pauvreté du langage, écholalie. Et également des troubles du comportement à caractère restreint et répétitif qui se traduisent par des activités répétitives, un balancement, une utilisation détournée des objets, une intolérance au changement, une déficience de l'imagination. Par ailleurs, le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto-agressifs.* »

Cette classification comprend des directives pour aider au diagnostic elle comprend des descriptions cliniques des troubles envahissants du développement et également des critères diagnostiques pour la recherche. Il existe également le DSM 5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux 5^{ème} édition) paru en Avril 2015, qui classe le trouble du

¹⁹ Classification internationale des maladies, 10^{ème} édition http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_23850_1.pdf (consulté le 7 juillet)

spectre de l'autisme dans les troubles neurodéveloppementaux, il comprend cinq critères de diagnostique avec des sous critères pour évaluer l'intensité et donner un diagnostic précis des troubles de l'enfant. Il existe également la CFTMEA (Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent) mais tout diagnostic établi avec cette classification doit également être mentionné en équivalent CIM-10, cette classification est complémentaire à la CIM 10 et permet d'aider les praticiens dans leurs diagnostics.

Selon moi, les enfants souffrants de ce trouble manquent de structures adaptées, et les parents manquent d'information. Pour accéder à un diagnostic précoce chez l'enfant il faudrait que tout le personnel soignant soit formé à l'autisme pour apporter des réponses correctes et claires aux familles. On sait actuellement, que plus le diagnostic est tardif plus il y a des séquelles et des conséquences négatives sur l'enfant mais également sur les parents. Actuellement, la France met en place des plans Autisme pour pallier à ces difficultés rencontrées par les familles et permettre un accompagnement et un soutien dans la vie quotidienne. Il existe également de nombreuses associations qui sont très enrichissantes pour les parents. Elles leur apportent des connaissances, des conseils ou sont à l'écoute des familles vivant cette situation.

Souffrance des parents :

Ce qui en résulte la plupart du temps de mes différentes lectures est l'épuisement, la culpabilité et le stress des parents.

Selon la fédération québécoise de l'autisme, l'annonce du diagnostic d'autisme aux parents est vécue comme un deuil de l'enfant « rêvé » qui se compose de cinq étapes :

L'État de choc avec un chambardement de la vie telle qu'on l'envisageait, le renoncement à des projets d'avenir également la fin de l'univers familial tel qu'on l'imaginait.

Le refus ou négation du handicap qui est manifesté par la tendance à nier la vérité, de refuser de croire au diagnostic. La négation est une façon de s'accorder un répit psychologique pour accepter ce qui apparaît temporairement comme inacceptable. Devant l'impuissance de

changer la situation il y a une apparition de sentiments de tristesse, de désespoir, de dépression.

Le sentiment de culpabilité, de honte, de colère, et de solitude. Ils recherchent des causes du handicap, des motifs pour justifier l'état de l'enfant. Il peut y avoir une reconnaissance des difficultés de l'enfant mais ils refusent le diagnostic établi. Ils peuvent refuser les traitements mais espèrent un progrès. Il peut y avoir également une apparition de sentiments négatifs engendrant de la culpabilité et peuvent développer une attitude surprotectrice pour diminuer cette culpabilité.

Le détachement c'est la phase transitoire entre le désespoir et l'acceptation. Il y a une diminution de l'intensité des émotions et de l'anxiété des parents. Il peut y avoir un attachement des parents à leur enfant et un début d'acceptation des limites de l'enfant, une adaptation et une réorganisation à la réalité.

La réorganisation c'est l'acceptation de l'enfant tel qu'il est, de ses limites et de son potentiel avec la participation et engagement des parents dans le processus d'apprentissage, traitement de l'enfant et la mise en œuvre de toutes les mesures visant à favoriser le développement optimal de l'enfant.

Selon le site « *Psychologies* », le mot épuisement²⁰ se définit par « *un état de fatigue plus ou moins prononcée, physique et mentale, consécutive à un effort, une maladie, une agression, et se traduisant notamment par de l'irritation, de l'anxiété ou une dépression.* »

Egalement selon le site « *Psychologies* », le sentiment de culpabilité²¹ est traduit par un « *sentiment éprouvé par une personne qui se juge coupable de quelque chose.* »

La définition du stress²² selon le même site est « *comme une réponse physiologique de l'organisme à une situation épuisante, dangereuse ou angoissante. Le corps produit alors des*

²⁰ Définition « psychologies » épuisement <http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Epuisement> (consulté le 7 juillet)

²¹ Définition « psychologies » sentiment de culpabilité <http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Sentiment-de-culpabilité> (consulté le 7 juillet)

²² Définition « psychologies » stress <http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Stress> (consulté le 7 juillet)

hormones spécifiques. Cette notion a été ultérieurement étendue à tout état de perturbation provoqué par la confrontation avec un danger, une menace physique ou psychique, un environnement difficile. »

Il ressort des différentes études traitant du ressenti des parents face à l'autisme de leur enfant, que les parents se sentent coupables du diagnostic de leur enfant. Ils pensent que c'est de leur faute et qu'ils auraient pu éviter cela s'ils avaient fait les choses autrement. Ils se reprochent de ne pas avoir demandé de soins plus tôt, de ne pas avoir été suffisamment vigilants face aux premiers signes de la maladie. Il en ressort également de l'épuisement physique et moral de leur part allant parfois jusqu'à la dépression d'un des parents, une séparation, un divorce... Mais aussi un stress très intense qu'ils vivent fréquemment. En effet, les nombreux rendez-vous auprès des spécialistes, des institutions médicales, la lourdeur des soins au quotidien exigent, plus de temps et d'énergie ainsi qu'une plus grande dépendance de l'enfant envers ses parents. La nature de la relation parent/enfant peut également être vecteur de stress car toute stimulation de l'enfant devient planifiée et organisée par les parents. Les parents peuvent souffrir également du manque de réciprocité dans l'interaction.

De plus, on implique beaucoup les parents pour être acteurs de la santé de leur enfant ce qui rajoute conjointement un facteur de stress d'échouer dans cette tâche attribuée. Ils doivent gérer la communication de leur enfant, savoir décoder ce qu'il exprime, et parallèlement en société ils doivent expliquer pourquoi leur enfant agit différemment. Si l'enfant présente des gestes d'auto-agressivités cela peut être un élément majeur dans l'accroissement du stress familial et générer un isolement social. Les parents sont plus anxieux et ont une perception plus négative de leurs compétences ce qui augmente les difficultés à créer des liens, trouver un emploi, faire des sorties...

Après avoir abordé mon cadre conceptuel, je vais maintenant traiter mon cadre d'analyse.

3.3. *Cadre d'analyse*

Afin de mener au mieux mon travail de fin d'études et de pouvoir confirmer ou réfuter mon hypothèse, j'ai choisi d'interviewer des infirmiers ou infirmières à l'aide d'un entretien semi directif. Cette méthode m'apparaissait la plus intéressante car elle me permettait contrairement au questionnaire, de rencontrer les professionnels au sein de leur service. Ma question de recherche portant sur l'empathie dans la relation parent/soignant, je trouvais plus pertinent d'écouter leur récit afin de préserver leur ressenti, leur vécu et leurs réponses sur la question. L'entretien me permettra d'obtenir des réponses verbales mais de prendre également en considération la communication non verbale qui en découle.

Pour mener mes entretiens, il m'a fallu faire une demande auprès de l'adjoint du directeur des soins des services de psychiatrie. Je souhaitais réaliser cinq entretiens dans différents services. Par la suite une réponse positive m'est revenue de la part de l'adjoint du directeur. Malgré une réponse positive, le nombre d'entretiens ne me permettra pas une généralisation des résultats.

Pour élargir mon champ de recherche, j'aurai aimé m'entretenir avec des parents d'enfants autistes afin de recueillir leurs ressentis, leur point de vue sur la relation empathique qu'ils entretiennent avec les soignants et leurs attentes. Cependant pour des questions éthiques il est impossible de réaliser ces entretiens.

Pour finir je rappelle mon hypothèse de recherche : *L'infirmière référente de part sa relation empathique avec les parents d'un enfant porteur de troubles du spectre autistique limite-t-elle les signes d'épuisement, de culpabilisation et de stress de ces derniers.*

4. Méthodologie de la recherche

Dans cette partie, je vais expliquer la méthode de recherche que j'ai choisie et comment je l'ai créée pour répondre à ma question de recherche. J'ai préféré des entrevues semi directives pour obtenir des informations objectives reflétant la pratique professionnelle des infirmières travaillant auprès d'enfants atteints de troubles du spectre autistique ainsi que leurs parents.

4.1. Participants

4.1.1. Echantillonnage

Pour répondre à ma question de recherche et vérifier mon hypothèse posée au préalable, j'ai décidé d'interroger des professionnels infirmiers exerçant au sein de service de jour.

Ma réflexion s'axe sur les services de pédopsychiatrie. J'ai pointé deux services de soins où je désire effectuer mes entretiens afin d'obtenir des informations diverses et variées. Il s'agit de différentes structures qui fonctionnent peut-être différemment et qui pourrait me permettre d'obtenir différents points de vue sur ma question de recherche

Pour cela, j'ai envoyé un courriel le mardi 4 juillet 2017 au Cadre supérieur de Santé Paramédical, adjoint à la direction des soins dans lequel je décrivais mon thème, ma question de recherche, l'objectif et ma grille d'entretien. Je lui ai également soumis les lieux où j'aurai aimé réaliser ces entretiens. Une réponse favorable m'a été rendue le jeudi 6 juillet avec en retour les deux adresses mail des cadres des services ainsi que leurs numéros de téléphone pour pouvoir prendre contact directement avec elles et convenir d'un rendez-vous avec les infirmiers (ères) intéressées.

Dans un premier temps, j'ai pris contact avec les deux cadres par mail en leur joignant mon thème, ma grille d'entretien, et ma question de recherche. Les deux cadres m'ont répondu et m'ont donné le numéro des services respectifs en me stipulant que certaines infirmières étaient intéressées par le sujet et qu'elles acceptaient de répondre à mes questions.

Le premier service de pédopsychiatrie hôpital de jour que j'ai contacté compte vingt places réparties sur 2 unités, l'unité des petits de trois à six ans et l'unité des grands de six à onze ans.

Et le second service est divisé en trois unités de jour, il accueille environ trente-cinq enfants de deux à dix ans répartis dans les différentes unités.

Le fait que les professionnels de santé exercent dans différentes structures, avec des enfants souffrants de troubles autistiques de tranches d'âge différentes me permettra d'obtenir des réponses plus riches et augmentent la diversité de ma recherche.

Mon choix des services est en adéquation avec ma question de recherche et s'applique aux entretiens réalisés auprès des professionnels.

4.1.2. Ethique

Au début de mes entretiens, j'ai procédé à une information préalable auprès de tous les professionnels de santé interviewés. Je me suis présentée et donné le thème de ma recherche. J'ai également précisé aux différents soignants que les entretiens seraient anonymes et qu'ils pouvaient s'exprimer en toute liberté et sans jugement. J'ai précisé que mes questions pouvaient être reformulées s'ils ressentaient des difficultés de compréhension de la question.

Pour ne pas influencer les réponses des soignants, je ne leur ai pas communiqué ma question de recherche ainsi que mon hypothèse en début d'entretien. Elles seront dévoilées à la fin des entrevues pour une meilleure compréhension sur le sens de ma recherche.

Pour finir, j'ai demandé la permission d'enregistrer les entretiens aux soignants interviewés et je leur ai précisé qu'après retranscription, ils seront effacés.

4.1.3. Echantillon

J'ai donc effectué un total de cinq entretiens auprès de ces services. Le choix des professionnels s'est fait sur la base du volontariat après la demande faite auprès des Cadres de service.

Le choix des professionnels interviewés a été fait sans discrimination d'âge, d'expérience ou de sexe. Cinq infirmières se sont portées volontaires. L'échantillon s'est révélé hétérogène du fait de l'expérience variable des soignantes et des différents services dans lesquels elles ont exercé auparavant.

J'ai réalisé trois entretiens dans le premier service que j'ai contacté, deux à l'unité des petits et un à l'unité des grands et j'ai réalisé deux entretiens dans le second. Chaque entretien s'est déroulé dans une pièce fermée au calme et isolée.

4.2. *Présentation de l'outil*

4.2.1. Présentation de l'outil de collecte

L'outil que j'ai choisi s'est porté sur l'entretien semi directif car ma recherche s'inscrit dans une démarche exploratoire de type qualitative. J'avais le choix entre quatre méthodes exploratoires : récit de vie, étude de cas, étude sur le terrain ou méthode historique. La plus pertinente pour mon travail de recherche est l'étude de cas car elle a pour but d'obtenir une information exhaustive au sujet d'une situation précise, qui est : la relation empathique entre une infirmière référente et des parents d'enfants autistes apaise-t-elle la souffrance des parents ?

L'avantage de l'entretien semi directif est qu'il permet de centrer le soignant sur le thème de la recherche. Il permet de poser des questions précises afin d'obtenir une garantie sur le contenu recherché et de pouvoir ainsi comparer les résultats obtenus. L'entretien semi-directif apporte une certaine précision qui permet d'approfondir certains points de vue, il offre

une plus grande liberté d'expression aux soignants sur leurs ressentis, et leurs attitudes face au sujet de la recherche.

Il permet également de ne pas s'écarter du sujet de recherche et de faire répondre clairement l'interviewé à l'hypothèse émise. Les questions permettent de cadrer le soignant et de ne pas s'éparpiller sur un autre sujet.

Néanmoins l'entretien semi directif a aussi des inconvénients. Il prend davantage de temps car il faut être disponible, se rendre sur place, demander aux cadres et aux soignants des rendez-vous, et de ce fait les soignants doivent modifier leur organisation de travail. Le temps de réécriture des entretiens après les entrevues est long et donc sollicite beaucoup de temps.

4.2.2. Construction de l'outil de collecte

La construction de ma grille d'entretien s'est réalisée en collaboration avec mon guidant et en regard de l'hypothèse énoncée, son but étant d'affirmer ou au contraire d'infirmer mon hypothèse afin de répondre à ma question de recherche.

Les questions de ma grille d'entretien ont été rédigées après la mise en évidence de mes concepts et de mon hypothèse de recherche.

Mon guidant m'a orienté vers certaines formulations de phrases qui étaient mal tournées et qui auraient pu influencer la réponse des soignants.

4.2.3. Validité de l'outil

Après validation de ma grille d'entretien par mon guidant (cf. Annexe I), je l'ai envoyé par mail à l'adjoint du directeur des soins pour qu'il puisse valider mon outil. Il a

répondu positivement à ma demande, et j'ai pu prendre contact avec les deux cadres des services concernés.

4.2.4. Description de l'outil

Ma grille d'entretien est constituée de douze questions. Le déroulement de ma grille suit une trame logique, les premières questions posent le cadre, ensuite j'aborde la collaboration parents/soignant et la souffrance des parents, après les moyens et les outils mis en place pour favoriser le lien parent/soignant et je finis par une question ouverte qui permet de laisser libre la réponse de l'interviewé et de susciter sa propre réflexion pour ma question de recherche.

Au total j'ai neuf questions ouvertes et trois questions fermées. J'ai choisi pour ma grille d'entretien d'utiliser un nombre plus important de questions ouvertes car elles permettent de laisser le soignant répondre librement et d'obtenir son ressenti et son vécu, cela évite également que la personne en entretien ait l'impression de subir un interrogatoire.

4.3. *Déroulement de la collecte*

4.3.1. Moment et lieu

Comme cité auparavant, mes interviews se sont déroulées à deux endroits différents. J'ai pris contact avec les cadres de santé des différents services qui m'ont expliqué d'appeler dans les services pour convenir d'un rendez-vous directement avec les soignants intéressés. Les trois entrevues du premier hôpital de Jour se sont déroulées le lundi 17 juillet après midi et les deux autres du deuxième hôpital de jour se sont passées le mardi 25 juillet en matinée. J'ai planifié avec elles ces deux tranches horaires en fonction de leur disponibilité afin de ne pas perturber l'organisation du service.

Les entretiens se sont tous déroulés dans le bureau infirmier, à l'écart des enfants et en toute intimité. Les interviews se sont passées dans une pièce au calme, fermée et à l'abri de nuisances sonores éventuelles afin de favoriser l'expression du professionnel et éviter ainsi d'être dérangé.

4.3.2. Tâche

Les entrevues étant programmées à l'avance, j'avais connaissance du nom de l'infirmière et je savais avec qui j'allais m'entretenir. Un des entretiens est détaillé dans les annexes (cf. Annexe II). Pour ce faire, je me suis présentée dans le service à la date et à l'heure convenue précédemment. La cadre de santé ainsi que les soignants qui avaient répondu favorablement à ma demande d'entretien m'attendaient. Avant de commencer les entretiens, j'ai énoncé mon thème de recherche et j'ai demandé si elles acceptaient d'être enregistrées, en leur stipulant que les enregistrements seraient supprimés après retranscription. A la fin de chaque entretien, j'ai remercié les infirmières et les cadres de service. Avant de quitter le service, je leur ai également dit que je leur rapporterai une copie de mon mémoire pour qu'ils puissent ainsi le consulter.

4.3.3. Consignes à donner

Avant de commencer chaque entretien, je les informais qu'elles pouvaient répondre librement, qu'il n'y aurait aucun jugement de ma part et que leur réponse serait écoutée avec attention et chacune des réponses prises en compte.

4.3.4. Temps alloué

Chacun de mes entretiens a duré environ une quinzaine de minutes. Je n'ai pas précisé de durée aux soignants pour ne pas limiter leur expression et ne pas restreindre les entretiens.

Après avoir présenté la méthodologie de ma recherche, je vais maintenant passer à l'analyse des données et à l'interprétation des résultats.

5. Analyse, interprétation et discussion des données

Pour analyser les réponses obtenues, j'ai premièrement réalisé la réécriture des entretiens par écrit. Secondement, j'ai créé un tableau à l'aide du logiciel Excel pour que mes résultats soient plus facilement exploitables (cf. Annexe III), dans ce tableau j'y ai répertorié les données des questions à partir de mes mots clés ainsi que les réponses des cinq soignantes interrogées. Ce tableau m'a permis d'illustrer les réponses obtenues à l'aide de graphique ainsi faciliter l'analyse et avoir une vue d'ensemble.

Des extraits d'entrevues et des éclaircissements peuvent apparaître en complément des graphiques pour une exploration des résultats plus complets.

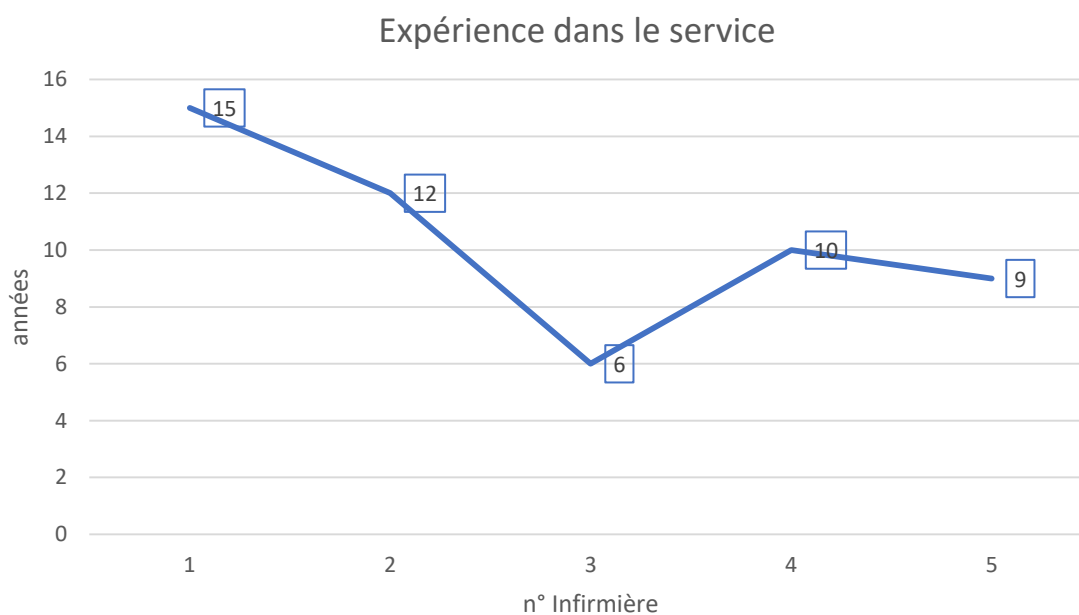
Mon analyse est composée d'une analyse des données, d'une interprétation et d'une discussion, il est important de rappeler que l'ensemble des entretiens a été réalisés auprès d'infirmière travaillant chacune en hôpital de jour pédopsychiatrie.

5.1. Analyse des données

Cette analyse a pour but d'illustrer à l'aide de graphiques les réponses recensées auprès des infirmières. Les réponses sont traitées dans l'ordre où elles ont été posées lors de mes interviews. Pour la majorité des questions, elles ont fait l'objet d'une analyse graphique ainsi que d'un texte explicatif pour faciliter leur compréhension.

Généralité sur les professionnelles interrogées

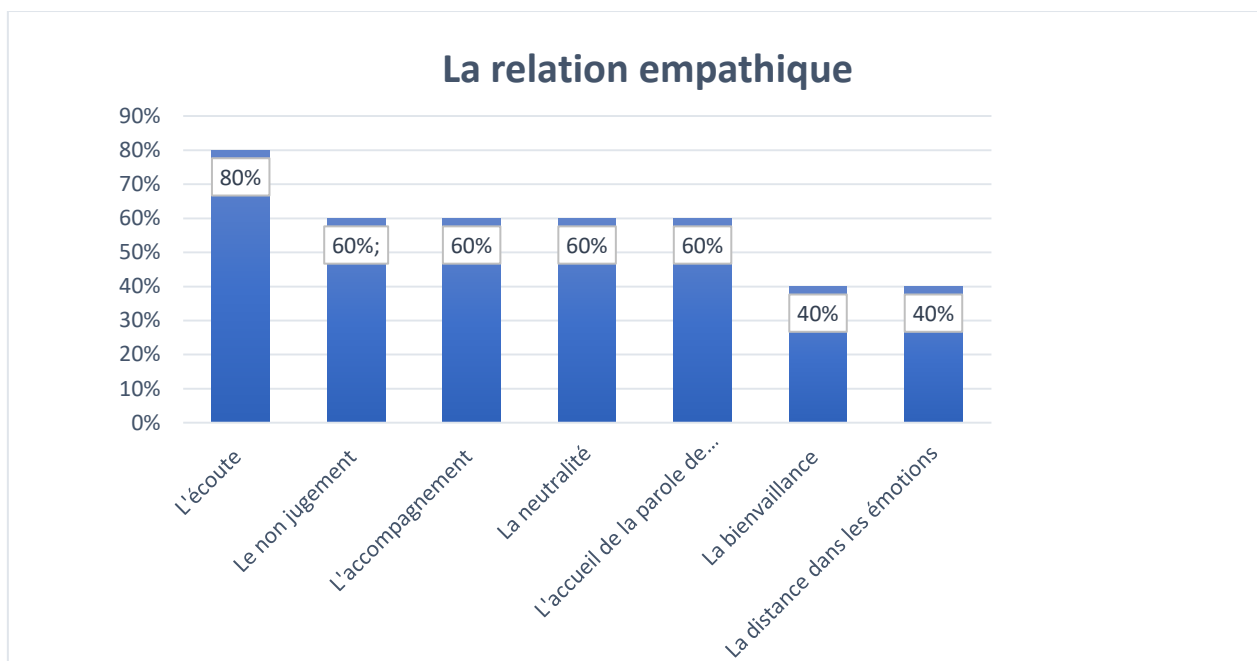
Question n°1 : Depuis quand exercez-vous dans ce service ?



Les cinq infirmières interrogées sont des femmes, elles exercent toutes depuis plus de cinq ans dans leur service respectif. L'infirmière la plus expérimentée exerce depuis 15 ans dans le même service. Je peux grâce au graphique classer les infirmières en deux catégories : les infirmières expérimentées (3 sur 5) et les infirmières très expérimentées (2 sur 5). Je peux donc conclure que la majorité de l'infirmières interviewées sont expérimentées voire très expérimentées.

Empathie

Question n° 2 : Selon vous qu'est-ce qu'une relation empathique ?



Quatre infirmières sur cinq déclarent qu'une relation empathique consiste avant tout à l'écoute du patient et de sa famille. Viennent ensuite à l'égalité le non jugement (60%), l'accompagnement (60%), la neutralité (60%), et l'accueil de la parole de l'autre (60%), l'une d'elle explique : « *La relation empathique pour les parents est une écoute bienveillante, aucun jugement de valeur, comprendre ce qu'ils ressentent et ce qu'ils éprouvent avec leur enfant. Il faut les accompagner pendant le temps de l'hospitalisation... être disponible pour eux* ».

La bienveillance et la distance dans les émotions sont évoquées par seulement 40% des infirmières. Cependant la bienveillance et la distance dans les émotions occupent une place importante dans une relation empathique. L'une d'elle dit : « *La distance est mince entre empathie et émotion, il faut gérer le transfert pour éviter de devenir quelqu'un de la famille de l'enfant* ». Ce taux peut s'expliquer par le manque de formation spécifique à l'autisme en effet deux des cinq infirmières interviewées n'ont pas bénéficié de formation.

Majoritairement la relation empathique passe par la qualité de l'écoute et sert à l'accompagnement et à l'accueil de la parole de l'autre.

Question n°3 : Est-elle nécessaire à une meilleure entente avec les parents ?

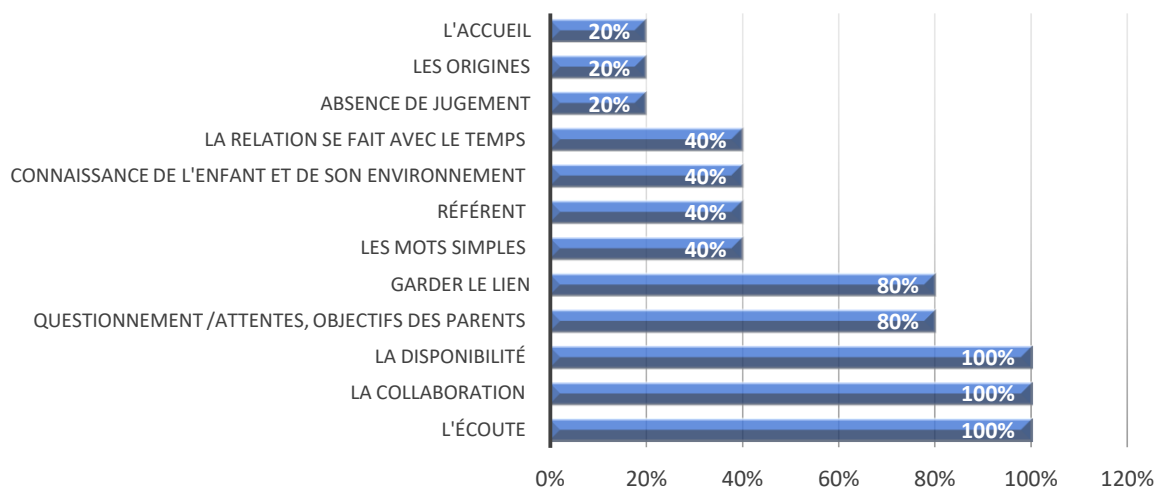
L'ensemble des infirmières est d'accord pour dire qu'une relation empathique est nécessaire à une meilleure entente avec les parents.

L'une d'entre elles précise : « *La relation empathique pour moi permet d'établir une relation de confiance* » et une autre dit : « *Le fait d'être empathique permet d'établir plus aisément une relation de confiance pour une totale collaboration au projet de soin de leur enfant.* »
« *Les parents le ressentent et disent qu'ils n'arrivent pas toujours à se confier. La relation empathique fait toute la différence* »

Toutes les soignantes pensent que si l'on arrive à créer une relation empathique avec les parents, le déroulement de l'hospitalisation et l'évolution de l'enfant seront influencés positivement. Egalement toutes les infirmières parlent de « confiance » envers elles. La relation empathique permet de créer une relation de confiance avec les parents. Ils se sentiront soutenus, écoutés et aidés dans la vie quotidienne. Selon elles la relation empathique est synonyme de confiance.

Question n° 4 : Quels sont les facteurs favorisant une relation empathique entre les soignants et les parents ? Comment arrivez-vous à créer une relation de confiance avec les parents ?

Facteurs favorisant la relation empathique



Toutes les soignantes interrogées ont répondu à l'unanimité, la disponibilité, la collaboration parent/soignant et l'écoute (100%). En effet pour ces soignantes la disponibilité est primordiale dans la relation, une explique : « *il faut être disponible pour les parents aussi bien en visuel avec des rencontres régulières, qu'avec des outils comme le téléphone ou grâce au cahier de liaison.* »

La collaboration parent/soignant est également nommée cinq fois par les infirmières « *Pour une meilleur relation et collaboration leur donner régulièrement la parole, montrer aux parents qu'ils connaissent leur enfant mieux que nous* » Et l'écoute a été donnée par les cinq soignantes « *On doit être à l'écoute de leur souhait et de la progression de leur enfant, c'est une alliance sur des années...* »

Le questionnement et les attentes/objectifs des parents pour leur enfant sont cités par quatre infirmiers sur cinq ainsi que garder le lien entre les soignants et les parents (80%), ce qui montre l'importance d'un échange quel qu'il soit (en face à face, par téléphone, via le carnet de liaison...) et également la nécessité d'avoir entre ces différentes personnes une relation empathique et de confiance.

La notion de référent, de temps, de mots simples et de connaissance de l'enfant et de son environnement (40%) ont été mentionnés par deux sur cinq infirmières, une dit : « *Elle se fait forcément avec le temps, certains vont se confier tout de suite et pour d'autres il faudra laisser passer du temps pour qu'ils abordent certains sujets avec nous...* » une autre dit : « *On crée une relation empathique en étant présent, en étant référent d'un enfant pour identifier la personne ressource et faciliter la communication...* ». Et pour finir 20% des infirmières ont répondu l'accueil, les cultures religieuses, et l'absence de jugement. Ce taux peut s'expliquer par le vécu et l'expérience du soignant, chaque famille et chaque enfant sont différents ce qui explique ces divergences d'opinion. L'une d'entre elles donne l'exemple d'une famille : « *A l'arrivée d'un enfant, le médecin m'a nommée référente car la maman avait été auparavant au Centre Médico psychologique. Ça c'est mal passé et le médecin a constaté qu'elle avait des origines marocaines et qu'elle parlait souvent cette langue avec son fils. Quand la maman m'a rencontrée la première fois elle m'a demandé de quelle origine j'étais et ça a créé un lien entre nous deux. Je ne peux pas l'expliquer mais la maman s'est confiée à moi ... donc parfois les origines créent un lien en plus et ça peut être un avantage dans la prise en charge de l'enfant* »

En majorité les infirmières ont répondu comme facteurs favorisant la relation empathique la disponibilité, la collaboration ainsi que l'écoute. Ces facteurs vont permettre de garder le lien entre elles et les parents. Ils vont permettre également de comprendre et d'entendre leurs questions ainsi que les attentes qu'ils ont et les objectifs qu'ils envisagent pour leur enfant.

Question n°5 : Une collaboration entre soignants et parents d'enfant autiste est-elle primordiale ? Expliquez, en quoi ?

100% des infirmières estiment qu'une collaboration entre soignants et parents d'enfants autistes est primordiale. Une infirmière explique : « *Une bonne collaboration entre parents et soignants permet de faire évoluer l'enfant positivement et lui faire gagner en autonomie. Ça permet aussi de faire diminuer leur épuisement ou leur stress quand un enfant est en progression, les parents soufflent un peu* ».

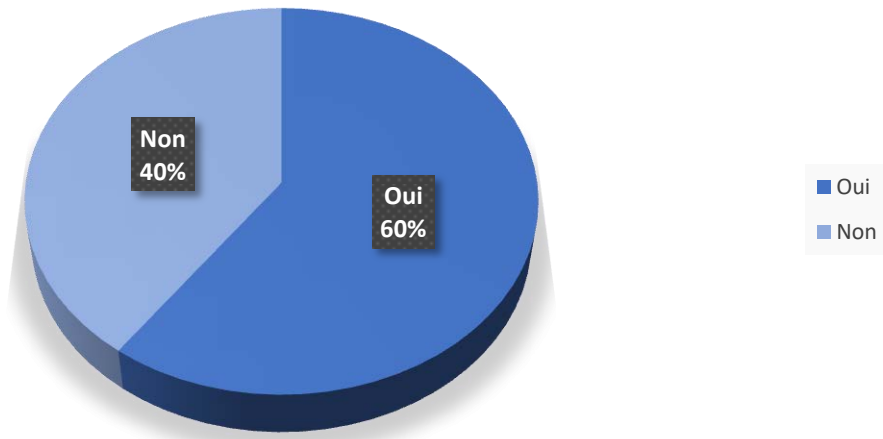
Les cinq infirmières vues en entretien rappellent également la nécessité de reprendre à la maison, ce qui est travaillé à l'hôpital de Jour. C'est un travail long et difficile ; une alliance thérapeutique permet de faire évoluer et avancer l'enfant ainsi que la famille. L'une d'elles dit : « *Elle est essentielle ... ce sont eux qui connaissent le mieux l'enfant... en les mettant acteur de leur enfant ils se sentent utiles et déculpabilisent ... ils sont fiers des progrès que l'enfant fait et se sentent un peu responsables de son évolution positive...* »

L'ensemble des infirmières ont répondu qu'une collaboration entre soignants et parents est primordiale pour l'évolution positive et permanente de l'enfant.

Formation :

Question n°6 : Avez-vous suivi une formation spécifique sur l'autisme ?

Formations spécifiques



Trois infirmières sur cinq ont suivi une formation spécifique sur l'autisme (60%). L'une d'entre elles a obtenu un Diplôme Universitaire autiste infantile et troubles apparentés. Une autre a suivi une formation sur l'autisme et les psychoses chez l'enfant et adolescent ainsi qu'une seconde formation qui n'est pas spécifique à l'autisme mais qui est en lien avec mon thème de mémoire qui est l'accompagnement de la parentalité. Et la dernière infirmière ayant une formation spécifique à l'autisme est une formation sur l'échelle d'évaluation d'autisme qui permettra à l'infirmière d'être en mesure de procéder à l'examen des différents domaines du développement pour un repérage fiable des signes d'un développement avec l'autisme.

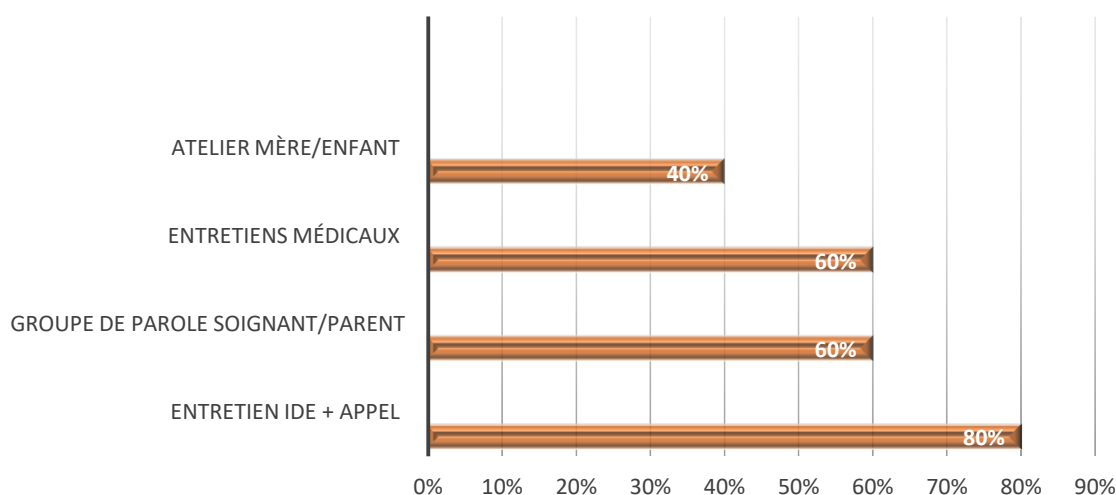
Les deux autres infirmières interrogées n'ont pas bénéficié de formation spécifique sur l'autisme (40%) mais souhaiteraient en suivre une prochainement.

Les trois infirmières formées sur l'autisme sont les plus anciennes et de ce fait celles qui ont le plus d'expérience auprès des enfants autistes infantiles et des familles. Les deux moins expérimentées aimeraient suivre une formation pour une meilleure prise en charge des enfants et de leur famille et pour parallèlement découvrir de nouvelles « méthodes » de prise en soin.

Souffrance évoquée par les parents d'enfants autistes aux soignants

Question n°7 : Existe-t-il des temps spécifiques pour que les parents d'enfants souffrant de troubles du spectre autistique puissent parler aux soignants des difficultés qu'ils rencontrent avec leur enfant ?

Temps spécifiques de parole entre les parents et les soignants



La réponse a été oui à l'unanimité. Elles expliquent qu'il existe des temps spécifiques pour que les parents d'enfants souffrant d'autisme puissent leur parler des difficultés qu'ils rencontrent avec leur enfant. En effet quatre infirmières sur cinq interrogées précisent que les entretiens infirmiers et les appels (80%) représentent à part entière un temps spécifique à l'échange entre les parents et les soignants. L'une d'elles dit : « *en dehors des entretiens infirmiers il y a beaucoup d'appels téléphoniques. Les parents parviennent parfois plus facile à parler à des moments informels et plus particulièrement au téléphone...* ». Viennent ensuite les entretiens médicaux (60%) et les groupes de parole soignant/parent (60%), trois infirmières sur cinq y font référence. L'une d'elle déclare : « *On a mis en place cette année, en fin de journée un petit goûter « le café des parents », pour que les parents puissent se rencontrer et échanger, et également rencontrer les autres professionnels de la structure qui travaillent avec leur enfant.* ». Les entretiens médicaux et infirmiers ainsi que les appels

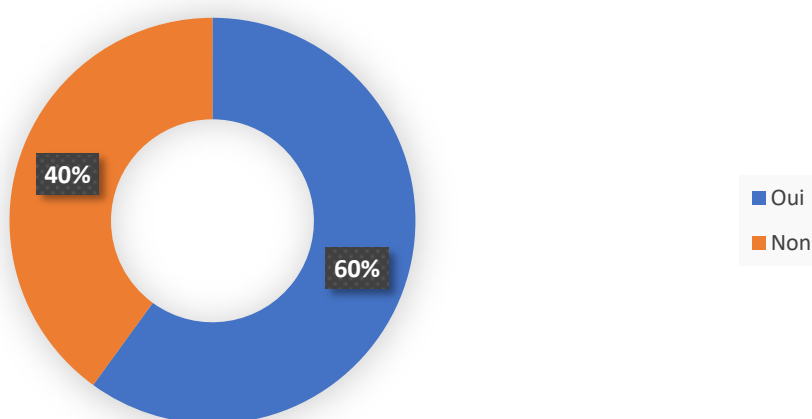
téléphoniques occupent une place importante et demandent beaucoup de disponibilité des soignants.

A hauteur de 40%, deux infirmières questionnées ont répondu les ateliers mère/enfant. Ce taux assez faible peut s'expliquer par le manque d'atelier mère/enfant dans les différentes structures interrogées.

Toutes les infirmières ont répondu qu'ils existent des temps spécifiques pour que les parents puissent leur parler des difficultés qu'ils rencontrent avec leur enfant. Elles précisent que ce sont les appels et les entretiens infirmiers qui sont le plus utilisés auprès des parents. Pendant l'entretien ou lors d'un appel les parents sont seuls avec le soignant et sont écoutés. Ils retiennent toute l'attention du soignant, ce temps favoriserait l'échange.

Question n° 8 : Les parents d'enfants autistes abordent ils leur souffrance avec vous ? Dans quelle condition, quel lieu, et comment les accompagnez-vous ?

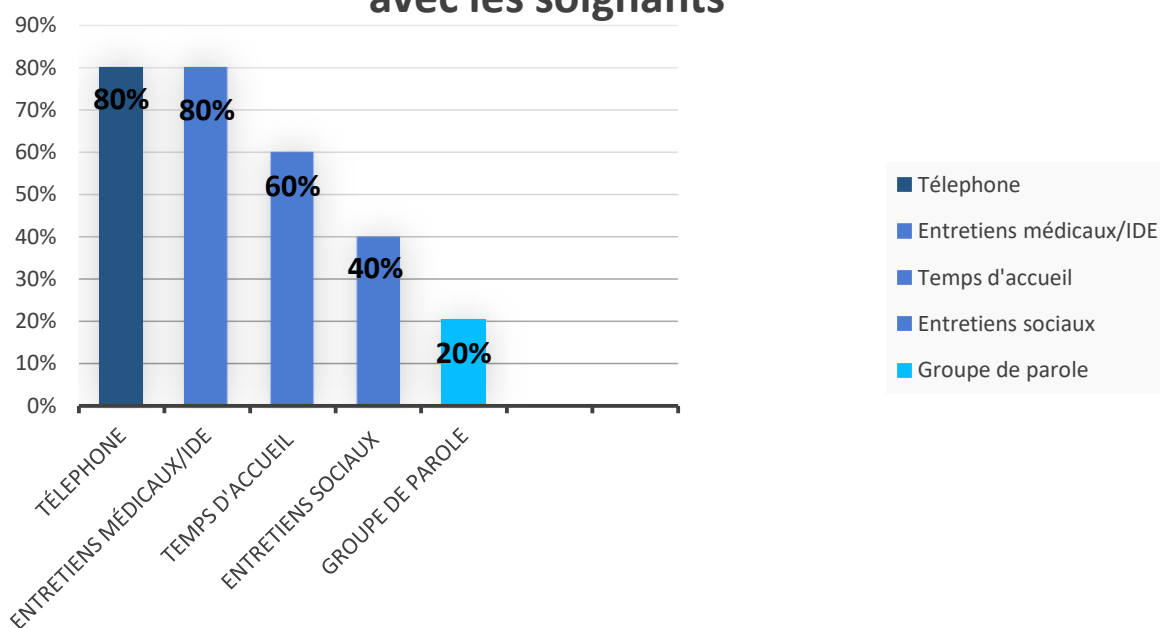
Souffrance des parents abordée avec les soignants



Pour 60% des infirmières, les parents abordent leur souffrance avec elles. « *Oui ils l'abordent mais en fonction de chaque parent c'est différent, ils abordent leur souffrance avec l'enfant mais également celle de leur couple et celle de la fratrie, ce que la famille peut ressentir, ce que leur couple subit.* » Une infirmière explique que les parents abordent souvent leur souffrance lors d'une période de crise au cours de laquelle l'enfant criera plus que d'habitude, lorsqu'il aura des difficultés à s'endormir, ou lorsqu'il se réveillera plusieurs fois par nuit, également lorsqu'il aura des difficultés scolaires... C'est à ce moment que certains parents cherchent des réponses et une aide auprès de l'infirmier référent.

En ce qui concerne les 40% restants les infirmières expliquent : « *Pas toujours avec nous, pas toujours spontanément, pas toujours avec le bon regard car ils souffrent que l'on comprenne mieux leur enfant qu'eux (c'est ce qu'ils ressentent), ils souffrent de leurs difficultés à accompagner leur enfant dans la vie sociale.* » Ce taux peut s'expliquer par la notion de temps, certaines infirmières notent que la relation empathique se crée avec le temps. Il faut que les parents aient confiance en elles pour pouvoir communiquer, se livrer plus facilement sur leur vie quotidienne et la souffrance vécue.

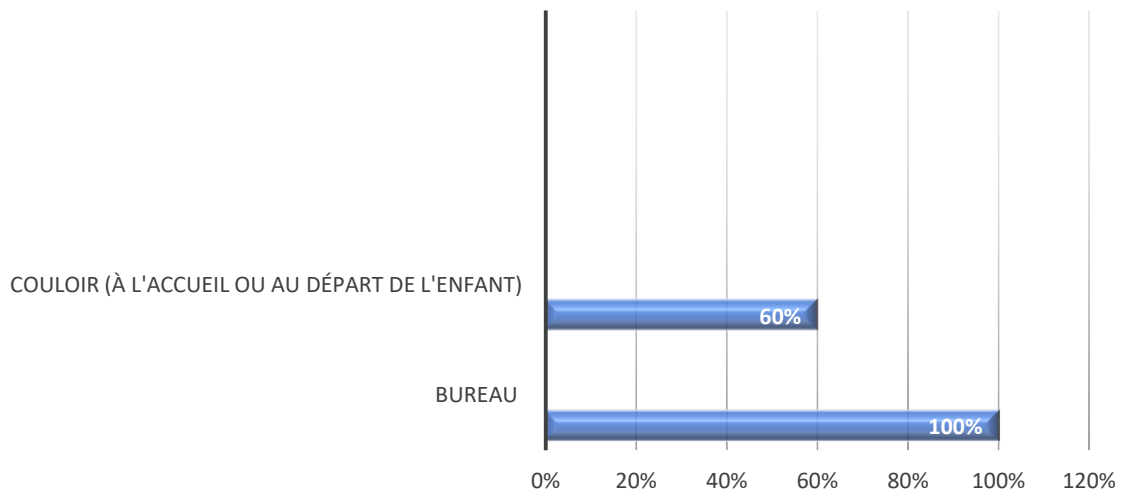
Comment les parents abordent leur souffrance avec les soignants



Pour quatre infirmières (80%) sur cinq les parents abordent leur souffrance au téléphone ou lors des entretiens médicaux ou infirmiers. L'une dit : « *J'ai reçu un jour une maman en entretien qui m'a dit : 'vous savez tout ce qui est voyant à l'œil c'est trop compliqué pour moi, s'il n'avait pas ses cris ou ses gestes, il pourrait passer inaperçu' donc c'est vraiment à nous de reprendre avec eux ce qui a été dit et ne pas les laisser avec ce ressenti, ce mal être car beaucoup de parents culpabilisent.* » Pour trois d'entre elles (60%) ils l'abordent pendant les temps d'accueil. Parfois lorsque l'enfant a eu une nuit difficile ou quand il se passe quelque chose d'inhabituel, les parents en parlent aux soignants lorsqu'ils les déposent. Cela leur permet de répondre à des questions rapidement et d'obtenir parfois quelques conseils et une écoute. Pour deux d'entre elles (40%) les entretiens sociaux (école, domicile) faciliteraient la parole des parents. En effet, le fait que les soignants se rendent au domicile des parents ou à l'école de l'enfant (les soignants rentrent dans l'intimité de la famille) permet que les parents parlent plus librement, ils connaissent le soignant et ils lui font confiance. Et pour une d'entre elles (20%) les groupes de parole seraient une ouverture à la parole des parents et à l'abord de la souffrance. Ce taux s'explique car l'une des infirmières interrogées fait partie d'un groupe de parole soignant/parent qui se déroule une fois par

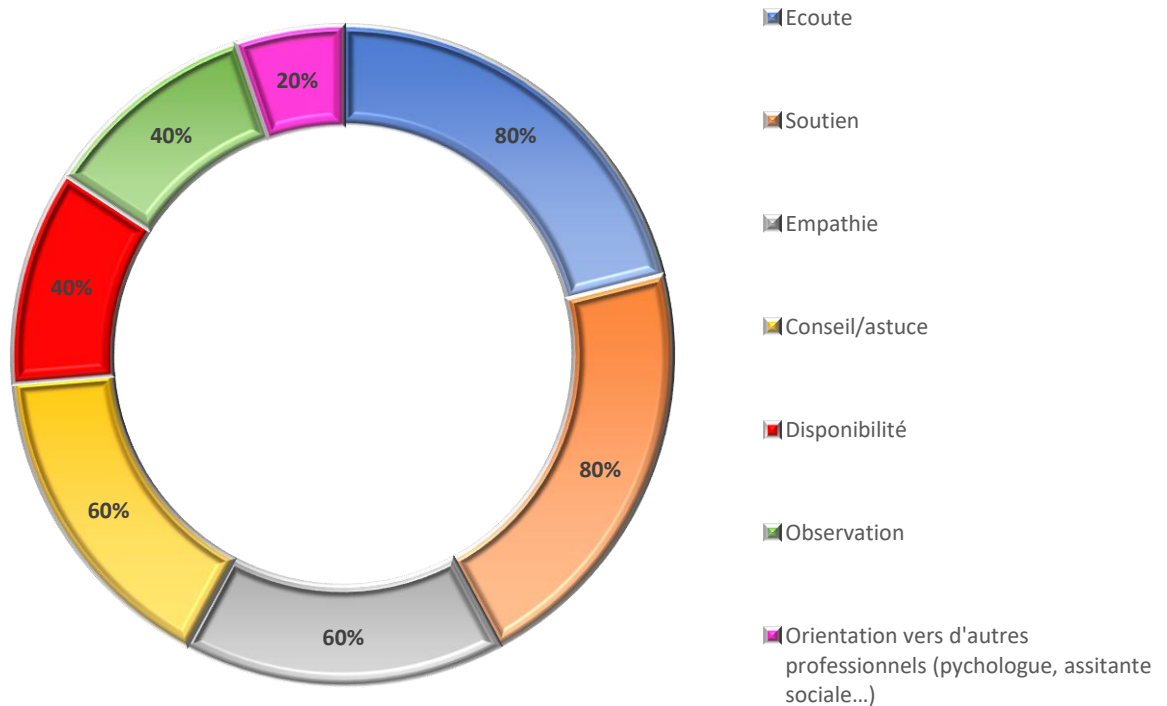
semaine et pendant lequel tous les sujets peuvent être abordés par les parents sans jugement de la part des autres parents ou des soignants présents.

Les lieux où sont abordés la souffrance par les parents



Pour 100% des infirmières, le bureau (médecin, infirmier) serait le lieu où les parents abordent leur souffrance. Ce taux peut s'expliquer du fait de l'intimité entre le parent et le soignant ou le parent, le soignant, et le médecin. Le parent se sent écouté, entendu et compris. Et pour trois infirmières sur cinq le couloir fait partie des lieux où les parents se livrent également. Les parents veulent des explications rapidement, des conseils auprès des soignants rapidement pour pouvoir améliorer leur vie quotidienne.

Les façons dont les soignants accompagnent les parents

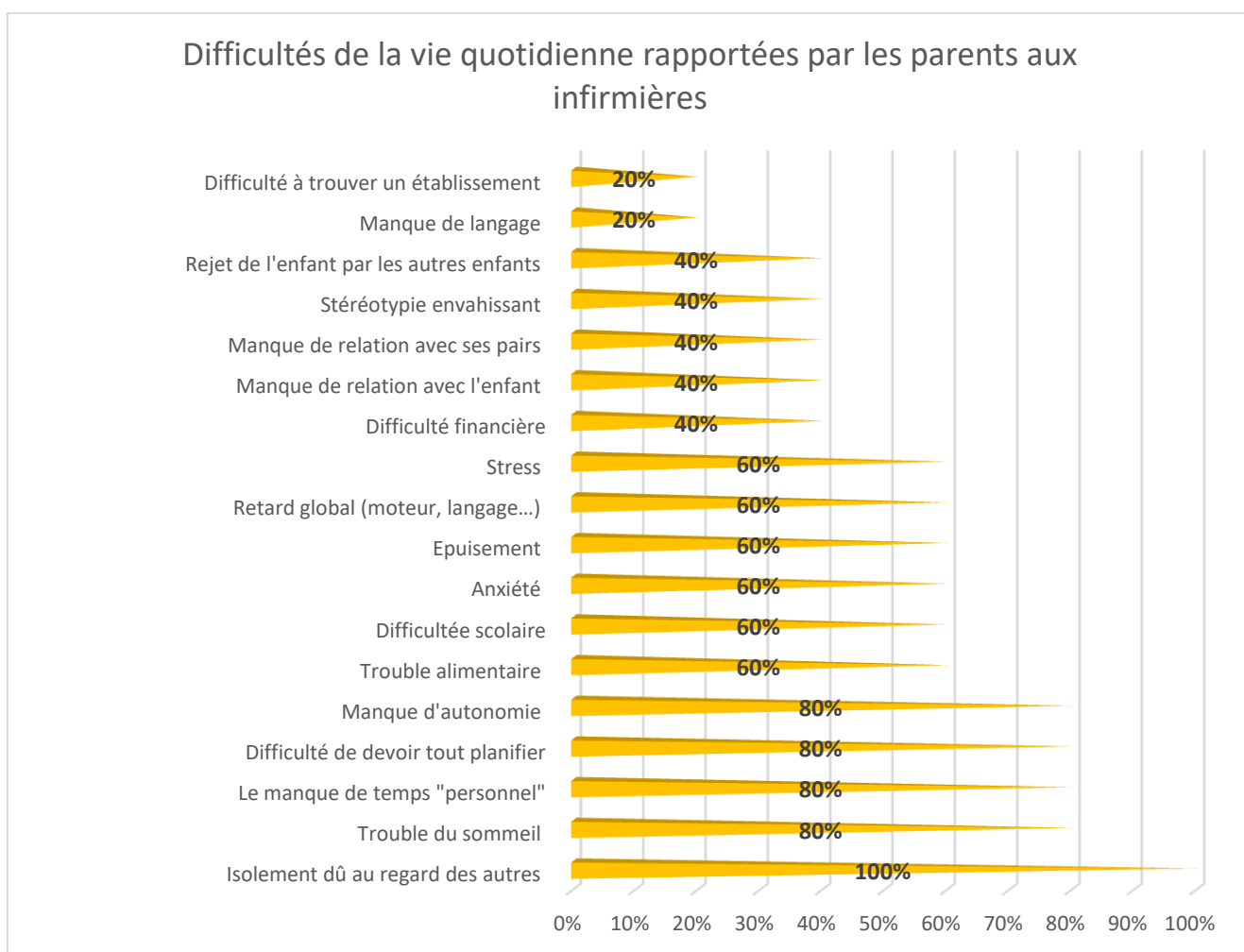


80% des infirmières ont répondu : l'écoute et le soutien. Selon elles, l'écoute et le soutien seraient des moyens pour accompagner les parents face à leur souffrance : « *En général on les écoute surtout parler de ce qu'ils ont sur le cœur.* » ; « *Il faut toujours rester disponible, à l'écoute et très observateur aussi bien de l'enfant que des parents.* ». 60% ont répondu l'empathie. L'empathie est essentielle pour accompagner les parents face aux troubles de leur enfant, l'une explique : « *J'écoute beaucoup, je les laisse parler de ce qu'ils ressentent, et j'utilise beaucoup l'empathie, j'essaie de les accompagner dans leur souffrance et les soutenir sans jugement de valeur, en me mettant à leur place.* » Pour 40% des infirmières, elles mentionnent la disponibilité et l'observation. Il semble important pour elles de les évoquer car selon elles la disponibilité et l'observation font partie de leur rôle de référent. Pour 20%, l'orientation vers d'autres professionnels de santé est également un accompagnement dans leur souffrance. En effet les parents souffrant de difficultés financières ou de difficultés familiales peuvent être aidés par une assistante sociale ou une psychologue.

L'une me dit : « *Parfois il faut passer la main vers des professionnels plus compétents dans le domaine et les parents nous en remercient.* »

Pour trois infirmières sur cinq qui se sont entretenues avec moi, les parents abordent leur souffrance avec elles. Pour la majorité d'entre elles, ils l'abordent principalement au téléphone et pendant les entretiens médicaux/infirmier, cela se passe principalement dans un bureau à l'écart des autres et en intimité. Egalement pour une majorité des soignantes, la façon d'accompagner les parents face à leur souffrance est l'écoute, le soutien, l'empathie et les conseils/astuces donnés aux parents.

Question n° 9 : Quelles sont les difficultés que les parents vous rapportent-ils le plus souvent dans leur vie quotidienne ?



L'ensemble des infirmières déclarent que les parents souffrent du regard des autres et de ce fait s'isolent. Une des infirmières m'a raconté : « Une maman m'a dit un jour, j'ai été accosté dans un magasin par une femme âgée et elle m'a dit : « vous ne savez vraiment pas éduquer votre enfant ! Il mériterait une bonne fessée ! » Je n'ai même pas répondu mais depuis j'évite de faire mes courses avec mon fils ça me stress ! ».

Ensuite quatre infirmières sur cinq (80%) rapportent comme difficultés exprimées par les parents : les troubles du sommeil, le manque de temps 'personnel', les difficultés de devoir tout planifier et ne pas changer d'emploi du temps, ainsi que le manque d'autonomie de leur

enfant : « *Le sommeil est aussi beaucoup rapporté, les parents se sentent épuisés et beaucoup moins patients, à fleur de peau car les enfants se réveillent très souvent ou ne dorment parfois pas de la nuit.* ». Ces pourcentages reflètent conformément les études réalisées auprès de parents, qui recensent l'impact de l'autisme sur leur vie quotidienne.

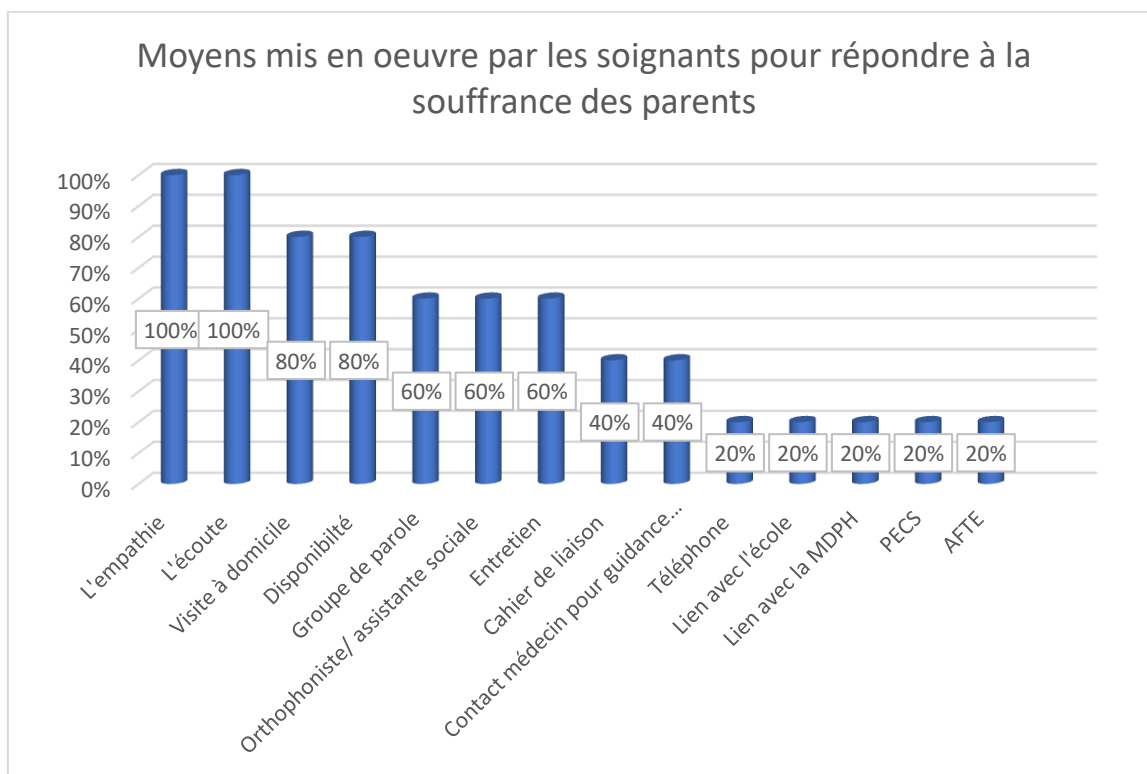
60% des soignantes répondent également les troubles alimentaires, les difficultés scolaire, le retard global de leur enfant. Egalement trois infirmières sur cinq évoquent dans leur entretien : l'épuisement, le stress et l'anxiété vécus au quotidien par les parents d'enfants autistes. « *Il faut être vigilant et disponible chaque instant, ils sont épuisés et stressés par leur vie quotidienne.* ».

Ensuite 40% des infirmières rapportent les difficultés financières, le manque de relation avec leur enfant, le manque de relation avec ses pairs, les stéréotypes envahissants et le rejet de leur enfant par les autres sont mentionnés par les parents. « *La maman est souvent obligé de rester à la maison, et n'a pas d'emploi.* »

Et pour une infirmière sur cinq, les parents rapportent le manque de langage, et les difficultés à trouver un établissement et des professionnels compétents « *Ils ont des difficultés à aider et à comprendre leur enfant* ». Cependant, grâce aux différents 'plans Autisme', le gouvernement prévoit une augmentation des structures spécialisées, en poursuivant le développement des SESSAD (Services d'éducation spéciale et de soins à domicile). Ils interviennent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant et de ce fait permettent de scolariser plus d'enfants atteints de ce trouble. Les parents devraient trouver plus facilement des structures pour accueillir leur enfant avec des professionnels qualifiés.

Pour l'ensemble des infirmières, la principale difficulté de la vie quotidienne rapportée par les parents est l'isolement dû au regard des autres. Le stress, l'anxiété, l'épuisement ont été cités également pour une majorité des soignantes ce qui en découle un manque d'autonomie de leur enfant et aussi le manque de temps personnel pour les parents. Il faut être en permanence vigilant et disponible.

Question n° 10 : Existe-t-il des moyens mis en œuvre par les soignants afin d’accompagner ou de répondre à la souffrance des parents d’enfants autistes ?



L’écoute et l’empathie ont été rapportées à l’unanimité (100%) auprès des infirmières interviewées. Selon elles, il est indispensable d’être à l’écoute et empathique auprès des parents pour diminuer les souffrances vécues au quotidien, parfois une simple écoute et une relation empathique permet d’apaiser leur doute et leur questionnement. Pour elles, l’empathie et l’écoute font partie à part entière des moyens mis en œuvre par les soignants pour diminuer et accompagner la souffrance des parents.

Les visites à domicile et la disponibilité (80%) arrivent en deuxième place. En effet l’une explique : « *Il y a aussi possibilité de faire des visites à domicile pour voir l’environnement familial de l’enfant et aider les parents dans le quotidien* ». Quatre infirmiers sur cinq précisent dans l’entretien que la disponibilité du soignant est tout aussi importante pour répondre à la souffrance des parents. Les parents ont besoin de savoir que les soignants sont disponibles pour eux et qu’ils peuvent avoir des réponses rapides à leurs interrogations.

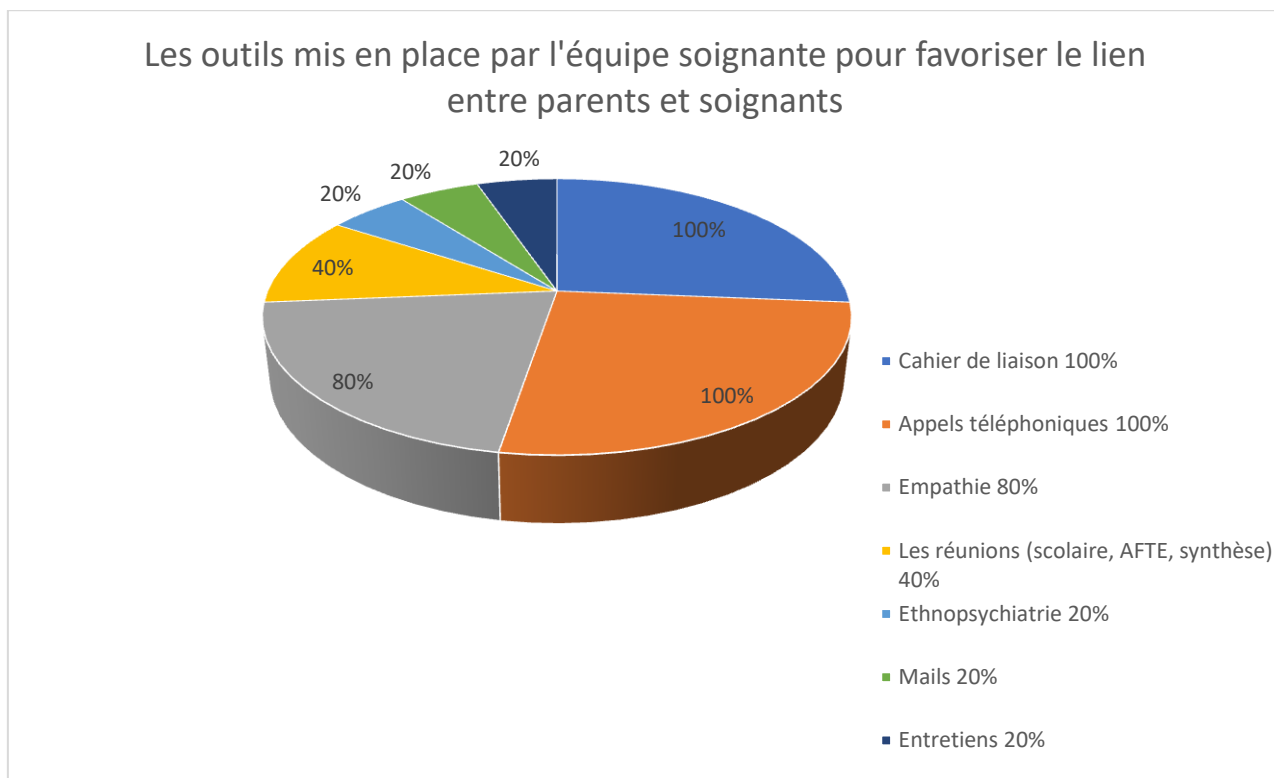
Les groupe de parole, les liens avec l'orthophoniste ou l'assistante sociale et les entretiens médicaux/ infirmiers (60%) arrivent quant à eux en troisième place : « *On peut suggérer une prise en charge par l'orthoptiste pour développer le langage* » ; « *L'assistance sociale lorsqu'il y a des problèmes financiers pour faire des dossiers MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) afin obtenir une allocation.* » Pour trois infirmières sur cinq, il est important d'orienter les parents vers les personnes compétentes afin de répondre et de les accompagner dans les difficultés rencontrées.

Le cahier de liaison et la mise en contact avec le médecin sont cités à 40%. L'une dit : « *On a aussi un cahier de liaison pour chaque enfant sur lequel on relate le déroulement de la journée. Les parents peuvent y noter les activités de leur weekend, les difficultés éprouvées et toutes autres situations.... Ils l'utilisent aussi pendant les vacances scolaires. Ça permet de garder le lien entre les parents et les soignants.* » En ce qui concerne la mise en contact avec le médecin, une autre infirmière explique : « *Les mettre en contact avec le médecin pour une guidance parentale, pour des troubles du sommeil avec éventuellement la mise en route d'un traitement médicamenteux.* »

Le téléphone, le lien avec l'école, le lien avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées, la méthode Pecs (pictogramme), le lien avec l'AFTE (accueil familial thérapeutique enfant) et les ateliers mère/enfant arrivent en cinquième place (20%) : « *On utilise parfois le PECS à domicile avec les parents pour que les enfants gagnent en autonomie* » ; « *on peut suggérer une prise en charge par l'AFTE lorsqu'on se rend compte que les parents sont épuisés, stressés ou en difficulté* ». Ce taux (20%) peut s'expliquer par les différentes situations vécues par les soignants, les différentes méthodes de communication utilisées au sein des structures d'accueil, les différents ateliers thérapeutiques mis en place au sein de l'établissement ainsi que les différentes façons de travailler qui sont propres à chacun des soignants.

A l'unanimité les infirmières ont répondu l'empathie et l'écoute comme moyen mis en place pour répondre à la souffrance des parents. La disponibilité, les visites à domicile, les entretiens, les groupes de parole, les autres professionnels de santé sont cités également. En effet, ils font partie des moyens mis en place par les soignantes pour répondre à la souffrance des parents.

Question n° 11 : Quels sont les outils mis en place par l'équipe soignante pour favoriser le lien entre parents et soignants ?

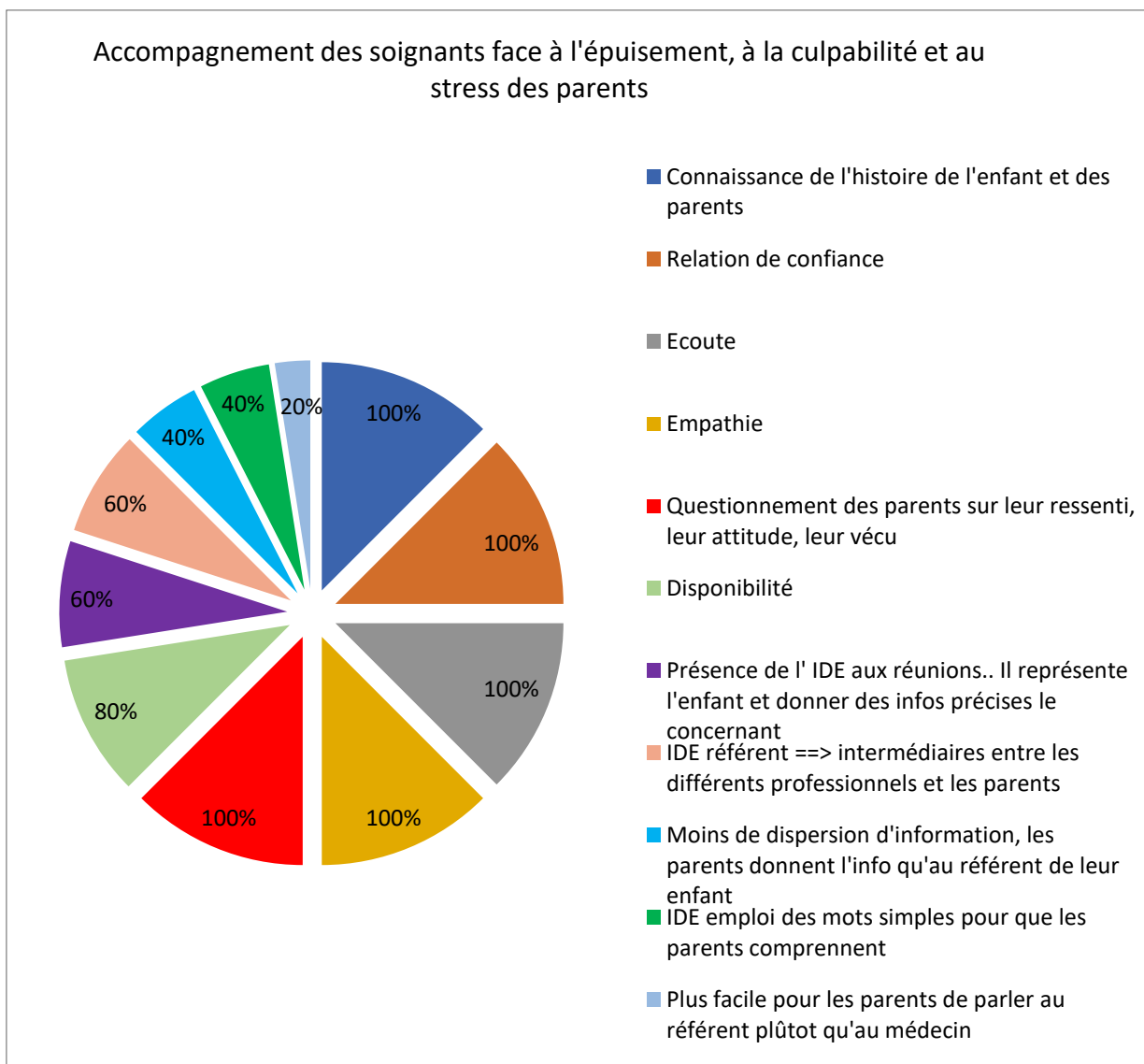


Le cahier de liaison ainsi que les appels téléphoniques ont été cités à l'unanimité (100%) par les infirmières interviewées. Le cahier de liaison et le téléphone sont des outils mis en place par l'équipe soignante pour favoriser le lien entre parents et soignants. L'empathie (80%) arrive en seconde place par les soignantes selon elles l'empathie fait également parti des outils (de communication) pour favoriser le lien entre eux. L'une dit : « *La relation empathique permet d'avoir un lien avec les parents pour qu'ils se sentent écoutés, épaulés, soutenus* ». Les réunions (scolaire, AFTE, synthèse) arrivent en troisième place (40%). En effet les infirmières citent les réunions scolaires, AFTE, et de synthèse car les parents peuvent assister à ces réunions et de ce fait elles favorisent le lien. Les parents sont acteurs de la santé de leur enfant et choisissent avec les professionnels les objectifs qui peuvent être travaillés. L'ethnopsychiatrie, les mails et les entretiens arrivent en quatrième place (20%). Ce taux peut

être expliqué par le fait que toutes les structures ne disposent pas d'un « service » ethnopsychiatrie ou n'y participent pas et par conséquent ne le suggère pas aux parents. Certains professionnels ne communiquent pas par mail de peur du secret médical, en effet on ne sait pas qui peut avoir connaissances des informations écrites. Et en ce qui concerne les entretiens, les parents ainsi que les soignants n'attendent pas forcément ce moment-là pour favoriser le lien. Ils restent disponibles tous les jours et pas uniquement une fois par mois le jour de l'entretien.

Le cahier de liaison, les appels téléphoniques ainsi que l'empathie ont été nommés majoritairement par les infirmières interrogées. Pour elles ce sont les principaux « outils » utilisés pour favoriser le lien entre les parents et les soignants.

Question n° 12 : En quoi l’infirmier référent de part ses liens privilégiés favoriserait l’accompagnement des parents d’un enfant porteur de troubles du spectre autistique dans la gestion de leur épuisement, leur culpabilisation, ou de leur stress ?



Toutes les infirmières interrogées ont répondu à l’unanimité : la connaissance de l’histoire de l’enfant et des parents, la relation de confiance, l’écoute, l’empathie et le questionnement des soignants par rapport aux ressentis, aux vécus et aux attitudes des parents. Selon elles, l’empathie fait partie d’une technique de communication pour accompagner les parents dans leur épuisement, leur stress ou leur culpabilité. L’une dit : « *C’est essentiel*

d'avoir une infirmière référente car un lien de confiance entre soignant et parent est indispensable pour une collaboration et une évolution de l'enfant. Du fait de ce lien ils peuvent parler librement de leur stress, de leur culpabilité ou de leur épuisement car certaines situations ou conséquences font qu'ils n'en peuvent plus.» et une autre explique : *« On parle beaucoup avec les parents des enfants dont on est référent. On connaît énormément leur vie personnelle et familiale. Ils nous livrent beaucoup et c'est comme ça qu'on crée des liens de confiance, des liens empathiques. On ne les juge pas, on les accompagne progressivement pour en effet diminuer leur stress, leur culpabilité ou leur épuisement. Certains parents se sentent mal à l'aise en disant qu'ils sont épuisés par leur enfant, qui n'arrête pas de crier ; qu'ils ne peuvent pas le faire garder, qu'il a besoin d'une vigilance constante. Grâce à ce lien qu'on entretient au fur et à mesure du temps, ils arrivent à exprimer leurs émotions, ce qu'ils ressentent... »*

La disponibilité a été évoquée à 80% par les soignantes, l'une d'elle explique : *« On est plus disponible pour les parents, plus à l'écoute on observe leur attitude, leur comportement pour détecter une souffrance ou une difficulté. »*. La présence de l'infirmière référente aux réunions (elle représente l'enfant et donne des informations précises le concernant) ainsi que l'infirmière référente a le statut d'intermédiaire entre les différents professionnels qui « gravitent » autour de l'enfant et de la famille ont été cités par trois infirmières sur cinq (60%) l'une dit : *« L'infirmier référent fait le lien entre les différents partenaires pour éviter que les parents en aient marre de répéter les mêmes choses.»* et une autre infirmière : *« C'est nous qui présentons l'enfant lorsqu'il y a une orientation (IME, école...), pour que les maitresses ou les professionnels de santé aient un aperçu de l'enfant (ses difficultés, ses peurs...), on est l'élément moteur dans le projet de soin... »* A hauteur de 40% les infirmières référentes ont nommé également l'emploi de mots simples pour que les parents comprennent plus facilement avec des termes moins techniques et la nécessité d'avoir une infirmière référente pour éviter la dispersion d'informations : *« On parle avec des mots simples, on sert d'intermédiaire avec le médecin, et les autres professionnels soignant, on centralise l'information pour éviter qu'elle ne se disperse et/ou qu'elle soit perdue ou pas dite... »* Et pour une soignante sur cinq il est plus facile de parler aux référents qu'au médecin. Pour elle, on est plus disponible et les parents nous voient plus régulièrement que le médecin.

Majoritairement les infirmières référentes passent par l'empathie, l'écoute, la relation de confiance, la connaissance de l'enfant et de ses parents et le questionnement sur le ressenti, le vécu pour accompagner les parents d'enfant porteur de troubles du spectre autistique dans la gestion de leur épuisement, leur culpabilisation ou leur stress par leur grande disponibilité envers eux.

5.2. *Interprétation des données recueillies*

Dans cette partie, je vais dorénavant faire le lien entre les différentes sources citées auparavant dans mes cadres théorique et conceptuel ainsi que dans les différents éléments reçus lors de mes entretiens.

Je vais commencer par reprendre la question numéro un qui est : « *Depuis quand exercez-vous dans ce service ?* » et la question six qui est : « *Avez-vous suivi une formation spécifique sur l'autisme ?* ». Je constate que les infirmières interrogées sont toutes expérimentées voire très expérimentées. En effet, elles exercent toutes depuis au moins 5 ans dans le même service. Et trois d'entre elles ont bénéficié d'une formation. Les deux autres quant à elles aimeraient en suivre une prochainement. Avant de commencer à réaliser mes entretiens, je pensais que la relation empathique entre les soignants et les parents se faisait avec le temps, l'écoute, l'expérience et qu'elle pouvait s'apprendre avec des formations. Pour cela j'ai fait le lien avec ma question numéro quatre qui est : « *Quels sont les facteurs favorisant une relation empathique entre les soignants et les parents ? Comment arrivez-vous à créer une relation de confiance avec les parents ?* » Aucune des cinq infirmières interviewées n'a répondu l'expérience ni même la formation. A cette question elles m'ont répondu l'écoute, la disponibilité et la collaboration. Elles ont apporté comme précision à ma question : « *Les soignants doivent se montrer à l'écoute, être disponible et travailler en collaboration avec les parents quand les parents en ressentent le besoin* ». Donc mes a priori sur la relation empathique entre les infirmières et les parents d'enfants autistes est fausse. Malgré le fait de travailler depuis longtemps dans un même service, j'ai remarqué que la relation empathique

ne se crée pas avec l'expérience uniquement ni avec des formations. Elle se développe quand le soignant se monte disponible, à l'écoute et lorsqu'il fait participer le parent.

Comme cité auparavant dans mon cadre conceptuel je vais rappeler que la notion d'empathie selon **JC Abric**²³ est l'écoute. Ainsi les soignantes donnent également cette notion comme facteur pour favoriser la relation empathique. Concernant la collaboration entre les infirmiers et les parents, les cinq infirmières m'ont répondu qu'elle était primordiale : *« Elle est importante et primordiale. Les progrès que l'on constate sont transmis aux parents et cela permet que les parents travaillent avec l'enfant à la maison... il faut collaborer avec les parents et les préserver, certains parents sont épuisés et stressés... la participation des parents est essentielle dans le projet de l'enfant, ils doivent pouvoir donner leur point de vue »*. Cité dans mes lectures spécifiques **Patrick Elouard**²⁴ aborde dans son livre la notion de partenariat qui est intimement liée à la collaboration. Il explique : *« Le partenariat se concrétise quand le professionnel permet aux parents de s'impliquer, c'est-à-dire agir en tant que parent éducateur »* J'en conclus que pour toutes les soignantes, la collaboration est importante est permet de faire évoluer positivement l'enfant afin qu'il acquiert une certaine autonomie dans la vie quotidienne. Cette notion de collaboration est également importante pour les psychologues car elle est souvent abordée par ceux-ci. Elle permet de diminuer le stress des parents, de l'enfant et des soignants et ainsi obtenir une alliance thérapeutique et une relation de confiance entre eux. Je fais le lien avec la question onze qui est : *« Quels sont les outils mis en place par l'équipe soignante pour favoriser le lien entre les parents et soignants ? »* Pour l'ensemble des soignantes questionnées, elles ont répondu le cahier de liaison et les appels téléphoniques. Pour quatre d'entre elles, l'empathie fait également partie des outils mis en place par l'équipe pour favoriser le lien entre eux. Il est nécessaire pour elles d'être disponible par le biais du téléphone ou du cahier de liaison pour répondre facilement aux questions ou obtenir une information relative à l'enfant rapidement. L'empathie pour une

²³ Op.cit.p. 20 (14)

²⁴ Op. cit. p. 6 (3)

majorité d'entre elles permet de favoriser le lien, faciliter la communication et l'expression des parents sans qu'ils ne ressentent de gêne ou de peur de jugement face aux professionnels.

Concernant les difficultés que les parents rencontrent au quotidien et selon ma question numéro sept : « *Existe-t-il des temps spécifiques pour que les parents d'enfants de troubles du spectre autistique puissent parler aux soignants des difficultés qu'ils rencontrent avec leur enfant ?* ». Les infirmières ont répondu à l'unanimité qu'elles mettaient en place des temps pour que les parents puissent s'exprimer sur les difficultés rencontrées. Pour quatre d'entre elles, les entretiens infirmiers et les appels téléphoniques sont des temps pour que les parents puissent raconter et s'exprimer librement. « *Les entretiens infirmiers et les appels téléphoniques représentent un temps considérable dans notre travail. Les parents ont besoin de parler de ce qu'ils ressentent, des difficultés qu'ils éprouvent, à n'importe quel moment, que ce soit par téléphone ou lors de rendez-vous programmés, ils ont besoin que l'on soit présent pour eux.* » Je vais faire le lien avec ma question neuf qui est : « *Quelles sont les difficultés que les parents vous rapportent ils le plus souvent dans leur vie quotidienne ?* » Pour toutes les infirmières interrogées, il est rapporté par les parents, selon elles, l'isolement dû au regard des autres sur leur enfant. Pour une majorité d'entre elles le stress, l'anxiété et l'épuisement sont également cités, en effet, selon elles, les parents rapportent régulièrement qu'ils sont stressés, anxieux et épuisés par le quotidien, une soignante me rapporte une conversation avec des parents : « *Le moindre changement de programme va engendrer une crise, il faut tout prévoir. On ne peut pas le faire garder car c'est trop compliqué pour la personne qui le prendra en charge et pour lui. Il n'est inscrit chez vous qu'à raison de 4h par semaine car il n'y a pas de place en IME, on est à bout et on n'en voit pas la fin* » face à ces propos j'ai demandé à la soignante comment avait elle réagi. Elle m'a expliqué qu'elle était souvent confrontée à leur souffrance et à leur épuisement et stress du quotidien. Elle a mis en place avec eux des « alternatives » c'est-à-dire elle a renouvelé la demande d'entrée en IME et elle a proposé à la famille un placement temporaire AFTE (accueil familial thérapeutique de l'enfant) pour une journée et une nuit par semaine, afin que les parents puissent se retrouver. J'ai fait référence à la charte européenne de l'enfant hospitalisé dans mon cadre théorique qui stipule : « *L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels de l'enfant et de sa famille* », pour les « alternatives » apportées auprès des parents par l'infirmière, il est bien question de répondre aux besoins

psychologiques et émotionnels de la famille et de l'enfant afin de diminuer ou apaiser leur stress, leur épuisement du quotidien et garder un équilibre entre la fratrie.

Maintenant concernant la souffrance des parents et en me basant sur ma question huit : « *Les parents d'enfants autistes abordent ils leur souffrance avec vous ? Dans quelle condition, quel lieu et comment les accompagner vous ?* » Une majorité des infirmières a répondu que les parents abordaient avec elles leur souffrance, néanmoins deux d'entre elles ont répondu l'inverse. En analysant mon tableau, j'ai remarqué que les deux infirmières qui ont répondu négativement, avaient abordé la notion de temps dans leur entretien. Pour elle la relation se crée avec le temps et de ce fait elles m'expliquent que les parents ne se livrent que lorsqu'ils ont confiance au soignant, que lorsque celui-ci a fait ses preuves. « *Souvent c'est lorsqu'ils ne nous connaissent pas bien qu'ils ne parlent pas. Avec le temps, ils s'ouvrent plus facilement face à nous. Il faut également faire ses preuves car la relation de confiance ou d'empathie que l'on crée avec les parents peut être facilement remise en cause par un petit incident qui nous paraît anodin mais ne l'est pas du tout pour eux.* » Pour faire le lien avec mon cadre conceptuel et l'écrivain **RIVAROL Antoine**²⁵ la confiance est un sentiment de sécurité qu'a le parent vis-à-vis du soignant. Selon moi les parents n'accordent pas leur confiance rapidement et facilement quand il s'agit de leur enfant. C'est pour cela que l'infirmière doit faire preuve d'empathie, de patience, d'écoute et de disponibilité envers eux. Majoritairement le soutien, l'écoute ainsi que l'empathie dont elles font preuve vis-à-vis des parents les accompagneraient dans leur souffrance et les aideraient à passer certains moments difficiles. En rapport avec ma question dix qui est : « *Existe-t-il des moyens mis en œuvre par les soignants afin d'accompagner ou de répondre à la souffrance des parents d'enfants autistes ?* » Les infirmières sont unanimes. L'empathie et l'écoute sont les moyens qu'elles mettent en place pour les accompagner dans leur souffrance. Par le fait, je peux dire que la relation empathique témoigne de son importance quant à l'accompagnement dans la souffrance des parents par les soignants. Egalement en rapport avec ma question douze qui est : « *En quoi l'infirmier référent de part ses liens privilégiés favoriserait l'accompagnement*

²⁵ Op. cit. p. 23 (17)

*des parents d'un enfant porteur de troubles du spectre autistique dans la gestion de leur épuisement, leur culpabilisation, ou leur stress ? » Cette question est importante dans l'affirmation ou l'infirmité de mon hypothèse. Les soignantes ont répondu à l'unanimité à ma question l'écoute, l'empathie, la relation de confiance, la connaissance de l'histoire de l'enfant et des parents ainsi que les questions que posent les soignants aux parents sur leur ressenti, leur attitude, leur vécu. En rapport avec **Carl Rogers**²⁶ nommé dans ma partie conceptuelle, il définit l'empathie comme le résultat d'une relation suffisamment proche pour que la personne ressente de l'intérieur le vécu de l'autre. Et quant à la notion d'infirmière référente citée au-dessus, il est dit qu'elle est le porte-parole de la famille, ils pourront communiquer plus facilement quel que soit le sujet. Beaucoup d'articles définissent comme l'infirmier référent un interlocuteur privilégié pour l'enfant et sa famille. Selon moi, il devient un repère humain. Les parents peuvent ainsi exprimer les difficultés qu'ils rencontrent, se confier sur leurs questionnements et/ou leurs inquiétudes. On peut parler ici de relation empathique. Selon les infirmières enquêtées qui sont toutes référentes d'un ou plusieurs enfants la relation empathique fait partie de l'accompagnement des parents d'enfants autistes dans la gestion de leur épuisement, leur culpabilisation ou leur stress. L'une d'elle m'a fait parvenir sa pensée : « *On est présent pour eux. Il faut créer une relation empathique avec les parents, être à l'écoute, disponible et se faire mutuellement confiance, grâce à ce qu'ils nous font savoir sur leur stress, leur culpabilité ou leur épuisement. On pourra se mettre à leur place et ainsi les accompagner. Leur situation est difficile à tout niveau (personnelle, professionnelle et sociale). L'empathie et la relation qu'on crée avec eux va permettre de les aider à surmonter leur souffrance.* »*

²⁶ Op.cit.p. 20 (13)

5.3. Discussion des résultats

5.3.1. Objectif et hypothèse de la recherche

Pour finir mon travail, il est important d'apporter une réponse à ma question de recherche :

En quoi une relation empathique entre une infirmière référente et des parents d'enfants autistes infantiles pourrait-elle apaiser/soulager la souffrance de ceux-ci ?

J'avais formulé une hypothèse : « *L'infirmière référente, de part sa relation empathique avec les parents d'un enfant porteur de troubles du spectre autistique, limite les signes d'épuisement, de culpabilisation et de stress de ces derniers.* »

5.3.2. Affirmation ou infirmation de mon hypothèse

D'après les résultats obtenus pendant les entretiens, 100% des infirmières estiment qu'il faut créer une relation empathique avec les parents pour les accompagner dans la gestion de leur stress, leur épuisement, et leur culpabilisation.

Dans mon hypothèse j'avais inclus la notion d'infirmières référentes et de relation empathique qui limiterait les signes d'épuisement, de culpabilisation et de stress des parents d'enfants autistes. Pour beaucoup des questions posées aux soignantes lors de mes entretiens, l'empathie était couramment nommée par celles-ci. En effet à la question numéro deux, la relation empathique est-elle nécessaire à une meilleure entente, elles ont toutes répondu « oui ». A la question huit, comment les soignants accompagnent les parents, elles ont répondu majoritairement par l'empathie. Pour la question dix, les moyens mis en œuvre pour répondre à la souffrance des parents, elles citent à l'unanimité l'empathie, également pour la question onze les outils mis en place par les soignants pour favoriser le lien entre les parents et les professionnels de santé, quatre d'entre elles répondent l'empathie. Et enfin à la question douze, elles répondent à 100% l'empathie dans l'accompagnement des parents face à la

gestion de leur épuisement, leur culpabilisation et leur stress. J'ai remarqué que même avec de l'expérience ou des formations, il est difficile de construire une relation empathique, elle se construit avec l'écoute, de la disponibilité, et de la confiance. J'ai voulu connaître l'opinion de parents ayant un fils autiste. Je connais un couple de parents qui a un enfant autiste âgé de 3 ans et ils ont bien voulu répondre à mon interrogation. Je leur ai posé la question suivante : Est-ce qu'une relation empathique entre vous et une infirmière référente permettrait de limiter les signes d'épuisement, de culpabilité et de stress que vous pourriez ressentir dans votre vie quotidienne ? Ils m'ont répondu : *« Nous, parents d'enfants différents, nous nous retrouvons seuls, isolés de la société et il est important de trouver de la compréhension, de l'humanité, de l'empathie et du respect à notre rencontre. Sans quoi aucune relation de confiance ne peut être établie. Je suis moi-même infirmière de profession et je suis choquée de la formation que j'ai reçue en IFSI il y a 20 ans : tout est de la faute de la maman ! Heureusement que les mentalités ont changé. C'est à mon avis une condition sine qua none pour une prise en charge plus empathique de la part de l'infirmière. J'ai été d'un côté puis de l'autre de la barrière. Nous avons besoin, c'est vital, de nous retrouver face à un personnel de santé, une infirmière référente, qui fasse preuve d'empathie à notre égard et surtout à l'égard de notre enfant extraordinaire et de sa douleur, notre douleur qui est réelle. Il faut une grande ouverture d'esprit et se dire qu'en tant que professionnel, on ne sait rien. Ils ne savent pas comment on souffre mais par le fait de construire une relation empathique avec nous, ils nous aident aussi bien comme vous le signalez dans votre question sur la gestion du stress, de la culpabilité ou de l'épuisement. Heureusement que des professionnels de santé empathique existent ! »* Suite aux réponses apportées et à l'analyse, je valide mon hypothèse qui est que l'infirmière référente dans sa relation empathique avec les parents d'enfants autistes limite les signes d'épuisement, de culpabilisation et de stress.

6. Conclusion

Ainsi s'achève cette étude. L'objectif de mon travail était d'analyser la relation empathique entre les soignants et les parents ayant un enfant souffrant de troubles du spectre autistique. Pour cela, j'ai effectué cinq entretiens à l'aide d'un questionnaire comprenant

douze questions fermées et ouvertes auprès d'infirmières exerçant dans un service de pédopsychiatrie en hôpital de jour. J'ai ensuite analysé les résultats en créant des graphiques. Et par la suite une discussion et une interprétation se sont dégagées de ceux-ci, pour ainsi valider mon hypothèse. Mon hypothèse porte sur la relation empathique entre une infirmière référente et des parents d'enfants autistes qui limiterait les signes d'épuisement, de culpabilisation et de stress de ces derniers. Elle s'est révélée affirmée.

Les livres, les revues et les entretiens ont été très intéressants et enrichissants pour traiter ma problématique. Ce travail de fin d'études m'a permis de découvrir un autre aspect du métier d'infirmière. C'est un sujet qui peut affecter n'importe qui et il est susceptible de toucher également l'entourage. En effet n'importe quel couple peut être susceptible d'être touché par l'autisme dans sa vie personnelle.

De ce travail, j'ai pu acquérir de nouvelles connaissances sur la prise en soin des familles. Grâce aux entretiens, j'ai pu identifier que les soignants devaient se montrer empathiques, à l'écoute et disponible face aux parents. Cela permet de créer une relation stable et ainsi pouvoir les aider dans leur vie quotidienne. Il n'est pas facile de créer cette alliance thérapeutique. Les soignants et les parents doivent se faire mutuellement confiance afin de faire évoluer positivement l'enfant. Les parents doivent faire confiance aux soignants pour que les professionnels puissent les aider dans leur souffrance ou dans les difficultés qu'ils pourraient rencontrer. Ainsi ils pourront leur donner des conseils et trouver des solutions ensemble. De mes entretiens, une autre interrogation s'est posée à moi. Lorsque les professionnels de santé reçoivent pour la première fois les parents à l'hôpital de jour, le diagnostic est-il déjà « posé » ? Est-il déjà expliqué aux parents ? Repris avec eux ? Les mots employés face à eux sur ce trouble sont-ils réfléchis ? Compris ?

Ces questions peuvent déboucher sur un autre sujet car un diagnostic non exprimé aux parents, peut être source de non acceptation du trouble de l'enfant. Je présente ici une potentielle problématique : *En quoi la non divulgation du diagnostic d'autisme d'un enfant aux parents peut-il être un facteur néfaste/négatif dans la relation de soin entre parents et infirmiers ?*

Bibliographie - Webographie

Textes législatifs et officiels :

1. MINISTERE DE LA SANTE. *Profession infirmier : Recueil des principaux textes relatif à la formation préparant au diplôme d'état et à l'exercice de la profession.* Uzès : SEDI, 2015. 216p.
2. Charte Européenne de l'Enfant ; <http://trousseau.aphp.fr/charte-europ-enfant-hospi/> (consulté le 27 mai)
3. Convention internationale des droits de l'enfant : http://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/Conv_Droit_Enfant.pdf (consulté le 27 mai)
4. Déclaration des droits de la personne autiste : http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_28448_8.pdf (consulté le 27 mai)
5. Code civil, Chapitre Ier « De l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant »
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006136194&cidTexte=LEGITEXT000006070721> (consulté le 27 mai)
6. Décret n° 2016-1605 du 25 novembre 2016 portant sur le code de déontologie des infirmiers https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/codedeonto_web.pdf (consulté le 27 mai)
7. Classification internationale des maladies, 10^{ème} édition http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_23850_1.pdf (consulté le 7 juillet)

Ouvrages :

1. GEORGIEFF Nicolas. *Qu'est-ce que l'autisme ?* 2^e édition. Paris : Dunod ; 2014. 126p.

2. MANOUKIAN Alexandre, MASSEBEUF Anne. *La relation soignant-soigné*. 3^e édition. Paris : Lamarre ; 2008. 223p.
3. ELOUARD Patrick. *Autisme : le partenariat entre parents et professionnels : un facteur favorable à la bientraitance*. Grasse : Autisme France Diffusion ; 2012. 116p.
4. PRIMEAU Nadine. *Au-delà des limites de l'autisme : la quête et les révélations d'une mère*. 2^e édition. Canada : Un monde conscient ; 2014. 232p.
5. CROCQ Marc-Antoine, GUELFY Julien-Daniel, BOYER Patrice, PULL Charles-Bernard, PULL Marie-Claire. *Mini DSM 5*. 3^e édition. Paris : Elsevier Masson ; 2016. 408p.

Articles de périodiques :

1. CARRE Philippe. *Autisme vécu des familles et relation parents-professionnels*, In Agir et communiquer ensemble, avril 2008, vol. 166: 2-6, p. 2-6
2. DELARUE Delphine. *Autisme : quelle prise en charge ?*, In Le mutualiste, juin 2017, vol. 45, p. 6-9
3. BOUVET Michel. *Travail avec les parents d'enfants en soins à l'hôpital de jour*, In Perspectives Psy, janvier-mars 2006, vol. 45, n°1, p. 40-46
4. HOCHMANN Jacques, BIZOUARD Paul, BURSZTEJN Claude. *Troubles envahissants du développement : les pratiques de soins en France*, In La psychiatrie de l'enfant, Février 2011, vol. 54, p. 550-552
5. SENECHAL Carole, SABOURIN Gabrielle, COURCY Isabelle, GRANGER Stéphanie, DES RIVIERES-PIGEON Catherine. *Stress et détresse, le lot des parents d'enfant avec autisme*, In le bulletin scientifique de l'arapi, printemps 2010, vol. 25, p. 107-110

Périodiques complets :

1. SANTE MENTALE, mai 2011, n° 158. Paris : Santé mentale Acte presse, 2011. 88p.

Travaux universitaires :

1. DALI, Amel. *Enfant autiste, infirmiers et parents : une histoire de liens*. Mémoire IFSI : Laxou, 2013. 29p.
2. AMILCAR, Clémence. *L'accompagnement infirmier des parents d'un enfant autiste*. Mémoire IFSI : Vire, 2010. 23p.

Documents en ligne

1. Définition aidant familial, selon le site : [en ligne]
<http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
(consulté le 4 juin)
2. Définition Larousse Relation : [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rerelations/678> (consulté le 12 juin)
3. Définition Larousse Empathie : [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/empathie/28880> (consulté le 20 juin)
4. Définition Larousse adjectif « Référent » : [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/référent/187690> (consulté le 5 juillet)
5. Définition « psychologies » Epuisement : [en ligne]
<http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Epuisement> (consulté le 7 juillet)
6. Définition « psychologies » sentiment de culpabilité : [en ligne]
<http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Sentiment-de-culpabilité> (consulté le 7 juillet)
7. Définition « psychologies » Stress : [en ligne] <http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Stress> (consulté le 7 juillet)
8. CAIRN. *L'autisme dans un service de pédopsychiatrie. Les relations parents/professionnels*. [en ligne]
<http://www.cairn.info/revue-ethnologie-francaise-2009-3-page-425.htm> (consulté le 3 juillet 2017)

9. LE BULLETIN SCIENTIFIQUE DE L'ARAPI. *Familles et Troubles Envahissants du Développement (TED) : facteurs influençant l'impact de la situation de handicap*. [en ligne] <http://www.arapi-autisme.fr/pdf/BS/29/BS29-7Lasselin-et-al.pdf> (consulté le 7 juillet 2017)
10. ERUDIT, santé mentale au Québec. *Impact de l'autisme sur la vie des parents*. [en ligne] <http://id.erudit.org/iderudit/029772ar> (consulté le 14 juin 2017)
11. CAIRN. *La relation de soin, concepts et finalités, Recherche en soins infirmiers*. [en ligne] <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-33.htm> (consulté le 16 juin 2017)
12. CAIRN. *Empathie et thérapeutique, Recherche en soins infirmiers*. [en ligne] <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2006-1-page-58.htm> (consulté le 20 juin 2017)
13. ELSEVIER MASSON. *Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise*. [en ligne] <file:///E:/Les%20besoins%20exprimés%20par%20les%20parents%20d'enfants%20ayant%20un%20TSA.pdf> (consulté le 24 juin 2017)

Documents consultés mais non cités :

1. PHILIP Christine. « Parents d'enfants avec autisme », *Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'autisme*. Paris : Dunod, 2008, pp. 193-212.
2. ODIER Geneviève. *CARL ROGERS : être vraiment soi-même*. Paris : Eyrolles, 2012, pp. 211.
3. VIVRE AVEC L'AUTISME. *Remaniements de la dynamique familiale et fraternelle* : <https://www.participate-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme:vivre-avec-autisme/autisme-et-entourage/autisme-et-la-fraterie/les-remaniements-de-la-dynamique-familiale-et-fraternelle.cfm> (consulté le 26 juillet)
4. CAIRN. *Vers une approche neuropsychologique de l'empathie* : <https://www.cairn.info/revue-de-neuropsychologie-2010-4-page-292.htm> (consulté le 1 juillet)
5. CAIRN. ANTOINE Leblanc. *Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant*. <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2009-1-63.htm> (consulté le 2 juillet)
6. YOU TUBE. *Autisme : parents, professionnels, regards croisés* <https://www.youtube.com/watch?v=OxbQDVG77tQ> (consulté le 30 juin)

Table des matières

1. Introduction	1
2. Problématique	2
2.1. Situation d'appel	2
2.2. Thème de la recherche	4
2.3. Pré enquête	4
2.4. Problème général	5
2.5. Lectures spécifiques	6
2.6. Problème spécifique à l'aspect de ma recherche	9
2.7. Interrogations	9
2.8. Questions de recherche	10
2.9. Hypothèses	10
2.10. Moyens concrets	11
3. Modèle d'analyse	11
3.1. Cadre théorique	11
Aspect psychologique sur la souffrance des parents	11
Aspect législatif	13
3.2. Cadre conceptuel	19
La relation empathique	19
L'infirmier référent	24
Autisme infantile	25
Souffrance des parents	26
3.3. Cadre d'analyse	29
4. Méthodologie de la recherche	30
4.1. Participants	30
4.1.1. Echantillonnage	30
4.1.2. Ethique	31
4.1.3. Echantillon	32

4.2. Présentation de l’outil _____	32
4.2.1. Présentation de l’outil de collecte _____	32
4.2.2. Construction de l’outil de collecte _____	33
4.2.3. Validité de l’outil _____	33
4.2.4. Description de l’outil _____	34
4.3. Déroulement de la collecte _____	34
4.3.1. Moment et lieu _____	34
4.3.2. Tâche _____	35
4.3.3. Consignes à donner _____	35
4.3.4. Temps alloué _____	36
5. Analyse, interprétation et discussion des données _____	36
5.1. Analyse des données _____	36
5.2. Interprétation des données recueillies _____	59
5.3. Discussion des résultats _____	64
5.3.1. Objectif et hypothèse de recherche _____	64
5.3.2. Affirmation ou infirmation de mon hypothèse _____	64
6. Conclusion _____	65

Annexe I :

Outil de la recherche

Afin de compléter mon travail de fin d'études qui porte sur la relation empathique entre une infirmière et des parents d'enfants autistes. J'ai décidé de mener des entretiens auprès d'infirmières en service de pédopsychiatrie. Voici la grille d'entretiens que j'ai élaborée :

1. Depuis quand exercez-vous dans ce service ?
2. Selon vous qu'est-ce qu'une relation empathique ?
3. Est-elle nécessaire à une meilleure entente avec les parents ?
4. Quels sont les facteurs favorisant une relation empathique entre les soignants et les parents ?
Comment arrivez-vous à créer une relation de confiance avec les parents ?
5. Une collaboration entre soignants et parents d'enfants autistes est-elle primordiale ?
expliquez, en quoi ?
6. Avez-vous suivi une formation spécifique sur l'autisme ?
7. Existe-t-il des temps spécifiques pour que les parents d'enfants ayant des troubles du spectre autistique puissent parler aux soignants des difficultés qu'ils rencontrent avec leur enfant ?
8. Les parents d'enfants autistes abordent ils leur souffrance avec vous ? dans quelle condition, quel lieu, et comment les accompagnez-vous ?
9. Quelles sont les difficultés que les parents vous rapportent ils le plus souvent dans leur vie quotidienne ?
10. Existe-t-il des moyens mis en œuvre par les soignants afin d'accompagner ou de répondre à la souffrance des parents d'enfants autistes ?
11. Quels sont les outils mis en place par l'équipe soignante pour favoriser le lien entre parents et soignants ?
12. En quoi l'infirmier référent de part ses liens privilégiés favoriserait l'accompagnement des parents d'un enfant porteur de troubles du spectre autistique dans la gestion de leur épuisement, leur culpabilisation, ou leur stress ?

Annexe II :

Entretien détaillé n° 3

Entretien

Depuis quand exercez-vous dans ce service ?

5 ans et demi et 13 ans en pédopsychiatrie

Selon vous qu'est-ce qu'une relation empathique ?

[Euh..... Silence] C'est le fait de pouvoir se mettre face à l'enfant et d'accueillir ce qu'il nous apporte pour l'accompagner en étant bienveillant, à l'écoute et en maintenant une distance thérapeutique. La distance est mince entre empathie et émotions. Il faut gérer le transfert pour éviter de devenir quelqu'un de la famille pour l'enfant. La relation empathique pour les parents est une écoute bienveillante, aucun jugement de valeur, comprendre ce qu'ils ressentent et ce qu'ils éprouvent avec leur enfant. Il faut les accompagner pendant tout le temps de l'hospitalisation et pendant les coups de fatigue, l'annonce de la maladie..., donner des conseils, trouver des solutions et être disponible pour eux.

Est-elle nécessaire à une meilleure entente avec les parents ?

Oui, elle est nécessaire. [Silence... Réflexion] La relation empathique est la bienveillance. Elle favorise une meilleure entente avec les parents. L'équipe voit l'enfant différemment et elle porte un autre regard que les parents sur cet enfant, pour transmettre ses besoins, ses difficultés et aider les parents au quotidien.

Quels sont les facteurs favorisant une relation empathique entre les soignants et les parents ?

Comment arrivez-vous à créer une relation de confiance avec les parents ?

[Mains croisées...] La bonne connaissance de l'enfant, de sa clinique, l'absence de jugement sont très importants pour les parents. Qu'on ne les juge pas et qu'on ne juge pas leur enfant. On crée une relation empathique en étant présent, en étant référent d'un enfant pour identifier la personne ressource et faciliter la communication. Cela permet aussi de rapporter la notion d'équipe. Il faut une bonne connaissance de l'environnement, se mettre à la portée des parents et se rendre disponible dès qu'ils le souhaitent.

Une collaboration entre soignants et parents d'enfants autistes est-elle primordiale ?

expliquez, en quoi ?

[Réponse immédiate.... Gestes des mains] Oui bien sur elle est primordiale. L'alliance thérapeutique avec les familles, le travail avec les parents d'enfants autistes est plus pointu car ceux ci peuvent être interpellés par le comportement de leur enfant avec les mimiques, travailler avec les enfants et donner des conseils aux parents et leur expliquer le conditionnement, le comportement dont l'enfant a besoin par exemple leur expliquer qu'il a besoin de se balancer et lui donner un temps pendant 10 minutes dans sa chambre il a le droit de se balancer mais lui explique que cela ne se fait pas au magasin, ça évitera sa frustration donc donner tous ses petits conseils aux parents pour le bien-être de l'enfant et accepter sa maladie.[... Silence...] C'est un travail long et difficile. [Elle croise les bras]

Avez-vous suivi une formation spécifique sur l'autisme ?

[Hésitation] Non pas spécialement, mais j'aimerais en faire une prochainement.

Existe-t-il des temps spécifiques pour que les parents d'enfants ayant des troubles du spectre autistique puissent parler aux soignants des difficultés qu'ils rencontrent avec leur enfant ?

[Bah je dirais ...] les groupes de parole, à la demande des parents ou à notre demande si on trouve que l'enfant va moins bien, les entretiens médicaux avec le médecin qui sont primordiaux lorsqu'il y a des soucis ou une aggravation des troubles, du comportement

[... Silence, temps de réflexion, mains au niveau du visage] et l'arrivée et le départ de l'enfant pour certains parents.

Les parents d'enfants autistes abordent ils leur souffrance avec vous ? dans quelle condition, quel lieu, et comment les accompagnez-vous ?

[Ton de la voix : grave, sérieux] Pas toujours avec nous, pas toujours spontanément, pas toujours avec le bon regard car ils souffrent que l'on comprenne mieux leur enfant qu'eux (c'est ce qu'ils ressentent). Ils souffrent de leurs difficultés à accompagner leur enfant dans la vie sociale. Ils nous parlent le plus souvent en entretien individuel, au départ ou à l'arrivée de l'enfant. Nous devons rester vigilants pour les accompagner, les soulager, les apaiser du mieux qu'on peut dans la vie quotidienne, faire preuve d'empathie, pour les troubles du sommeil, les troubles de l'alimentation, les mimiques, le manque de langage enfaite. Il faut toujours rester disponible et à l'écoute et très observateur aussi bien l'enfant que le parent.

Quelles sont les difficultés que les parents vous rapportent ils le plus souvent dans leur vie quotidienne ?

[Elle marque un temps de pause et demande à réfléchir] Le manque d'autonomie, la différence de leur enfant dans les lieux publics, la scolarité, le retard, la difficulté de trouver un institut et le manque de structure spécialisée, les différents rendez-vous avec les professionnels, et la difficulté à trouver des professionnels qui connaissent l'autisme. Ils nous rapportent aussi le fait d'être épuisés, stressés, anxieux vis-à-vis des choses qu'ils vivent en société, à l'école....

Existe-t-il des moyens mis en œuvre par les soignants afin d'accompagner ou de répondre à la souffrance des parents d'enfants autistes ?

L'écoute est primordiale, [Ton de la voix : affirmée]. L'empathie permet de créer des liens durables et stables, les groupes de parole, les entretiens médicaux, infirmiers, l'assistante sociale pour les aides financières, connaitre ce à quoi les parents ont droit et bien-sûr en restant disponible à leur demande.

Quels sont les outils mis en place par l'équipe soignante pour favoriser le lien entre parents et soignants ?

[Euh ... Pause ...] il y a des différences entre l'équipe des petits et celle des grands. Ça fait penser un peu à la petite section et au cp (classe primaire) lorsque les « petits » passent chez nous les grands au début de l'année on garde le cahier de liaison pour noter aux parents comment s'est passée la journée et petit à petit on arrête car on leur donne plus d'autonomie. Les parents peuvent nous joindre par téléphone dans la journée pour nous poser des questions ou nous donner des informations. On reste disponible pour eux mais on priorise l'enfant plutôt que les parents chez les grands. [Réflexion] L'empathie que l'on peut leur porter est aussi un outil pour favoriser le lien entre les parents et nous.

En quoi l'infirmier référent de part ses liens privilégiés favoriserait l'accompagnement des parents d'un enfant porteur de troubles du spectre autistique dans la gestion de leur épuisement, leur culpabilisation, ou leur stress ?

L'IDE référent doit être une personne de confiance pour l'enfant et pour ses parents pour que celle-ci soit la personne avec qui on communique plus facilement [Réponse sans aucune hésitation]. L'IDE référent dédramatise les situations que peuvent ressentir les parents en valorisant les progrès de l'enfant comme ça les parents prennent un peu plus de distance pour éviter le stress. On parle beaucoup avec les parents des enfants dont on est référent. On connaît énormément leur vie personnelle, familiale, sociale. Ils nous livrent beaucoup et c'est comme ça qu'on crée des liens de confiance, des liens empathiques. On ne les juge pas on les

accompagne progressivement pour en effet diminuer leur stress, leur culpabilité ou leur épuisement. Certains parents se sentent mal à l'aise en disant qu'ils sont épuisés par leur enfant, qui n'arrête pas de crier. Ils ne peuvent pas le faire garder alors qu'il a besoin d'une vigilance constante. Grâce à ce lien qu'on entretient au fur et à mesure du temps ils arrivent à exprimer leurs émotions et ils arrivent à nous dire ce qu'ils ressentent, alors oui pour moi être infirmière référente est un privilège [Sourire] et oui je pense qu'être IDE référente permet d'accompagner les parents dans les différents stades d'acceptation du handicap, dans les moments de la vie quotidienne et de donner des conseils, des idées pour leur enfant. [Silence/sourire] On travaille en collaboration et on forme une bonne alliance. De fait de cette alliance et de cette confiance on travaille ensemble sur leur épuisement, leur culpabilité ou leur stress.

Annexe III :
Tableau d'exploitation des données

Q°	Variables	Modalités	1	2	3	4	5	Total	Pourcentage
Q1	Année dans le service		15	12	6	10	9		
	< 5ans	1	0	0	0	0	0	0	0%
	5- 10 ans	2	0	0	1	1	1	3	60%
	> 10	3	1	1	0	0	0	2	40%
Q2	Relation empathique								
	Non jugement	1	1	0	1	1	0	3	60%
	Écoute	2	1	1	1	1	0	4	80%
	Accompagnement	3	1	1	1	0	0	3	60%
	Distance dans les émotions	4	0	1	1	0	0	2	40%
	Neutralité	5	1	1	1	0	0	3	60%
	Bienveillance	6	0	0	1	1	0	2	40%
	Accueil de la parole de l'autre/ se mettre à sa place	7	1	0	1	0	1	3	60%
Q3	Relation empathique nécessaire à meilleure entente avec les parents								
	OUI		1	1	1	1	1	5	100%
	Non		0	0	0	0	0	0	0%
Q4	Facteurs favorisant la relation E entre P/S								
	Accueil	1	1	0	0	0	0	1	20%
	La relation se fait avec le temps	2	0	0	0	1	1	2	40%
	L'écoute	3	1	1	1	1	1	5	100%
	Collaboration	4	1	1	1	1	1	5	100%
	Disponibilité	5	1	1	1	1	1	5	100%
	Mots simple	6	0	0	1	0	1	2	40%
	Origine	7	0	0	0	0	1	1	20%
	Questionnement/ Attente, objectifs des parents	8	1	1	0	1	1	4	80%
	Garder le lien	9	1	1	1	1	0	4	80%
	Absence de jugement	10	0	0	1	0	0	1	20%
	Connaissance de l'enfant et de son environnement	11	0	0	1	0	1	3	40%
	Référent	12	0	0	1	0	1	2	40%
Q5	Collaboration soignants et parents primordiale ?								
	Oui		1	1	1	1	1	5	100%
	Non		0	0	0	0	0	0	0%
Q6	Formation spécifique sur l'autisme								
	OUI		1	1	0	0	1	3	60%
	NON		0	0	1	1	0	2	40%

Q7	Temps spécifiques aux parents pour discuter des difficultés rencontrées								
	Groupe de parole parent	1	1	1	1	0	0	3	60%
	Atelier mère/enfant	2	1	0	0	0	1	2	40%
	Entretien IDE + appel	3	0	1	1	1	1	4	80%
	Entretien médicaux	4	0	0	1	1	1	3	60%
Q8	Souffrance des parents abordée avec les soignants								
	OUI	1	1	1	0	0	1	3	60%
	Non	2	0	0	1	1	0	2	40%
	Comment les parents abordent-ils leur souffrance avec les IDE								
	Téléphone	1	1	1	0	1	1	4	80%
	Groupe de parole	2	1	0	0	0	0	1	20%
	Entretiens médicaux/IDE	3	1	0	1	1	1	4	80%
	Temps d'accueil	4	1	0	1	0	1	3	60%
	Entretiens sociaux (école, à domicile)	5	1	0	0	0	1	2	40%
	Les lieux								
	Bureau	1	1	1	1	1	1	5	100%
	Couloir = à l'accueil ou au départ de l'enfant	2	1	0	1	0	1	3	60%
	Comment les soignants les accompagnent								
	Écoute	1	1	1	1	0	1	4	80%
	Soutien	3	0	1	1	1	1	4	80%
	Empathie	2	0	1	1	0	1	3	60%
	Conseil/astuce	4	0	1	0	1	1	3	60%
	Disponibilité	6	0	0	1	0	1	2	40%
	Observation	7	0	0	1	1	0	2	40%
	Orientation vers d'autres professionnels (psychologue, assistante sociale...)	5	0	1	0	0	0	1	20%
Q9	Difficultés rapportées des parents sur la vie quotidienne aux IDE								
	Trouble du sommeil	1	1	1	0	1	1	4	80%
	Trouble alimentaire	2	0	1	0	1	1	3	60%
	Difficulté scolaire	3	1	0	1	0	1	3	60%
	Difficulté financière	4	1	0	0	0	1	2	40%
	Le manque de temps "personnel"	5	1	1	0	1	1	4	80%
	Difficulté de devoir tout planifier et pas changer l'emploi du temps	6	1	1	0	1	1	4	80%
	Isolement dû au regard des autres	7	1	1	1	1	1	5	100%
	Anxiété	8	1	0	0	1	1	3	60%
	Épuisement	9	1	0	0	1	1	3	60%

	Manque d'autonomie	10	1	1	1	1	0	4	80%
	Manque de relation avec l'enfant	11	1	1	0	0	0	2	40%
	Manque de relation avec ses pairs	12	1	1	0	0	0	2	40%
	Stéréotypie envahissant	13	1	0	0	1	0	2	40%
	Rejet de l'enfant par les autres enfants	14	1	1	0	0	0	2	40%
	Retard global (moteur, langage...)	15	1	1	1	0	0	3	60%
	Manque de langage	16	0	1	0	0	0	1	20%
	Difficulté à trouver un établissement et professionnels compétents	17	0	0	1	0	0	1	20%
	Stress	18	1	0	0	1	1	3	60%
Q 10	Moyens mis en œuvre pour répondre à la souffrance des parents								
	L'empathie	13	1	1	1	1	1	5	100%
	L'écoute	14	1	1	1	1	1	5	100%
	Visite à domicile	1	1	1	0	1	1	4	80%
	Groupe de parole	5	1	1	1	0	0	3	60%
	Orthophoniste/ assistante sociale	9	1	1	1	0	0	3	60%
	Entretien	11	0	1	1	1	0	3	60%
	Cahier de liaison	2	0	0	0	1	1	2	40%
	Contact avec le médecin pour une guidance parentale et un traitement	4	1	0	1	0	0	2	40%
	Disponibilité	12	1	1	1	0	1	2	80%
	Téléphone	3	0	0	0	0	1	1	20%
	Lien avec l'école	6	1	0	0	0	0	1	20%
	Lien avec la MDPH	7	1	0	0	0	0	1	20%
	PECS	8	1	0	0	0	0	1	20%
	AFTE	10	1	0	0	0	0	1	20%
Q11	Outils mis en place par les soignants pour favoriser le lien								
	Cahier de liaison	1	1	1	1	1	1	5	100%
	Appels téléphoniques	2	1	1	1	1	1	5	100%
	Empathie	7	1	1	1	1	0	1	80%
	Les réunions (scolaire, AFTE, synthèse)	3	1	0	0	0	0	1	40%
	Ethnopsychiatrie	4	1	0	0	0	0	1	20%
	Mail	5	0	1	0	0	1	2	20%
	Entretien	6	0	1	0	0	0	1	20%
Q12	En quoi IDE favorise l'accompagnement des parents dans l'épuisement, le stress, la culpabilité								
	Connaissance de l'histoire de l'enfant et des parents	1	1	1	1	1	1	5	100%
	Relation de confiance	3	1	1	1	1	1	5	100%
	Ecoute	9	1	1	1	1	1	5	100%
	Empathie	10	1	1	1	1	1	5	100%
	Questionnement des parents sur leur ressenti, leur attitude, leur vécu	11	1	1	1	1	1	5	100%

	Disponibilité	8	0	1	1	1	1	4	80%
	Présence de l' IDE aux réunions.. Il représente l'enfant et donner des infos précises le concernant	2	1	0	0	1	1	3	60%
	IDE référent ==> intermédiaires entre les différents professionnels et les parents	7	1	1	0	0	1	3	60%
	Moins de dispersion d'information, les parents donnent l'info qu'au référent de leur enfant	4	1	1	0	0	0	2	40%
	IDE emploi des mots simples pour que les parents comprennent	6	1	0	0	0	1	2	40%
	Plus facile pour les parents de parler au référent plutôt qu'au médecin	5	1	0	0	0	0	1	20%

THE EMPATHIC RELATIONSHIP BETWEEN THE CAREGIVER AND THE PARENTS:

AID TO THEIR SUFFERING?

SURNAME: Brelot

Name: Emilie

**Institut de Formation en Soins Infirmiers de Brabois
CHRU NANCY
Grade Licence 3
Promotion 2015/2018**

During my internship in child psychiatry, I was confronted with the suffering experienced by the parents.

I could report that the parents of autistic children experience some difficulties with their child daily. If the suffering and the difficulties lived by the parents seem « they are difficult to understand and manage » nevertheless « quite real ».

The objective of my research is to determine the importance of empathy in the relationship between parents/caregivers and to determine whether it helps to alleviate or reduce their suffering.

My research question is: How can an empathic relationship between a referring nurse and parents of infantile autistic children relieve suffering?

In my view, giving parents empathy creates a relationship of trust which will positively improve the child's development.

In my opinion, the fact of granting empathy to the parents makes it possible to create a trusting relationship which will support the positive development of the child. To carry out my study, I conducted five semi-directive interviews with nurses working in Children psychiatry units. These talks enabled me to collect relevant testimonies for my research paper. Interviews showed that an empathic relationship between carers and parents of autistic children is essential to reduce their suffering.

Empathic relationships make it easier for parents to cope with stress, guilt and exhaustion in everyday life, enabling caregivers to put in place ways and tools to reduce their feelings. In conclusion, the hypothesis that I formulated at the beginning of research proved itself to be confirmed. To alleviate the suffering of the parents, it is necessary that they can obtain on behalf of the referring nurse who is in charge of their child an empathic relation. Only, when the parents arrive at the day hospital with their child for the first time, the diagnosis has not been « given yet ». Would the diagnosis also have a role in building a parent/caregiver relationship?

Key words: relationship – empathic – parents – nurses - suffering

**LA RELATION EMPATHIQUE ENTRE LE SOIGNANT ET
LES PARENTS :**

UNE AIDE A LEURS SOUFFRANCE ?

NOM : Brelot

Prénom : Emilie

**Institut de Formation en Soins Infirmiers de Brabois
CHRU NANCY
Grade Licence 3
Promotion 2015/2018**

Au cours de mon stage en pédopsychiatrie, j'ai été confronté à la souffrance vécue par les parents.

J'ai pu faire le constat que les parents d'enfants autistes éprouvent des difficultés au quotidien avec leur enfant. Si la souffrance et les difficultés vécues par les parents semblent « difficiles à comprendre et à gérer » elles sont pourtant « bien réelles ».

L'objectif de ma recherche est de déterminer l'importance de l'empathie dans une relation entre parents /soignants et déterminer si celle-ci permet d'apaiser ou diminuer leur souffrance. Ma question de recherche est la suivante : En quoi une relation empathique entre une infirmière référent et des parents d'enfants autistes infantiles peut-elle apaiser/soulager la souffrance de ceux-ci ?

Selon moi le fait d'accorder de l'empathie aux parents permet de créer une relation de confiance qui favorisera l'évolution de l'enfant positivement.

Pour réaliser mon étude, j'ai mené cinq entretiens semi-directifs auprès d'infirmiers exerçant dans un service de pédopsychiatrie. Ces entretiens m'ont permis de recueillir des témoignages pertinents pour mon travail de fin d'étude. Les entretiens ont montré qu'une relation empathique entre soignants et parents d'enfants autistes infantiles est essentielle pour faire diminuer leur souffrance. De par la relation empathique, les parents se livrent plus facilement sur leur stress, leur culpabilité et leur épuisement vécus au quotidien, ce qui permet aux soignants de mettre en place des moyens et des outils afin de diminuer ses ressentis.

En conclusion, l'hypothèse que j'ai formulé en début de recherche s'est avérée être confirmée. Pour apaiser la souffrance des parents, il faut qu'ils puissent obtenir de la part de l'infirmière référent qui est en charge de leur enfant une relation empathique. Seulement, lorsque les parents arrivent à l'hôpital de Jour avec leur enfant pour la première fois, il se peut que le diagnostic ne soit pas encore « posé ». Le diagnostic aurait-il également un rôle dans la construction d'une relation parents/soignants ?

Mots-clés : relation - empathie - parents - infirmières - souffrance