

# Développer l'accès aux consultations, suivis et soins médicaux et favoriser une prise en charge hospitalière adaptée pour les personnes avec un TSA

Aurore Charrier<sup>1</sup>, Anne Pernod<sup>2</sup>, Ludivine Pozo<sup>3</sup>, Patricia Lalanne<sup>4</sup>

**Mots-clés :** Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), accès aux soins médicaux, améliorer le suivi médical, consultations dédiées, handiconsults.

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) appartiennent à la catégorie des troubles neuro-développementaux. Ils se caractérisent par les deux dimensions symptomatiques suivantes :

1) des déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés ; 2) des comportements, des intérêts ou des activités ayant un caractère restreint et répétitif. Ce dernier critère inclut la présence de particularités sensorielles, telles que des hypo ou hyperréactivités (APA, 2013).

Les TSA concernent aujourd'hui environ 700 000 personnes en France, dont 100 000 ont moins de 20 ans. Actuellement la prévalence est d'environ 1% et il y aurait 8000 enfants avec un TSA qui naîtraient tous les ans (Ha & Chan Chee, 2020), faisant de ce trouble une priorité de santé publique (Evrard, 2012).

Parmi les axes d'intervention et d'amélioration repérés dans la prise en charge des TSA, le suivi médical paraît avoir une place prépondérante. En effet, les études scientifiques font état d'un risque de mortalité prématuré estimé comme étant 2 à 10 fois plus élevé chez les personnes TSA comparativement à la population générale (Bilder & al., 2013 ; Gillberg, Billstedt, Sundh, & Gillberg, 2010 ; Shavelle, Stauss & Pickett, 2001).

Ainsi, leur espérance de vie serait réduite d'environ 17 ans par rapport à la moyenne (Hirvikoski & al., 2016 ; Hwang, Srasuebkul, Foley, Arnold & Trollor, 2019 ; Smith DaWalt, Hong, Greenberg & Mailick, 2019).

Différentes causes sont avancées pour expliquer cette surmortalité. En premier lieu, les comorbidités fréquemment associées aux TSA semblent avoir un fort impact, notamment la présence d'épilepsie et/ou d'une déficience intellectuelle (Bilder & al., 2013 ; Gillberg & al., 2010 ; Hirvikoski & al., 2016 ; Shavelle & al., 2001).

Les difficultés d'interaction sociale et de communication, au cœur du trouble, peuvent également jouer un rôle crucial en impactant la capacité de ces personnes à entamer des démarches pour consulter un professionnel de santé (Hirvikoski & al., 2016 ; Roudit, Favrod & Gauer, 2021).

Le défaut d'expression et/ou les manifestations inhabituelles de la douleur, observés chez les personnes avec un TSA, ont un impact direct sur la prise en considération, le repérage et, en corollaire, l'aggravation des pathologies et troubles somatiques. Ces particularités d'expression de la douleur sont consécutives au déficit socio communicatif, qui concerne tous les aspects de la vie quotidienne de la personne avec un TSA et notamment, l'expression des états internes émotionnels et douloureux. Les particularités sensorielles, ainsi qu'un phénomène d'habituation à certaines douleurs qui se sont synchronisées par une prise en charge insuffisante,

1. Docteur en psychologie, Neuropsychologue à l'IME La Frégate, association AIDERA VAR, Toulon [aurore.charrier@aideravar.com]

2. Médecin généraliste et médecin coordinateur des Handiconsult 83 AVISO, association AIDERA VAR, Toulon

3. Infirmière coordinatrice des Handiconsult 83 AVISO, infirmière IME La Frégate, association AIDERA VAR, Toulon [aviso@ch-toulon.fr]

4. Infirmière Handiconsult 83 AVISO et IME La Frégate, association AIDERA VAR, Toulon [aviso@ch-toulon.fr]

jouent également un rôle dans la perception de la douleur. Cette dernière pourrait aussi être amoindrie par la sécrétion d'endorphines résultant des troubles du comportement, tels que les automutilations (Dubois, Rattaz, Pry & Baghdadli, 2010).

Enfin, les consultations médicales et de santé sont sources d'incompréhension, de stress, voire de troubles du comportement pour ces personnes. Des rendez-vous, mêmes « classiques », peuvent s'avérer impossible à réaliser, engendrant des situations dramatiques avec de nombreux problèmes de santé non identifiés et des surinfections (Rouit & al., 2021).

Le suivi médical des personnes avec un TSA constitue donc un véritable enjeu ! Il nécessite à minima que les professionnels de première ligne aient une connaissance de ce trouble et des particularités inhérentes qui vont avoir un impact sur les possibilités, capacités et les besoins spécifiques de ces patients. Par ailleurs, des aménagements de l'environnement et des adaptations de la communication sont essentiels pour favoriser la diminution du stress, la consultation médicale en tant que telle, la réussite du soin et la mise en place d'un suivi efficient (Rouit & al., 2021). Dans cette optique, le présent article présente les résultats de la mise en place d'un service de consultations dédiées aux personnes avec un TSA, et plus largement à toutes personnes dyscommunicantes rencontrant des difficultés d'accès aux soins, ayant pour objectifs de favoriser leur suivi médical et la formation des professionnels de terrain.

## Méthodologie

### *Dispositif*

Créé en 2019, HANDICONSULT-83 – AVISO (Accompagner Vers l'Information, le Soins et l'Orientation pour favoriser l'accès aux soins aux personnes en situation de handicap) est issu d'un partenariat entre l'association AIDERA Var (Association pour l'Intégration, le Développement de l'Education et la Recherche pour l'Autisme dans le Var), le Centre Hospitalier Intercommunal Toulon - la Seyne-sur-Mer (CHITS) et le CODES 83. Il vise à compenser l'inégalité d'accès aux soins en favorisant une prise en charge et un accompagnement adaptés aux spécificités des personnes avec un TSA.

Pour ce faire, une équipe médicale, formée au sein d'AIDERA Var à l'accompagnement et aux soins de la personne avec un TSA, assure un accueil et un suivi adapté. Elle est aujourd'hui constituée de deux infirmières (Mmes Ludivine Pozo et Patricia Lalanne), un médecin généraliste coordinateur (Dr Anne Pernod), un pédopsychiatre (Dr Lionel Couquet) et un dentiste (Dr Michel Norais).

L'équipe se déploie au sein de trois sites de consultations dédiées sur le CHITS : l'hôpital Sainte-Musse à Toulon ; l'hôpital George Sand à la Seyne-sur-Mer et l'hôpital Georges Clémenceau à la Garde. Deux lignes téléphoniques sont également dédiées au dispositif.

### *Population*

Toutes les personnes (enfants, adolescents et adultes jusqu'à 65 ans), dyscommunicantes et en difficulté d'accès aux soins sont accueillies par l'équipe HANDICONSULT83-AVISO, dont le savoir-faire vient tout particulièrement en aide aux personnes avec un trouble du spectre de l'autisme.

### *Missions*

HANDICONSULT-83 – AVISO offre un appui ponctuel, spécialisé et technique à des difficultés rencontrées dans l'accès aux soins. Pour ce faire, des consultations de médecine générale, gynécologique, dentaire et pédopsychiatrique sont proposées afin d'offrir une habitude aux soins et des solutions de première intention. Ensuite, une orientation vers des partenaires médicaux et/ou paramédicaux de l'hôpital ou installés en libéral est réalisée. L'objectif du dispositif est d'assurer une première réponse à des situations sans solution, puis d'aiguiller vers l'extérieur. Les médecins et les infirmières coordonnent et accompagnent le parcours de soins afin d'aider et de soutenir les proches, les aidants et les établissements sanitaires à trouver des ressources adaptées.

HANDICONSULT-83 – AVISO revêt également un rôle d'instruction à la santé par la prévention des cancers et des troubles du comportement, l'information à la vie intime et sexuelle, l'éducation thérapeutique, nutritionnelle et à l'hygiène bucco-dentaire.

En outre, le dispositif travaille activement à

démocratiser la prise en charge médicale des personnes dyscommunicantes en développant des actes de formation à destination des professionnels de santé. Les objectifs sont de mieux faire connaître les spécificités de fonctionnement des personnes avec un TSA, leurs besoins particuliers et les adaptations et outils existants et nécessaires pour assurer une consultation réussie et vécue positivement par chacun.

### *Procédure de consultation*

Plusieurs étapes se succèdent pour parvenir à un parcours réussi. Tout d'abord, un premier contact téléphonique avec la famille, la personne, l'établissement médico-social ou encore le professionnel de santé en difficulté est réalisé par les infirmières ou le médecin du dispositif. Dès le départ, il n'y a donc pas d'intermédiaire entre les professionnelles d'HANDICONSULT-83 – AVISO et le demandeur afin de faciliter la communication. Cet échange téléphonique permet de récolter la demande, d'évaluer les besoins, d'anticiper et de préparer les actes de soins en fonction des particularités du patient.

Les outils et les aménagements proposés sont alors personnalisés pour chaque situation. Les adaptations réalisées concernent tant les jeux proposés pour faciliter l'interaction, que les outils de communication employés, l'aménagement de l'environnement sensoriel et des lieux de soins, les renforçateurs et récompenses ou encore le matériel de soin utilisé.

Des consultations « blanches », c'est-à-dire sans qu'il n'y ait un réel acte médical de prodigué sont proposées autant que nécessaire afin d'habituer le patient, le rassurer et créer une expérience de soin positive. Les consultations sont pensées de façon à ce que le patient n'attende pas avant d'être pris en charge et que le temps soit suffisamment long pour permettre de s'adapter à son rythme.

Dès que le patient est familiarisé avec l'environnement, le matériel et le personnel, le soin en tant que tel est réalisé.

### *Outils utilisés*

HANDICONSULT-83 – AVISO s'appuie sur des outils permettant une structuration visuelle de l'es-

pace, du temps et des actes à réaliser. Les lieux de consultation dédiés sont aménagés de façon à ce qu'il y ait un espace clairement identifié pour chaque action (lieu d'accueil, espace de consultation, espace d'entretien, espace d'apaisement ou de jeux...). Les stimulations sensorielles présentes dans l'environnement sont réduites au maximum et adaptées aux spécificités de chacun (par ex. lumière tamisée). Des outils, tels que le time timer ou des sabliers, sont utilisés afin de donner une notion de la durée des différentes étapes de la consultation ou du soin et ce quel que soit le niveau de compréhension. Les étapes de soin sont visualisées par des séquentiels individualisés (objets, photographies, images et/ou mots). Des contrats à jetons et des renforçateurs peuvent également être employés.

En complémentarité de l'observation clinique (mouvement du visage, changement d'expression, cris ou rires inadaptés, gestes d'évitements...), des supports visuels (échelles de douleur, poupées...) servent d'appui pour tenter d'appréhender et d'identifier au mieux les zones douloureuses et le degré d'inconfort ressenti.

## Résultats

- Les analyses statistiques montrent un succès croissant du dispositif avec une augmentation de 378 % du nombre de consultations entre 2020 et 2021 (156 consultations en 2020 versus 746 en 2021).

- L'ensemble du département varois a recours au dispositif (**cf. Figure 1**).

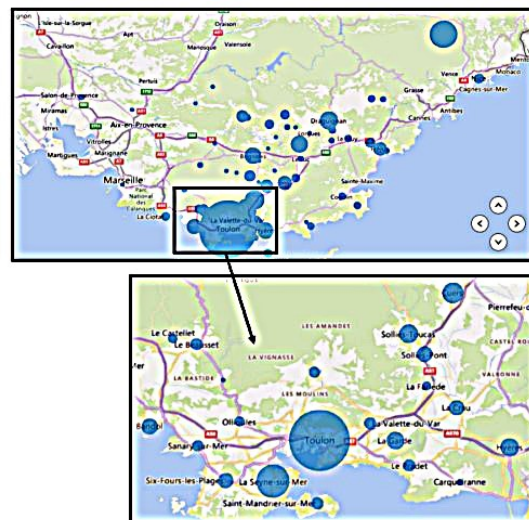


Figure 1. Origine géographique des patients.

- Le dispositif accueille des patients de tout âge (cf. **Figure 2**), majoritairement avec un TSA (43,3 %) mais aussi avec des profils variés (cf. **Figure 3**) : troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité associée (9,2 %), maladies mentales (9,0 %), maladies génétiques (5,9 %).

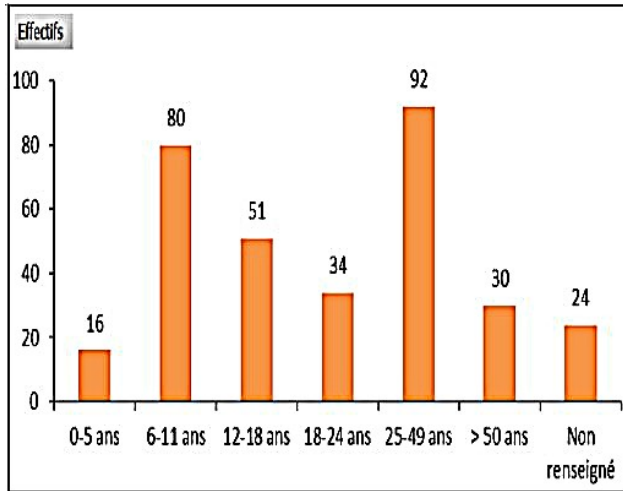


Figure 2. Graphique en barres montrant la répartition des âges des patients.

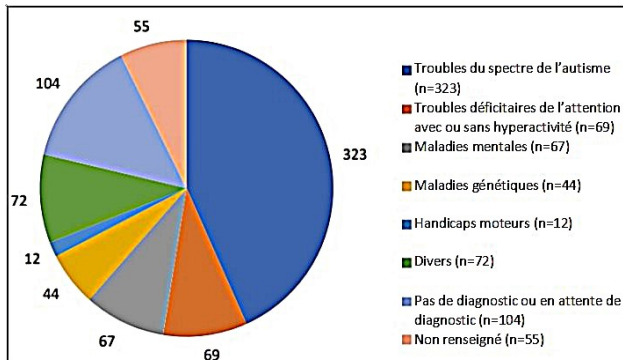


Figure 3. Graphique en secteurs présentant les pathologies des patients.

- Plus de la moitié des rendez-vous sont pris par les familles du patient, puis par les établissements ou services sociaux ou médico-sociaux (cf. **Figure 4**).

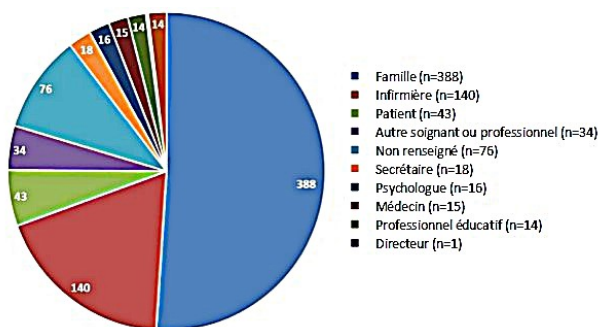


Figure 4. Graphique en secteurs présentant l'origine de la demande.

- Les RDV concernent à : 31,8 % les infirmières (orientation, familiarisation aux soins, renseignements...); 31,1 % le psychiatre; 12,1 % le dentiste; 8,85 % des examens complémentaires; 6,57 % le médecin généraliste.

## Conclusions et ouvertures

Aujourd'hui, HANDICONSULT83-AVISO est identifié comme une porte d'entrée pour tous les patients ayant des difficultés à accéder à des consultations médicales. Les prises de rendez-vous sont croissantes et elles proviennent de l'ensemble du département démontrant ainsi de réels besoins. L'orientation vers des professionnels de santé, la prévention et l'habitué aux soins font partie des actions les plus réalisées. Elles sont suivies par les consultations avec le pédopsychiatre, les actes dentaires et de médecine générale.

Le succès du dispositif repose en grande partie sur une équipe pluridisciplinaire formée au TSA, un fonctionnement du service pensé à partir des besoins spécifiques des personnes avec ce trouble et des contraintes qu'elles rencontrent et qui peuvent contribuer à une consultation médicale impossible ou non efficiente (Dubois & al., 2010; Hirvikoski & al., 2016; Roduit & al., 2021). Ainsi, la prise de contact avec le service est facilitée par un accès direct à une infirmière ou un médecin de l'équipe qui donne et prend directement les informations nécessaires. La communication est adaptée à l'interlocuteur et des outils pour faciliter la consultation sont envoyés (photos des lieux, des personnes, séquentiels...). Les locaux et le matériel sont aménagés et individualisés, notamment en prenant en considération les particularités sensorielles identifiées (par exemples, modulation de la lumière, casque antibruit, couverture lestée). Le temps d'attente est limité et celui de la consultation est allongé. Des consultations « blanches » sont proposées afin de familiariser la personne aux soins et susciter une expérience positive. Les troubles du comportement et la douleur font l'objet d'une attention marquée.

Tous les âges sont concernés par le dispositif et si la majorité des patients accueillis présentent un TSA, les résultats montrent que d'autres pathologies et troubles sollicitent HANDICONSULT83-AVISO, soulignant de réels besoins d'accompagne-

ment aux soins pour les personnes dyscommuni-  
cantes, qu'elles soient TSA ou non.

En outre, nous notons que la prise de rendez-vous est essentiellement réalisée par les familles ou les établissements ou services sociaux ou médico-sociaux. Hors, la surmortalité enregistrée chez les personnes avec un TSA concerne aussi bien les individus avec une déficience intellectuelle que ceux sans (par ex. Hirvikoski al., 2016). Ce point constitue un axe d'amélioration qui pourrait, par exemple, passer par davantage de communication sur le dispositif ou encore, par une prise de rendez-vous par mail, évitant un échange direct souvent complexe à réaliser pour les personnes avec un TSA.

Dans le même ordre d'idée, la valorisation et le déploiement de la télémédecine font partie des projets en cours, afin d'étendre la portée du dispositif. Il en est de même avec le souhait d'élargir le réseau en dehors de l'hôpital en créant une base de données de professionnels de santé sensibilisés au handicap dans le Var. La création de partenariats avec les structures externes est en cours, en particulier avec l'URAPEDA pour faciliter l'accès aux soins des personnes avec surdit . Plus g n ralement, afin de r pondre   l'ensemble des demandes, la cr ation d'un site internet, permettant de cr er des parcours de soins personnalis s et adapt s aux diff rents handicaps semblerait pertinente. Enfin, le d veloppement des formations et sensibilisations aux TSA aupr s des personnels hospitaliers et de soins permettrait de d mocratiser et faciliter une prise en charge adapt e de ces personnes.

Conflits d'int r ts : les auteures d clarent n'avoir aucun conflit d'int r t.

## R f rences

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th Edition). American Psychiatric Publishing, Arlington, VA.

Bilder, D., Botts, E.L., Smith, K.R., Pimentel, R., Farley, M., Viskochil, J., McMahon, W.M., Block, H., Ritvo, E., Ritvo, R.A., & Coon, H. (2013). Excess mortality and causes of death in autism spectrum disorders : a follow up of the 1980s Utah/UCLA autism epidemiologic study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1196-204.

Dubois, A., Rattaz, C., Pry, R., & Baghdadli, A. (2010). Autisme et douleur – analyse bibliographique. *Pain Research and Management*, 15(4), 245-253.

Evrard, P. (2012). L'autisme, une priorit  de sant  publique. *S.E.R « Etudes », 417*, 619-630.

Fombonne, E., Myers, J., Chavez, A., Presmanes Hill, A., & Zuckerman, K. (2019).  pid miologie de l'autisme : o  en sommes-nous? *Enfance*, 1, 13-47.

Gillberg, C., Billstedt, E., Sundh, V., & Gillberg, I.C. (2010). Mortality in autism : a prospective longitudinal community-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 352-357.

Ha, C., & Chan Chee, C. (2020). Pr valence des troubles du spectre de l'autisme. *Bulletin  pid miologique hebdomadaire*, 6-7, 125-156.

Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & B lte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232-238.

Hwang, Y. I., Srasuebku, P., Foley, K. R., Arnold, S., & Trolor, J. N. (2019). Mortality and cause of death of Australians on the autism spectrum. *Autism research*, 12(5), 806-815.

Roduit, D., Favrod, J., & Gauer, G. (2021). « Autisme : am liorer l'acc s aux soins ». *REISO, Revue d'information sociale*, <https://www.reiso.org/document/7920>.

Shavelle, R.M., Strauss, D.J., Pickett, J. (2001). Causes of death in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 569-76.

Smith DaWalt, L., Hong, J., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2019). Mortality in individuals with autism spectrum disorder : Predictors over a 20-year period. *Autism*, 23(7), 1732-1739.

