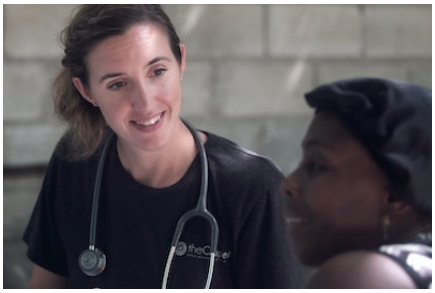
Publié par:
REISO.org
REVUE D'INFORMATION SOCIALE

Autisme: améliorer l'accès aux soins



© Zach Vessels / Unsplash

Consulter un médecin lorsque l'on a un trouble du spectre de l'autisme cumule les sources de stress. Pourtant, en adaptant la communication et l'environnement, par exemple, l'accès aux soins de ces personnes se trouve favorisé.

Par ***Delphine Roduit*** et ***Jérôme Favrod***, Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), Lausanne et ***Gérald Gauer***, Regard 9 coaching, Meyrin

« Me rendre chez le médecin est une tâche délicate qui réclame beaucoup d'énergie et d'anticipation. Faire l'appel pour prendre le rendez-vous, soumettre mon problème, me rendre au cabinet en faisant attention à mes sensibilités. » Pour Gérald Gauer, l'accès aux soins présente un défi particulier. Concerné par un trouble du spectre de l'autisme (TSA), il complète : « Je dois tout planifier pour me préparer : le choix de l'horaire, pour éviter trop de stimulations, privilégier un trajet connu, m'assurer que j'arrive à éviter tout ce qui me sera trop coûteux. C'est une préparation qui va s'étaler sur plusieurs semaines. »

Coach et pair-aidant spécialisé en autisme et TDAH, le co-auteur de cet article est, avec d'autres pair·e·s, proches et professionnel·le·s, engagé dans le projet « Ici TSA » [1] à la HES La Source. Cet article présente les enjeux et les perspectives d'améliorations identifiés par ce projet de développement mené dans le canton de Vaud. L'objectif de « Ici TSA » est de rendre l'accueil et la consultation médicale plus accessibles aux personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme et à leur entourage, notamment grâce à la prise en compte de leurs besoins spécifiques.

Le TSA, entre définitions et expérience

Le TSA touche environ 1% de la population. Ce trouble neurodéveloppemental peut s'exprimer de manière très variable d'une personne à l'autre, d'où la notion de spectre. Le cerveau d'une personne avec un TSA traite l'information autrement de celui de quelqu'un dit neurotypique, soit sans autisme. L'environnement et les interactions sont donc perçus et interprétés différemment.

Le TSA entrave la communication et les interactions sociales, dans un monde où les codes sont établis essentiellement par des individus au fonctionnement neurotypique. Les personnes avec TSA présentent également

un répertoire d'intérêts spécifiques ou restreints, des idées ou des comportements répétitifs, le repli sur soi. Enfin, le traitement sensoriel s'avère lui aussi différent, avec des sensibilités particulières aux stimuli qui peuvent être considérés normaux pour la population générale [1, 2]. La condition autistique devient un handicap en fonction des adaptations existantes ou non dans l'environnement.

Pour Gérald, être sur le spectre présente à la fois des atouts et des défis : « Je suis très indépendant, j'essaie de gérer le maximum de situations seul car j'ai le réflexe de ne pas demander d'aide. Demander de l'aide est une action hautement sociale, réclamant de nombreux talents : choisir la bonne personne, la contacter au moment opportun, échanger des banalités avant de faire ma demande, formuler ma demande de façon adéquate, tenir compte du retour de la personne, faire preuve de flexibilité même si la discussion ne se passe pas selon les scénarios prévus et… fournir une prestation équivalente en retour. Beaucoup de défis à gérer en quelques minutes ! Donc souvent, je renonce avant d'essayer et je vais apprendre à résoudre le problème de santé par moi-même en cherchant des informations sur Internet par exemple. »

Si cette autonomie fonctionne dans la plupart des domaines de la vie quotidienne, elle atteint cependant ses limites lorsqu'il s'agit de résoudre des complications médicales : « Je n'aurai jamais la formation ni l'expertise d'un médecin et n'ai pas les moyens de procéder à des examens ! Pour ma santé, je dois donc sortir de ma zone de confort et aborder des personnes avec tous les défis qui y sont associés. »

De réels enjeux par rapport aux soins

Les troubles du spectre de l'autisme sont associés à d'importantes comorbidités somatiques, qui nécessitent le recours à des consultations médicales. Des altérations associées aux TSA touchent différents aspects de la santé comme les troubles du sommeil, les troubles gastro-intestinaux ou encore l'épilepsie. [3, 4].

Le besoin de soins est donc réel, mais l'accès à ceux-ci n'est pas toujours garanti. Plusieurs obstacles organisationnels, environnementaux, relationnels et comportementaux compliquent le dépistage de pathologies ainsi que la prise en soin de ces patient·e·s. Pour une personne autiste, se rendre à une consultation médicale demande des efforts considérables, quel que soit le degré de sévérité du trouble.

Gérald est un adulte autiste autonome. A cet égard, il se considère comme faisant partie des privilégié·e·s. D'autres ne sont pas aussi indépendant·e·s, présentent une déficience intellectuelle ou des difficultés d'apprentissages majeures. Ces personnes sont accompagnées par un entourage de proches et/ ou de professionnel·le·s, qui mobilisent souvent énormément d'énergie pour rendre l'accès aux soins possible.

Améliorer l'accès aux soins, pourquoi et comment ?

Aujourd'hui, l'usage de la contrainte ou de l'anesthésie demeure encore trop fréquent pour des examens ou des interventions. Pourtant, différents obstacles peuvent être franchis grâce à des adaptations mineures dans l'activité du soignant.

Adapter la communication :

Des difficultés de compréhension des consignes ou des malentendus sont fréquents. La personne avec TSA a besoin d'avoir des informations claires et concises. Le personnel d'accueil et les soignant·e·s devraient s'exprimer par des phrases courtes et ne poser qu'une question à la fois. Être le plus prévisible possible est essentiel, par exemple en disant ce qu'on va faire, et signifier quand c'est terminé.

Prendre en compte la douleur :

Le toucher peut être vécu comme intrusif et douloureux. Prévenir avant d'être en contact physique, avec ou sans matériel, et demander si c'est une difficulté pour le·a patient·e est primordial. L'observation l'est également, en étant attentif au discours, aux attitudes et aux comportements, tels que des balancements ou des stéréotypies.

Adapter l'environnement :

La prise en compte des besoins sensoriels spécifiques aux personnes avec TSA est essentielle. De manière générale, le contrôle des stimulations comme le bruit, la lumière, de la densité d'individus présents va permettre à la personne de ne pas perdre trop d'énergie pour s'adapter.

L'important est de considérer chacun·e avec ses propres besoins d'adaptation. En tenir compte donne la possibilité aux personnes atteintes d'autisme d'être actrices lors de la consultation et de créer un réel partenariat. Toutes ces adaptations mineures contribuent au bon déroulement d'un soin et à la construction d'une alliance thérapeutique.

En matière d'environnement, Gérald témoigne : « Pour ma part, le défi de l'accès aux soins est dans la prise de rendez-vous, dans les déplacements et l'inconfort des salles d'attentes. L'idéal pour moi serait de prendre rendez-vous en ligne, de pouvoir mentionner si j'ai des besoins sensoriels particuliers. D'être accueilli sans devoir passer un temps significatif et incertain dans la salle d'attente. J'aimerais pouvoir attendre dans un lieu isolé. Tout cela me permettrait de démarrer la consultation et gérer l'entretien avec une bonne disponibilité psychique. »

Favorable à l'ensemble du système de santé

Les problèmes d'accès aux soins pour les personnes avec TSA interpellent le positionnement des soignant·e·s dans une société constituée d'individus avec des fonctionnement singuliers et des besoins spécifiques. La prise en compte de ces différentes dimensions contribue certainement à une amélioration qualitative générale du système de santé. Il est impératif d'agir et de considérer le droit pour toutes et tous, y compris les personnes avec TSA ou en situation de handicap, d'avoir accès à des soins adaptés à leurs besoins. Car « quand on sait accueillir et soigner une personne avec TSA, on sait le faire avec tout le monde » [5].

Le projet « Ici TSA » (Ici Tous Sont Accueillis)

Le projet ici TSA aspire à trouver des solutions concrètes pour améliorer l'accueil et l'accès aux soins de base tels que la prise de sang, l'électrocardiogramme ou la prise de tension artérielle. Il est mené à la HES La Source, mandatée par la Fondation Philanthropique Next. Ce projet de développement s'adresse actuellement aux structures de soins du Canton de Vaud.

A qui s'adresse le projet ?

- Aux personnes adultes avec TSA
- Aux prestataires de soins (assistantes médicales, équipes soignantes, médecins)
- A l'entourage qui soutient l'accompagnement dans les soins d'une personne avec TSA.

Le projet comprend trois axes :

- La constitution d'une communauté de pratique qui regroupe des personnes se sentant concernées par l'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes avec TSA ou en situation de handicap.
- La création d'une info-formation en ligne destinée aux soignant·e·s qui accueillent et dispensent des soins de base
- La diffusion des outils favorisants un meilleur accueil des personnes avec TSA ainsi que la prise en compte des besoins spécifiques de chaque personne.

Ce projet, qui a débuté en 2019, compte dans sa communauté de pratique de nombreux·ses membres concerné·e·s par la problématique et investi·e·s dans la recherche de solutions concrètes. Le site Web et la formation seront consultables à l'automne 2021.

Références bibliographiques

1. Kuiper MWM, Verhoeven EWM, Geurts HM: Stop Making Noise! Auditory Sensitivity in Adults with an Autism Spectrum Disorder Diagnosis: Physiological Habituation and Subjective Detection Thresholds. Journal of Autism and Developmental Disorders 2019;49:2116-2128.
2. Tavassoli T, Miller LJ, Schoen SA, Nielsen DM, Baron-Cohen S: Sensory over- responsivity in adults with autism spectrum conditions. Autism 2013;18:428-432.
3. Leader G, Barrett A, Ferrari C, Casburn M, Maher L, Naughton K, Arndt S, Mannion A: Quality of life, gastrointestinal symptoms, sleep problems, social support, and social functioning in adults with autism spectrum disorder. Research in developmental disabilities 2021;112:103915.
4. El Achkar CM, Spence SJ: Clinical characteristics of children and young adults with co- occurring autism spectrum disorder and epilepsy. Epilepsy & Behavior 2015;47:183-190.
5. Roduit D, Barathon V, Steffen I, Steffen E, Favrod J: Comment améliorer l'accès aux soins somatiques. Soins infirmiers 2021;3:57-61.

[1] Ici Tous Sont accueillis