

Article publié dans La Côte

Pour les autistes, l'univers médical est hérissé d'obstacles

Difficile pour les personnes neurodivergentes de prendre soin de leur santé et de se faire soigner quand rien n'est adapté à leurs spécificités intellectuelles et sensorielles.

La CôteSanté

Anne Devaux

17 avr. 2024, 08:00



Hormis les spécialistes de l'autisme, les professionnels de santé ne sont pas formés pour répondre un minimum aux besoins en consultation et faciliter les soins.

AdobeStock

Le trouble du spectre autistique (TSA) englobe une très grande diversité de personnes autistes. De celles qui sont autonomes et intégrées jusqu'à celles qui sont dépendantes avec un déficit intellectuel, la plupart partagent une difficulté à entrer en lien et à affronter l'inconnu ainsi que l'imprévu.

Deux spécificités qui rendent leurs parcours santé compliqué, aussi bien pour les contrôles préventifs que les soins qui s'imposeraient. Or, hormis les spécialistes de l'autisme, les professionnels de santé ne sont pas formés pour répondre un minimum à leurs besoins en consultation et faciliter les soins.

Ainsi, nombre d'autistes tardent à se faire soigner. Vincent Guinchat, médecin-chef au Service des troubles du spectre de l'autisme et apparentés, signale «un risque de mortalité précoce 2 à 3 fois supérieur à la population générale, et une diminution de 10 ans de l'espérance de vie».

La prise de rendez-vous

Marie-Laure Del Vecchio est psychologue et sexologue au Centre couple et sexologie de La Côte. Spécialisée dans le TSA, elle connaît bien les freins à la consultation que sa patientèle rencontre en général.

Le premier obstacle à franchir est celui de la prise de rendez-vous. «C'est très difficile de parler au téléphone avec un ou une inconnue sans visage et sans autres détails. Or, les sites internet des médecins manquent souvent d'informations», souligne-t-elle. Dans ces conditions, le courriel reste encore le moyen d'entrer en contact présentant le moins de risque.

Pour aider ses patientes, il lui arrive de prendre rendez-vous pour une consultation gynécologique «toujours très redoutée», et d'expliquer le contexte au spécialiste. En effet, un premier entretien, juste pour faire connaissance, facilite la relation soignant/patient dans les consultations et soins qui nécessitent un contact physique.

«Beaucoup d'autistes ne se confient pas à leur médecin à ce sujet quand le personnel de santé n'est pas formé dans ce domaine», constate Marie-Laure Del Vecchio. Souvent, c'est pour éviter des commentaires trop fréquents comme «je n'y aurais pas pensé» ou encore «je n'ai pas remarqué de bizarrerie», ajoute la spécialiste.

La communication verbale et corporelle

«Des personnes autistes sans aucune déficience intellectuelle et totalement autonomes peuvent perdre leurs moyens en consultation quand on leur pose des questions imprécises sans oser demander au médecin de reformuler», observe Maxime Moulin, infirmier-chef au Service des troubles du spectre de l'autisme au Centre hospitalier universitaire vaudois (Chuv).

Par exemple, l'évaluation de la douleur exprimée par les personnes autistes peut amener à des retards, voire des erreurs de diagnostic. En effet, l'hyposensibilité à la douleur, ou au contraire l'hypersensibilité, ainsi que l'absence d'expression corporelle de la douleur, même intense, sont des situations fréquentes chez les personnes autistes.

Les sensibilités à la lumière, au bruit, aux odeurs et les besoins spécifiques, surtout en milieu hospitalier, représentent un autre niveau de difficultés à surmonter pour les soignants et les patients atteints d'un TSA, avec ou sans déficit intellectuel.

Beaucoup d'autistes ne se confient pas à leur médecin à ce sujet quand le personnel de santé n'est pas formé dans ce domaine.

MARIE-LAURE DEL VECCHIO

L'accueil spécifique au Chuv

A l'état de projet pilote, le dispositif d'accueil spécifique pour les personnes avec un trouble du spectre autistique et/ou une déficience intellectuelle du Chuv (DAC-TSA), répond à l'ensemble de ces problématiques dans le cadre de soins électifs et programmables.

Afin de préparer la programmation des soins, «les deux infirmières spécialisées du programme rencontrent les patients à la maison, là où ils se sentent en sécurité, ce qui permet de récolter beaucoup plus d'informations qui serviront à adapter l'organisation des soins à l'hôpital», précise Maxime Moulin.

Le programme doit apporter de la fluidité dans le parcours de soins, mais également démontrer son efficacité. «En combinant l'intervention de plusieurs spécialistes dans le temps d'une seule narcose ou visite, nous répondons aux besoins du patient et de sa famille en évitant des situations de soins traumatiques», insiste Vincent Guinchat.

Une meilleure prise en charge devrait aussi diminuer les complications fréquentes chez les personnes autistes, liées entre autres «à l'épilepsie, aux troubles gastriques, dentaires et sensoriels comme la surdité», affirme le spécialiste.

LE DAC-TSA

Le dispositif d'accueil spécifique pour les personnes avec un trouble du spectre autistique et/ou une déficience intellectuelle du Chuv (DAC-TSA) a été mis en place en juin 2023, pour deux ans. Le financement porte sur 400 personnes. Actuellement, 150 ont déjà été prises en charge. Le DAC-TSA peut être contacté par les patients, leurs proches, le personnel des établissements socio-éducatifs ainsi que les médecins traitants. Dès qu'un patient est intégré au programme, son dossier patient est documenté. Ainsi, s'il arrive au Service des urgences ou dans un autre service du Chuv en dehors du DAC-TSA, une alerte

sera activée à l'ouverture de son dossier patient afin qu'il soit pris en charge dans le respect de ses spécificités.

Pour contacter le DAC-TSA: 021 314 42 45 ou dac-tsa@chuv.ch

L'EXPÉRIENCE DE LÉON* ET DE SA MAMAN AU CHUV

Léon est âgé de 11 ans. Il a été diagnostiqué autiste lorsqu'il était encore bébé. «Il ne parle pas du tout, ne mange pas très bien et tout est très difficile», témoigne sa maman, Violaine*. Elle voit bien les progrès de son fils: «Il est plus calme et il peut même rester assis, mais il est encore un bébé. Il commence depuis peu à se déshabiller tout seul. Le plus dur, c'est quand je ne comprends pas ce qu'il veut, s'il a mal, où et à quel point».

Alors, quand il s'agit de le soigner, que ce soit pour un rhume, des problèmes dentaires ou même un état de fatigue anormal comme cela a été le cas dernièrement, la prise en charge de Léon est extrêmement compliquée, y compris pour la pédiatre, en ville, dont il est le patient. «C'est impossible de lui faire une prise de sang ou de lui faire ouvrir la bouche pour regarder sa gorge», témoigne Violaine.

Léon a déjà été pris en charge au sein du service spécialisé pour les autistes du Chuv à diverses occasions. Cependant, le contact avec l'équipe du projet pilote DAC-TSA s'est fait par l'intermédiaire de l'une des éducatrices de l'institution spécialisée où est inscrit le petit garçon. Dès qu'il est entré dans le système du Chuv dédié aux personnes autistes et intellectuellement déficientes, sa maman s'est laissée guider.

«Quasiment une délivrance»

«On m'a d'abord téléphoné pour un rendez-vous pédiatrique, mais c'était juste un entretien préalable avec Léon et moi». Elle a ensuite découvert que l'infirmière du projet pilote avait organisé tous les rendez-vous médicaux pour le même jour: «Radiologie pour les dents, contrôle ORL, prise de sang, le tout sous anesthésie. Nous avons été accueillis dès notre arrivée à l'hôpital et elle nous a présentés à tous les médecins qui sont intervenus».

La même infirmière lui a également transmis et expliqué les résultats des analyses et des soins qui ont été effectués. Pour Violaine, cet accompagnement est quasiment une délivrance, «une véritable adaptation à la situation, qui enlève énormément de stress».

Léon a d'autres rendez-vous prévus prochainement et Violaine espère que tout sera pris en charge par la même infirmière, et cela «à chaque fois que je devrai aller au Chuv pour Léon».

**Prénom d'emprunt*