

Groupe n°2

UNIL, Faculté de biologie et de médecine, 3^e année de médecine

Médecine : individu-communauté-société (MICS), programme de médecine et santé communautaires

Module B3.6 – immersion communautaire

Gestion de l'autisme : Difficultés dans l'accès aux soins des personnes présentant un autisme : comment y faire face ?

Audrey Butty, Arthur Escher, Samir El Houss, Louiza Imadalou, Michael Schneider

Problématique : La prévalence de l'autisme étant en augmentation, ce trouble devient une préoccupation majeure. L'accès aux soins des personnes présentant un autisme est difficile pour différentes raisons et on constate que le système de santé n'y est pas adapté. Il devient donc essentiel de s'interroger sur cette question.

Objectifs : Explorer les difficultés de l'accès aux soins pour les personnes présentant un autisme et évaluer les solutions et les mesures mises en place pour y remédier, afin de les comparer avec les attentes.

Méthodologie : 78 questionnaires aux parents de personnes autistes. 11 entretiens semi-structurés avec des représentants d'associations (Autisme Suisse Romande (ASR), Insieme Vaud), des intervenants issus d'institutions (Fondation de Vernand, Maison de Trey, EEAA Foyer) et des professionnels de la santé (pédopsychiatre spécialisée en autisme, psychologues, infirmière, pédiatres).

Résultats : La majorité des personnes interrogées ont évalué la qualité de la prise en charge des personnes autistes comme étant plutôt mauvaise. Les difficultés actuelles principalement rencontrées concernent les points suivants : communication, temps, connaissances et compréhension du trouble, formation du personnel soignant et collaboration avec les proches. Les solutions trouvées sur le terrain sont : partenariat entre institutions pour autistes et centres médicaux de soins ambulatoires, cours de formation sur l'autisme proposés par ASR, équipe multidisciplinaire mobile de liaison pour faciliter la collaboration entre les institutions psychiatriques et les institutions socio-éducatives spécialisées dans le handicap mental des adultes et équipe mise en place par le CHUV pour accompagner les patients autistes lors d'hospitalisation. Dans la pratique, les méthodes utilisées sont : préparation de la personne au soin, consultation structurée et utilisation de supports visuels pour la communication.

Conclusion : Les solutions commencent à émerger, mais il reste toutefois des progrès à faire dans ce domaine. L'insatisfaction est marquée chez les familles et l'entourage, tandis que le corps médical a un avis plus nuancé, soulignant d'avantage les infrastructures déjà présentes.

Mots clés : autisme – accès aux soins – difficultés – solutions – système de santé – associations - institutions

Gestion de l'autisme

Difficultés dans l'accès aux soins des personnes présentant un autisme : comment y faire face ?

Audrey Butty, Arthur Escher, Michael Schneider, Samir ElHouss, Louiza Imadalou

Juillet 2013

Problématique

La prévalence de l'autisme étant en augmentation, ce trouble devient une préoccupation majeure. L'accès aux soins des personnes présentant un autisme est difficile pour différentes raisons, de plus on constate que le système de santé n'y est pas adapté. Il devient donc essentiel de s'interroger sur cette question.

Objectifs

- Explorer les difficultés de l'accès aux soins pour les personnes présentant un autisme.
- Evaluer les solutions et les mesures mises en place pour y remédier.
- Comparer l'état actuel du problème avec les attentes des différents protagonistes.

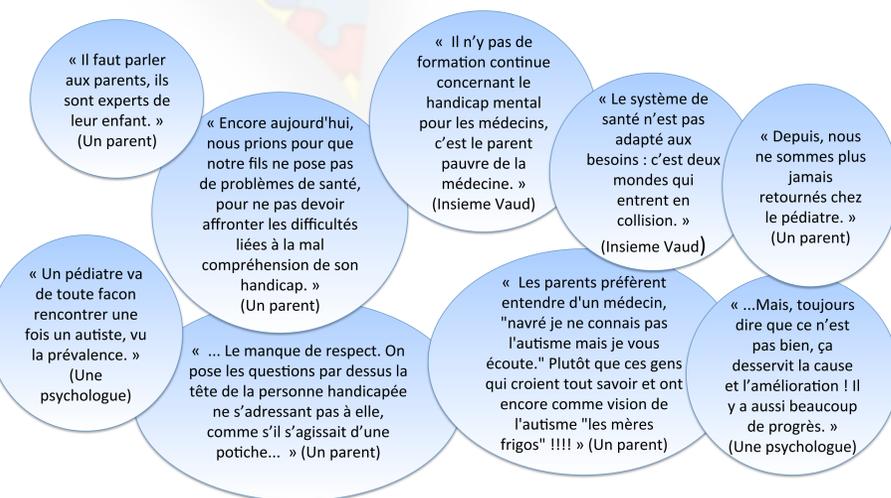
Méthodologie

- Revue de la littérature
- 78 questionnaires envoyés aux parents de personnes autistes
- 11 entretiens semi-structurés, dont 1 par téléphone et 2 questionnaires:
 - Des représentants d'associations (Autisme Suisse Romande (ASR), Insieme Vaud)
 - Des intervenants issus d'institutions (Fondation de Vernand, Maison de Trey, EAAA Foyer)
 - Des professionnels de la santé (une pédopsychiatre spécialisée en autisme, deux psychologues, deux pédiatres et une infirmière)

Résultats

1. Avis général

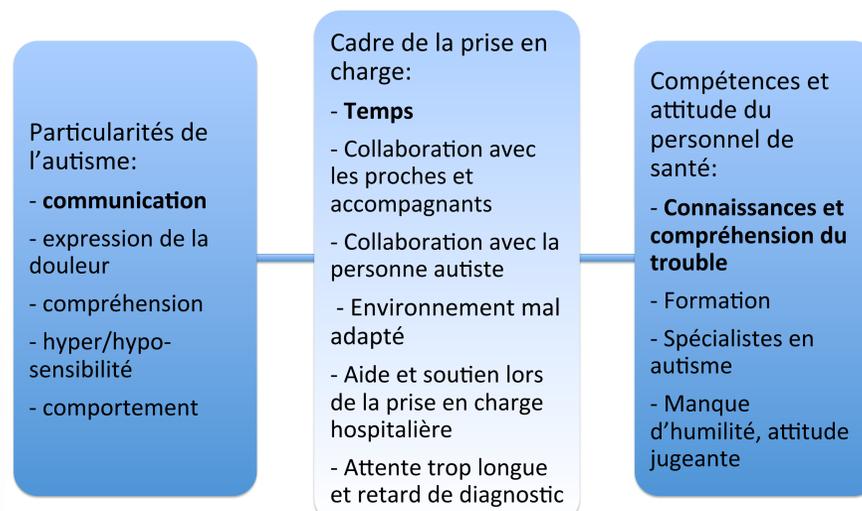
Figure 1. La parole des différentes personnes rencontrées.



- Nous avons envoyé 78 questionnaires, mais en avons reçu que 10. Le faible taux de retour ne nous permet donc pas de tirer de réelles conclusions sur l'avis des parents, c'est pourquoi notre étude reste plutôt qualitative.
- La majorité des personnes interrogées ont évalué la qualité de la prise en charge des personnes autistes comme étant plutôt mauvaise.
- Face à la question d'accès aux soins, les médecins comme les parents semblent insatisfaits.

2. Difficultés rencontrées dans l'accès aux soins

Figure 2. Tableau des difficultés par domaine (les plus fréquentes en gras).



- Les obstacles à l'accès aux soins découlent à la fois des particularités de l'autisme et des lacunes du système de santé.
- L'accès aux soins est plus difficile pour ces personnes, autant pour les enfants que les adultes avec autisme et concerne tous les domaines de la santé.
- Le problème est plus important pour les hospitalisations en urgence.
- Sans surprise, les attentes concernent les points de la figure 2, principalement pour corriger le manque de connaissances et de formation, ainsi que pallier les problèmes de communication via l'utilisation d'outils adaptés.

3. Solutions existantes

Sur le terrain, les moyens mis en place sont:

- **Partenariat entre institutions pour autistes et centres médicaux de soins ambulatoires**, dont la qualité repose sur la préparation des patients, via la méthode TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children). Ceci permet de créer un cadre plus sécurisant. Ex: Maison de Trey avec le Cube
- Cours de **formation** sur l'autisme proposés par Autisme Suisse Romande
- **Equipe multidisciplinaire mobile de liaison** qui se déplace entre les institutions psychiatriques et les institutions socio-éducatives spécialisées dans le handicap mental des adultes, pour gérer les situations de crises et pallier aux problèmes de communication. Ex: DCPHM (Dispositif de Collaboration Psychiatrie - Handicap Mental)
- **Equipe spécialisée mise en place par l'hôpital** pour accompagner les patients autistes lors d'hospitalisation. Ex: au CHUV
- **Médecins associés à des institutions** venant consulter régulièrement et connaissant les problèmes de la prise en charge des résidents. Ex: le Foyer

Dans la pratique, les méthodes utilisées sont:

- **Préparation** de la personne au soin
- **Consultation structurée**
- Utilisation de **supports visuels** pour la communication

A venir:

- Protocoles de prise en charge
- Chaire à l'université sur l'autisme
- Etude sur le suivi médical de la personne avec un handicap mental ou un polyhandicap de Insieme Vaud

Petites astuces pour la prise en charge:

- Se renseigner sur le patient auprès des proches
- Prévoir plus de temps / Ne pas faire attendre
- Adapter l'environnement et lui permettre de s'y familiariser
- Expliquer le déroulement de l'entretien et s'y tenir
- Collaborer avec l'accompagnant pour mieux expliquer au patient et diminuer son stress
- Parler calmement et de façon succincte et prévenir avant un contact physique
- Utilisation de supports visuels (images) et gestuels
- Indiquer clairement la fin de la consultation (voire ritualiser)

Discussion

On remarque que les moyens mis en place tendent vers une collaboration des différents acteurs, non seulement entre les structures médicales mais englobant également les institutions communautaires diverses avec le monde des soins. L'avenir semble être la constitution de réseaux.

Le bon fonctionnement entre les institutions et le corps médical démontre l'efficacité des méthodes utilisées et celle du partenariat. Toutefois, ces avantages profitent seulement aux personnes autistes institutionnalisées, ceci pourrait expliquer l'insatisfaction des proches vis à vis des structures proposées.

Conclusion

Les solutions commencent à émerger, mais il reste toutefois des progrès à faire dans ce domaine. L'insatisfaction est marquée chez les familles et l'entourage, tandis que le corps médical a un avis plus nuancé, soulignant davantage les infrastructures déjà présentes.

Globalement, les solutions existantes répondent aux attentes, cependant elles ne sont pas encore assez répandues. C'est pourquoi, il faudrait augmenter la mise en place de tels moyens. De plus, le domaine de la formation est actuellement moins développé: il faudrait davantage sensibiliser tous les soignants aux aspects particuliers de l'autisme et promouvoir une formation spécialisée en autisme.

Remerciements

Nous tenons à remercier les associations et les institutions qui nous ont accueillis pour avoir pris le temps de nous rencontrer et fourni de précieuses informations. Nous remercions également tous les professionnels de la santé pour leur disponibilité et leur attention. Nous transmettons nos sincères remerciements aux parents qui ont répondu à nos questionnaires avec beaucoup d'intérêt. Finalement, un grand merci au Dr Jacques Baudat, qui nous a soutenu et encadré tout au long de notre travail.

Bibliographie

1. Rapport HAS (Haute Autorité de Santé) : Autisme et TED : Etat des connaissances. 2010 http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_et_autres_ted_etat_des_connaissances_resume.pdf
2. Saïd Acef et Pascal Aubrun. « Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités ». *Santé Publique* 5/2010 (Vol. 22), p. 529-539.
3. Centre de ressources autisme Ile-de-France, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris Mission handicap - DPM. Votre prochain patient est atteint d'autisme ?
4. Autisme et Soins somatiques, Agir ensemble pour réduire les inégalités. Colloque organisé le 30 novembre 2010 à Paris (Espace Reuilly) http://www.perrayvauclose.fr/fileadmin/documents/actualites/Conference_CRAIF_-_AURA_77_Soins_somatiques_301110.pdf
5. Rapport HAS : Audition publique : accès aux soins des personnes en situation de handicap : Rapport de la commission d'audition 23 janvier http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publice_accès_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf