



ACCÈS AUX SOINS POUR LES PERSONNES AUTISTES DÉFIS, ENJEUX ,OUTILS

HUG, le 15 mai 2024

Delphine Roduit & Cédric Goedecke

d.roduit@ecolelasource.ch

DOCUMENT RACCOURCI PRESENTANT LES RESSOURCES ET OUTILS



SE FORMER
&
DÉCOUVRIR LES OUTILS

Disponibles sur www.icitsa.ch





Bonjour,

Je suis autiste, et je vais recevoir un soin dans votre cabinet / consultation / service.

J'ai besoin que vous ayez certaines informations sur mes particularités de fonctionnement, afin de pouvoir prendre les précautions nécessaires pour que tout se passe au mieux pour tout le monde.

Informations personnelles



Prénom et Nom :

Date de naissance :

Genre : H / F / Autre :

Personne de contact :



Le **Trouble du Spectre de l'Autisme** est un trouble neurodéveloppemental et peut se manifester par :

- Des particularités sensorielles (hyper et/ou hyposensibilités),
- Des particularités dans la communication et les interactions sociales
- Un grand besoin de prévisibilité et des difficultés face aux changements
- Des intérêts spécifiques particulièrement marqués, des comportements stéréotypés

C'est un **spectre**, cela signifie que chacune de ces caractéristiques, ainsi que d'autres non mentionnées dans ce bref résumé, se manifeste avec une intensité différente selon la personne. Chaque personne autiste est unique, et présente ses propres spécificités.

Cet outil vous permet d'en découvrir plus sur les miennes dans un contexte de soins.



Communication :

Pour communiquer, je :

- Parle Écris Signe Utilise un moyen auxiliaire



Remarques :



De manière générale, le langage oral peut être compliqué pour une personne autiste. Mais ce n'est pas parce qu'une personne ne communique pas par oral qu'elle ne vous comprend pas.

Pour faciliter la communication, vous pouvez :

1. Favoriser un endroit calme, sans distraction sensorielle
2. Ne dire ou demander qu'une seule chose à la fois
3. Être clair, direct, expliciter le but de vos questions ou informations
4. Éviter les expressions, les approximations et les questions vagues ou rhétoriques
5. Laisser le temps de formuler une réponse

Clair
Factuel
Direct



Pour les personnes autistes, le traitement sensoriel se fait de manière particulière. Cela se manifeste notamment par des hypo et/ou hyper-sensibilités.

De plus, les personnes autistes ont besoin de routines et d'être dans un environnement prévisible. L'inconnu angoisse et le monde est sensoriellement envahissant et déconcertant.

Afin que le contexte et l'environnements ne soient pas des sources de stress et d'épuisement supplémentaires, j'ai besoin de certaines adaptations :



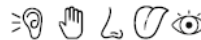
Prévisibilité/besoin d'informations :

- Une présentation de chaque personne ainsi que de son rôle
- Une explication avant chaque acte médical et la durée de ceux-ci
- Une présentation du matériel et une explication de son fonctionnement
- Des explications visuelles ou écrites (photos, dessins, images ou textes/rapports)
- Éviter au maximum les moments d'incertitude (ex : attente indéfinie)
- Limiter les moments et espaces de transition (ex : attente dans un bureau plutôt qu'un couloir)
- Rester avec la personne qui m'accompagne
- Autre :



Adaptations sensorielles :

- Limiter les bruits (ex : fermer les portes, éviter les salles d'attente bondées, parler doucement)
- Utiliser un accessoire de protection auditive/écouter de la musique lorsque je ne communique pas
- Ne pas être touché·e. Si nécessaire, qu'on me prévienne où et pourquoi avant
- Utiliser des objets d'autostimulation/de régulation sensorielle
- Une lumière tamisée lorsque c'est possible
- Limiter le nombre de soignants dans la pièce, si possible toujours les mêmes personnes
- Autre :



Pour plus d'informations sur mes traitements, mon réseau médical et mes autres diagnostics et particularités, merci de consulter le complément

- Oui, c'est important Non, je ne l'ai pas rempli



Merci pour votre attention !

Pour plus d'informations :

Sur cet outil : www.communique-autisme.ch/passeport-santé

Sur l'accès aux soins pour les personnes autistes : www.icitsa.ch

Sur l'autisme : www.autisme.ch

Les outils : le passeport santé

Communication :

Pour communiquer, **je** :



Parle



Écris



Signe



Utilise un moyen auxiliaire



Commentaires :

Dans les situations où il y a trop de stress et/ou d'inconnu.e.s, je peux avoir de la peine à parler. Je peux alors communiquer par écrit. Merci de me laisser mon téléphone pour que je puisse y écrire ce que je voudrais dire.

Pour vous comprendre, j'ai besoin que **vous** communiquiez :



Par oral



Par écrit



De manière simple et explicite



Autre :

Commentaires :

Merci de ne donner qu'une seule information à la fois / de ne poser qu'une seule question à la fois. Merci aussi de parler plutôt doucement, sans élever la voix.

Adaptations sensorielles :

J'ai besoin de :



- Être dans un environnement calme (ex : fermer les portes, chambre individuelle, éviter les salles d'attente bondées, parler doucement)
- Utiliser un accessoire de protection auditive/écouter de la musique lorsque je ne communique pas
- Ne pas être touché-e. Si nécessaire, qu'on me prévienne où et pourquoi avant
- Dormir avec une couverture lestée
- Utiliser des jouets d'autostimulation/de régulation sensorielle
- Une lumière tamisée lorsque c'est possible
- Éviter certaines textures à avaler (alimentation, médicaments)
- Autre :



© communique-autisme.ch; 2021

Les outils – pocket card unisanté

ACCUEILLIR UN PATIENT AVEC TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

L'AUTISME EST UN TROUBLE NEURODEVELOPPEMENTAL :

Sensorialité particulière : hypo/hypersensibilité possible 🧠 🖐️ 🗣️ 👁️ • Difficulté à localiser et décrire la douleur • Difficultés de compréhension des consignes et des explications données par les professionnels • Hypersensibilité aux états émotionnels d'autrui • Difficulté à parler de soi

→ **Conséquences** = stress + fatigue majeure → repli sur soi ou agitation

ADAPTER SELON BESOINS ANNONCÉS PAR LE PATIENT, SON ACCOMPAGNANT ET/OU LE PASSEPORT

De quoi les personnes avec TSA ont-elles besoin ?

1. **Prévisibilité** : Savoir ce qui va se passer

- Si possible indiquer / limiter le temps d'attente
- Détailler les étapes du soin avant de commencer et nommez les dans l'ordre
- Nommer les étapes pendant le soin et annoncer quand le soin est terminé
- Annoncer avant de toucher le patient, éviter la précipitation

2. **Communication adaptée** : Recevoir des messages clairs et concis, visage et voix neutres

- Se Renseigner sur les éventuels outils de communication de la personne
- ~~Donner~~ une information après l'autre, poser une question à la fois, expliciter le but de la question
- Laisser du temps pour comprendre la consigne et y répondre
- Favoriser le visuel : Montrer le matériel
- Éviter au maximum les contacts physiques

3. **Environnement** : Proposer un endroit calme et sécurisant, y compris pour les temps d'attente

- Adapter en fonction des besoins sensoriels du patient (fermer porte et fenêtres, baisser la lumière, éviter le bruit)
- Prévenir avant toute stimulation sensorielle (scratch & machine = bruit, alcool = odeur, gel = froid, etc.)
- Limiter le nombre de soignants présents, si possible un seul interlocuteur
- Prendre son temps et toujours s'adapter à la personne

UNE PERSONNE AUTISTE N'EST PAS CAPRICIEUSE

QUE FAIRE SI MALGRÉ TOUT, LE PATIENT S'AGITE OU SE REPLIE SUR LUI ?

Ne jamais contraindre, mais reporter le rdv ou discuter d'une solution alternative avec le patient ou l'accompagnant



Montrer ici un changement dans la possibilité de communiquer



Interroger le patient sur sa capacité à poursuivre, il peut le montrer ici.

Le patient est aussi invité à l'indiquer spontanément si nécessaire

COMMUNICATION POSSIBLE

Veiller à maintenir les conditions actuelles

COMMUNICATION LIMITEE OU ACQUIESCEMENTS MECANIQUES

Adapter davantage (cf. **besoins** au recto) :

Prévisibilité

Annoncer le temps ou les étapes qu'il reste

Communication adaptée

Laisser du temps, faire preuve de patience
Expliciter les buts (du soin/question/information)

Environnement peu intrusif

Adaptations sensorielles (bruit, lumière, odeurs...)
Demander s'il y a d'autres besoins ou proposer des alternatives (verre d'eau, pause, objet rassurant...)

RUPTURE DE L'INTERACTION (repli, mutisme, fuite...)

Possibilité de reporter le rdv (dans combien de temps, avec qui) ?

Si le soin est indispensable, trouver une alternative aux conditions actuelles

Proposer un lieu et temps de récupération avant de rentrer

Nom :
Prénom :
Date de naissance :
Date du document :



CHECK LIST PATIENT.E. 5 POUR SE PREPARER AUX SOINS

Première consultation

Documents à prendre :

- Carte d'assurance maladie
- Pièce d'identité
- Convocation au rdv si vous en avez reçue une

Vous pouvez ajouter ou enlever des

Diagnosics médicaux actuels et symptômes chroniques (Datés en année)

- Trouble du Spectre de l'autisme
-
-
-

Pour quelle raison médicale je me rends à ce rendez-vous ?

Décrivez les symptômes et le contexte (circonstances d'apparition du problème, Historique /date / démarches déjà entreprises)

Informations principales que j'ai besoin de transmettre (préoccupations, questions, préférences/ réticences ou refus de certains traitements) :

-
-
-
-

1

Nom :
Prénom :
Date de naissance :
Date du document :



Impact des symptômes dans votre quotidien (sommeil, douleurs, humeur, alimentation)

-
-
-
-

Traitements actuels

Nom	Dosage	Horaires

Antécédents médicaux : maladies pour lesquelles il y a déjà une consultation médicale, opérations (Datés en année)

-
-
-
-

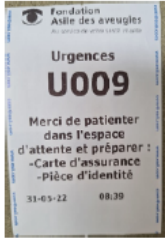






Allergies :

-
-
-
-

2

Les outils : PARCOURS PATIENT

- Présentation d'Ici TSA
- Visites des locaux avec un pair praticien autiste
- Une équipe motivée
- Une collaboration étroite entre terrains – formation – personnes concernées – proches

Prendre le ticket qui s'imprime			
S'asseoir et attendre que le numéro du ticket s'affiche Préparer votre carte d'identité et votre carte d'assurance.			
A l'affichage de votre numéro, se rendre au guichet indiqué			
Au guichet la personne va ouvrir un dossier de soin à votre nom	Il vous sera demandé : <ul style="list-style-type: none"> • votre carte d'identité • votre carte d'assurance 		

Comprendre la Douleur chez un patient avec TSA:

Les personnes autistes peuvent avoir du mal à exprimer directement leurs ressentis, en particulier la douleur. Pour obtenir des réponses précises, il est préférable de questionner l'impact de la situation sur leur quotidien.

Exemple avec une échelle de douleur:

- 0 – Aucune douleur ressentie.
- 1 – Douleur occasionnelle, mais tolérable.
- 2 – Douleur fréquente, perturbante.
- 3 – Douleur constante, omniprésente.
- 4 – Englobé par une douleur insupportable.



Les urgences



2. Comment ça se passe ?



Les urgences - 2. Comment ça se passe ?

Les urgences



3. Le questionnaire de l'infirmière



Les urgences - 3. Le questionnaire de l'infirmière

L'anesthésie générale



1. La consultation



L'anesthésie générale - 1. La consultation

A venir ...

- Formation pour les personnes concernées et pour les proches
- **Nous cherchons de nouveaux cabinets médicaux, dentaires, centre d'imagerie médicale, gynécologue**
- Label Ici TSA porté par des patient.e.s en situation de handicap dans les soins

AMELIORER L'ACCES AUX SOINS POUR LES PERSONNES ADULTES AUTISTES



INFO-FORMATION

En ligne, gratuite
www.icitsa.ch

3 modules pour se sensibiliser à l'autisme et aux problèmes d'accès aux soins somatiques



OUTILS

Pour améliorer la consultation

Des ressources pour mieux comprendre les TSA et les points d'attentions avant, pendant et après une consultation



SENSIBILISATION

Sur le terrain

Info -formation courte sur mesure pour les équipes afin de sensibiliser et proposer des outils concrets



SUPERVISION

Avec un.e pair.e praticien.e

Un binôme expert des soins et des TSA vous accompagne dans l'analyse de situations complexes



Infos et contact ;

