

Comment améliorer l'accès aux soins somatiques

Bien que les patients présentant des troubles du spectre autistique concernent un pourcent de la population, les soignants ne sont pas vraiment sensibilisés à leur prise en charge au cours de leur formation. Dans le canton de Vaud, un projet vise à faciliter l'accès aux soins de ces patients tout en intégrant leurs proches.

Texte: Delphine Roduit, Véronique Barathon, Isabelle Steffen, Elodie Steffen et Jérôme Favrod



«Avant de se rendre chez le médecin, ce qui est déjà compliqué, c'est prendre le rendez-vous», explique Véronique Barathon. «Téléphoner est très angoissant. On ne sait pas toujours quel médecin contacter, pour quel motif prendre le rendez-vous, quoi dire. On ne comprend pas toujours ce que la personne nous demande. L'idéal, c'est lorsque l'on peut prendre un rendez-vous en ligne.» Les professionnels de santé peuvent se trouver dans des situations où ils se sentent démunis ou impuissants face aux personnes qui, comme Véronique Barathon, présentent des troubles du spectre autistique (TSA).

Pistes d'action

Il est nécessaire de développer des actions de sensibilisation sur la spécificité du suivi somatique des personnes avec autisme, en incluant des règles simples de préparation et de déroulement d'une consultation médicale. La Haute Ecole de la Santé La Source, à Lausanne, a été mandatée à cette fin dans le cadre d'un projet de développement de trois ans. Débuté en mars 2019, le projet Ici Tous sont accueillis (Ici TSA) a pour objectif de proposer des réponses aux problèmes d'accès aux soins de base (prise de sang, tension artérielle et ECG) pour les personnes adultes dans le canton de Vaud. A terme, ce projet vise à identifier des cabinets médicaux qui auront des compétences dans l'accueil de personnes avec TSA. L'objectif est d'apporter des solutions concrètes aux problèmes d'accès aux soins (encadré p. 58).

Le projet Ici TSA permet de rencontrer et d'interviewer des personnes concernées par les troubles du spectre de l'autisme. Après un bref état des lieux des connaissances actuelles sur les TSA ainsi que les troubles associés, cet article partage des extraits de ces rencontres. Véronique Barathon, païenne praticienne en autisme, témoigne des difficultés qu'elle rencontre dans l'accès aux soins. Isabelle Steffen et sa fille Elodie, elles, racontent leur parcours familial, en évoquant notamment la place des fratries, souvent oubliées. Ces témoignages révèlent les défis quotidiens auxquels font face les personnes avec autisme ainsi que leurs proches, notamment dans le domaine de l'accès aux soins.

Etat des lieux

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui touche environ un pourcent de la population, dans une proportion de quatre garçons pour une fille. Tout soignant est donc susceptible un jour d'accompagner une personne avec un TSA. La cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM 5) de l'Association américaine de psychiatrie identifie deux critères diagnostics principaux des TSA: les déficits persistants de la communication et des interactions sociales ainsi que le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités. On parle alors de neuroatypie. L'étiologie du trouble reste encore en partie inconnue, bien que l'implication de nombreux gènes soient aujourd'hui reconnue. Les causes environnementales sont encore investiguées. Durant la période prénatale, des perturbations du développement d'une ou plusieurs fonctions cérébrales surviennent. Cela concerne notamment la fonction motrice, d'intégration sensorielle, langagière, émotionnelle, cognitive et comportementale. Les TSA s'expriment de ma-

TROUBLES ASSOCIÉS

Des symptômes hétérogènes

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont souvent associés à d'autres troubles qui peuvent être cumulés:

- développementaux: déficit cognitif, trouble ou absence de langage, trouble du déficit de l'attention, hypotonie, difficultés motrices (telle que la dyspraxie par exemple),
- neurologiques telle que l'épilepsie,
- psychiatriques tels que l'anxiété, la dépression, les troubles obsessionnels compulsifs,
- comportementaux tels que l'automutilation, les cris, les mouvements répétitifs,
- gastro-intestinaux, compliqués par des intolérances ou allergies,
- immunitaires, respiratoires et musculo-squelettiques,
- sensoriels tactiles (hypo- ou hyper-sensorialité qui touche entre 80 et 90 pourcents des personnes avec TSA) et auditifs (hyperacousie).

nière très variée d'une personne à l'autre (lire encadré ci-dessus). On ne devrait donc pas parler d'autisme au singulier mais plutôt au pluriel.

Diagnostic et accès aux soins

Le diagnostic est établi sur la base d'une évaluation globale et spécifique, réalisée et coordonnée entre la personne, sa

L'autisme touche environ un pourcent de la population. Tout soignant est donc susceptible un jour d'accompagner une personne avec un trouble du spectre de l'autisme.

famille et les professionnels concernés. Les premiers signes peuvent déjà être observés entre 18 et 36 mois. Aujourd'hui, des efforts sont entrepris en faveur d'un dépistage précoce. Mais de nombreux adultes dans le spectre l'ignorent encore et tentent de s'adapter au prix d'efforts conduisant parfois à une importante détresse. C'est parfois pour cette raison que les personnes avec un TSA ne sont pas toujours identifiées en tant que telles lorsqu'elles ont besoin de soins somatiques ou psychiques.

Plusieurs obstacles (organisationnels, environnementaux, relationnels et comportementaux) compliquent le dépistage de pathologies ainsi que la prise en soin de ces patients. Pour une personne avec autisme, quel que soit le degré de sévérité du trouble, se rendre à une consultation médicale demande des efforts considérables, comme l'explique Véronique Barathon. Les personnes avec TSA sont plus vulnérables à un nombre important de maladies, qui, faute d'accès aux soins,

ICI TOUS SONT ACCUEILLIS

Une communauté de pratique

Le projet Ici TSA s'articule autour de trois axes:

1. La création d'une communauté de pratique dont les membres sont intéressés ou concernés par la problématique de l'accès aux soins (usagers, proches, professionnels de la santé, éducateurs spécialisés, milieux associatifs liés aux TSA ou intéressés par l'amélioration de l'accès aux soins médicaux, directions d'institutions, de structures médicales, etc.). Le but est de s'informer, d'échanger, de faire des propositions, de traiter la question de l'accès aux soins de manière dynamique.
2. La proposition d'outils facilitants l'accès aux soins.
3. La formation continue, notamment en ligne. Ces formations seront destinées au public soignant de première ligne. Différents professionnels de la santé, de l'éducation spécialisée ainsi que des pairs praticien, partagerons leurs savoirs experts.

Ce projet est financé par la Fondation Philanthropique Next.

.....

peuvent engendrer de graves conséquences.

Après un long parcours semé de difficultés, Véronique Barathon reçoit à l'âge de 28 ans le diagnostic qui va bouleverser le cours de sa vie. Elle débute alors un cheminement personnel et professionnel qui l'a conduite à devenir paire praticienne.

La consultation médicale, une épreuve

La première difficulté peut résider dans le dépistage de la douleur. Le rapport au corps est souvent biaisé par une hyper- ou hypo-sensorialité. De plus, communiquer autour de ressentis s'avère compliqué pour les personnes avec TSA: «Il va falloir expliquer pourquoi on consulte et c'est très compliqué, on ne sait pas toujours décrire ou parler de nous»,



Certains examens font mal, comme la tension artérielle par exemple, qui chez moi engendre réellement de la douleur, à cause de l'hyper-sensorialité.

Véronique Barathon, paire praticienne en autisme



détaille Véronique Barathon. L'auscultation est vécue comme envahissante, comme de devoir se déshabiller, d'être touché de façon imprévisible par le médecin. «Certains examens font mal, comme la tension artérielle par exemple, qui chez moi engendre réellement de la douleur, à cause de l'hyper-sensorialité».

Interroger les personnes sur leur spécificités sensorielles, prévenir avant de toucher, utiliser un tensiomètre manuel, demander quel bras privilégier pour piquer, demander à la personne si l'application d'un pansement s'avère pénible et si oui lui proposer alors de faire sans, sont autant d'exemples d'aménagements simples qui peuvent améliorer pourtant significativement le confort de la personne. Les personnes non verbales peuvent utiliser des pictogrammes ou d'autres outils numériques, pour autant qu'elles aient été formées à ces outils de communication.

Le besoin de prévisibilité est une caractéristique commune à toute personne avec TSA. L'inconnu et le changement engendrent de l'anxiété, par exemple pour se rendre à un premier rendez-vous, comme l'explique Véronique Barathon: «Il faut réfléchir à comment y aller, quelle route emprunter, se faire accompagner ou pas. On a aussi peur de déranger.»

L'attente est souvent difficile: «Une fois qu'on y est, c'est l'angoisse de la salle d'attente. Où se mettre? Qui nous regarde? Il y a les lumières, le bruit, le téléphone qui sonne. On doit tout analyser, on ne peut pas juste s'asseoir. C'est un flot d'informations qui arrive. L'attente, qui peut être très longue, laisse libre court aux pensées envahissantes, à l'anxiété. On va alors avoir des gestes d'autostimulation (se balancer, bouger, parler) qui vont susciter les regards interpellés des gens, parce qu'on a l'air bizarre, ce qui va être encore plus angoissant.» Dans la mesure du possible, limiter l'attente pour les personnes avec autisme leur permet d'économiser beaucoup d'énergie. De plus, proposer à la personne de s'installer seule, dans une pièce à l'écart du bruit, avec des lumières tamisées, peut rendre l'attente moins difficile.

«Nous avons besoin de prévisibilité et de contrôle»

Véronique Barathon poursuit: «Et puis vient le moment de la consultation. Dans le meilleur des cas, on connaît le médecin. Sinon, on va devoir cartographier son visage, essayer de l'identifier.» Le port d'un masque complique actuellement davantage cet aspect, alors que les gestes barrières, eux, sont avantageux pour les personnes avec TSA car ils permettent d'éviter le contact physique, notamment de se serrer la main. «Ça va trop vite, il y a souvent trop d'informations en même temps», explique Véronique Barathon. Elle décrit ce qu'une visite médicale représente pour elle: «C'est envahissant, ça fait peur et c'est stressant. Ce sont des mots qui peuvent se mettre sur le corps et l'environnement. C'est se livrer à quelque chose, se livrer à quelqu'un et donc perdre un peu de contrôle. Nous avons besoin de contrôle, parce que la vie est incontrôlable tout le temps. Pendant un moment on va devoir lâcher prise, laisser le contrôle pour que la consultation puisse se faire et c'est très coûteux. Après un rendez-vous médical, je suis épuisée, déboussolée. J'ai besoin de plusieurs heures pour pouvoir récupérer, c'est pour cela que ma journée va être consacrée à cette seule activité. Soit on arrive à consulter et on prend énormément sur nous, ce qui peut engendrer des crises, des surcharges, soit on n'y arrive pas, on procrastine et on évite au maximum.»

Véronique Barathon peut témoigner verbalement de son vécu, mais ce n'est pas le cas de toutes les personnes avec TSA. Les proches de personnes non verbales avec ou sans déficit intellectuel décrivent des problèmes pouvant être si-

milaires, bien que chaque situation soit différente. Souvent, des efforts d'adaptation considérables sont demandés aux patients et à l'entourage. Certaines adaptations venant des soignants peuvent elles aussi, souvent assez simplement, améliorer la situation: s'informer sur les besoins spécifiques auprès de la personne ou de ses proches, prendre en photo les lieux et les personnes avant la consultation afin d'aug-

menter la prévisibilité, annoncer ce qu'on va faire et prévenir avant de toucher la personne, être économes en mots et ne poser qu'une question à la fois...

Un diagnostic et un soutien difficiles à obtenir

Les TSA sont très hétérogènes et, dans certaines situations, les patients peuvent être accompagnés par des équipes édu-

Redoutée, l'auscultation est pour beaucoup d'autistes intrusive et douloureuse.

123rf

“
*Des efforts d'adaptation
considérables sont demandés aux
patients. Certaines adaptations
venant des soignants peuvent aussi
améliorer la situation.*
”

UN POÈME POUR DIRE L'AUTISME

«Je ne me sens pas handicapée»



Bitte, schreibe: Véronique Barathon, paire aidante, utilise sa créativité pour exprimer l'autisme par l'écrit et la peinture.

Je ne me sens pas handicapée, je me sens non intégrée par la société

Je ne me sens pas bizarre, je me sens différente du fonctionnement majoritaire

Je ne me sens pas trop sensible, je me sens plus réceptive que les autres

Je ne me sens pas restreinte dans mes intérêts, je me sens beaucoup plus passionnée que mon entourage

Je ne me sens pas repliée sur moi, je me sens dans le besoin de me protéger de votre chaos

Je ne me sens pas anxieuse, je redoute simplement vos réactions.

Je ne vis pas dans une bulle

Je vis dans un monde où je me respecte, où je suis rassurée de vivre mon quotidien, dans un monde où la vie va moins vite, où je connais chaque recoin, où mes couleurs font place à votre pâleur

Vous sentez-vous d'adapter votre monde pour que je puisse ouvrir le mien?

Véronique Barathon

cette annonce, je n'avais qu'une idée en tête: sauver mon fils. Qu'est-ce que je dois faire? Quel est le protocole? A l'époque, on m'a dit de revenir dans deux ans pour refaire le point sur son évolution. C'est nous qui avons vu des signes avant-coureurs, le langage peinait à s'installer jusqu'à six ans. Le pédiatre me rassurait me disant que c'était l'aîné, un garçon. J'ai dû beaucoup insister pour avoir accès à de l'aide, tout le monde était plutôt banalisant. On a commencé à lire beaucoup sur le sujet jusqu'au jour où une maman expliquait différemment les choses et là, j'ai reconnu mon fils. Cela a pris du temps avant de tomber sur les bons professionnels avec les méthodes adaptées. Des années difficiles pour tout le monde.»

Frères et sœurs, les oubliés de la prise en charge

Elodie Steffen, la sœur de deux ans la cadette, évoque la dynamique atypique dans laquelle elle a grandi: «En tant que sœur, on prend presque involontairement le rôle de troisième parent dans la famille. Enfant, j'arrivais souvent à mieux comprendre et communiquer avec mon frère que mes parents. Alors on quitte rapidement son rôle de sœur, d'enfant. Il y a des révoltes, lorsqu'on prend conscience qu'on arrive à faire certaines choses avant notre frère alors qu'il est pourtant l'aîné. On se sent très vite et très tôt responsable du bien-être de son frère ou sa sœur et on comprend tout aussi vite que ce sera pour la vie. On comprend l'angoisse des parents à l'idée du jour où ils ne seront plus là. Même si je n'ai rien demandé et que cela va m'incomber pour toute ma vie, je suis responsable de mon frère. Ça met beaucoup de choses en perspective pour le futur.»

Elodie Steffen raconte l'accompagnement de son frère aux différents rendez-vous médicaux (logopédie, pédopsychiatrie, etc.): «On est tout le temps dans cet environnement qui est spécial pour un enfant. Malheureusement, les professionnels ne prennent pas de temps pour le frère ou la sœur qui accom-

On se sent très vite et très tôt responsable du bien-être de son frère ou sa sœur et on comprend tout aussi vite que ce sera pour la vie.

Elodie Steffen, proche aidante

catives ou la famille. Les membres de l'entourage sont souvent des ressources précieuses, qui connaissent bien le fonctionnement et les besoins spécifiques de leur proche. Il est important de considérer l'expertise des proches, autant que l'impact que peut avoir sur eux leur implication dans le quotidien d'une personne avec TSA.

Le diagnostic de trouble du développement de type autistique atypique est posé alors que le fils d'Isabelle Steffen est âgé de six ans. Cette dernière témoigne: «C'était très difficile pour nous, parents, de comprendre ce diagnostic. Au moment de

pagne. Ce n'est le rôle de personne. Le professionnel est là pour l'enfant, répondre aux questions des parents. Nous, on est là, on voit, on sent tout, toutes les émotions, la tristesse, la détresse des parents, la fatigue. Et on surfe sur la vague en essayant de trouver une place. J'aimerais promouvoir la place de la fratrie dans le milieu de la différence parce qu'on est un peu les oubliés de la famille.» Elle poursuit: «J'aurais voulu

être en groupe avec d'autres enfants qui vivaient la même chose. On voit que les parents, qui ont déjà un enfant qui va mal, font du mieux qu'ils peuvent. Tout le monde est mal à l'aise. Alors on essaie souvent de minimiser, de relativiser. Et cela a pour effet d'annuler le sentiment qu'on ressent. Le pédiatre ne m'a jamais demandé comment cela se passait pour moi à la maison. J'aurais aimé pouvoir exprimer à quelqu'un qui puisse entendre, pour désamorcer la souffrance, en tête

“

S'intéresser à la question de l'autisme, au vécu des personnes concernées, patients et proches, c'est interroger son propre rapport à la différence, à l'altérité et aux valeurs que l'on souhaite incarner.

”

à tête, sans les parents. Il y a un tabou pour l'autisme mais pas uniquement. La fratrie ça concerne beaucoup de monde, et il y a tellement de différences, le handicap, la maladie chronique, la fin de vie, la communauté LGBT. On oublie souvent les frères et sœurs.»

Pour favoriser les échanges entre proches aidants

Isabelle Steffen évoque encore qu'une fois le moment venu, pouvoir discuter avec d'autres parents comme c'est le cas au sein de l'association autisme suisse romande, par exemple, aide à se sentir moins seuls: «Le fait de pouvoir parler, échanger avec des couples qui partagent le même vécu. On nous donne des trucs et astuces.» Elle précise: «Aujourd'hui, il existe des groupes pour les fratries dans le domaine des TSA, mais il y a encore de grands manques. Si seulement à l'hôpital il existait un centre de consultation pour fratries qui vivent avec des frères et sœurs avec tous types de différences ou de maladies, sans limites d'âge. Qui s'est occupé des adultes d'aujourd'hui qui ont vécu toute leur enfance, avec un frère ou une sœur avec une différence?»

Mère et fille évoquent des perspectives d'amélioration concrètes: «Il y a deux champs: créer cet espace mais aussi former les soignants. Je sais qu'on leur demande beaucoup, mais s'ils pouvaient avoir le réflexe de dire: Et quid de la famille au sens large? Comment ça se passe chez vous? Sachez qu'il y a cet espace qui existe. Même si les fratries n'y vont pas d'emblée, elles se diront: Tiens, quelqu'un a pensé que ça peut être difficile pour moi.»

S'intéresser à la question de l'autisme, au vécu des personnes concernées, patients et proches, c'est interroger son propre rapport à la différence, à l'altérité et aux valeurs que l'on souhaite incarner dans son activité professionnelle. Chaque personne présente des spécificités dans sa communication,

Un autre regard



Une photo de l'artiste et caviste Isabel Pillet, exposée en 2020.

Au cœur de Lausanne, la galerie Syndrome artistique expose des artistes atteints de troubles du spectre de l'autisme. Cet espace d'exposition se propose aussi comme un lieu d'information et de partage pour soutenir les personnes autistes et sensibiliser la population.

www.syndromeartistique.ch

sa compréhension, ses particularités sensorielles, ses comportements. C'est vrai pour n'importe quel individu, et plus particulièrement pour les personnes neuroatypiques. Le projet Ici TSA défend l'idée qu'en tenant compte des besoins spécifiques inhérents aux TSA et aux troubles associés, l'accès aux soins sera amélioré. C'est vrai pour l'autisme mais aussi pour l'ensemble des patients. Comme le mentionne Isabelle Steffen: «Lorsqu'on sait accueillir et soigner une personne avec TSA, on sait le faire pour tout le monde».

Delphine Roduit, co-auteure de cet article, donnera le 28 mai 2021 un cours adressé aux soignants sur l'accès aux soins somatiques de base pour les personnes avec TSA. Informations sur www.autisme.ch.

Les auteurs

Delpine Roduit, maître d'enseignement, **Jérôme Favrod**, professeur HES ordinaire, travaillent à l'Institut et Haute école de la Santé La Source (HES-SO), à Lausanne, **Véronique Barathon**, paire aidante, unité Trouble du spectre de l'autisme de l'adulte, Centre ressource de réhabilitation psychosociale à Lyon, **Isabelle Steffen**, membre du comité d'autisme suisse romande, cofondatrice de la galerie Syndrome artistique à Lausanne, **Elodie Steffen**, proche aidante, sœur d'un jeune homme autiste. Contact: d.rodut@ecolelasource.ch.



Les références en lien avec cet article peuvent être consultées dans l'édition numérique sur www.sbk-asi.ch/app