





# Favoriser l'accès aux soins médicaux pour les personnes autistes

Construire un système de santé inclusif pour repérer, accompagner et soigner



## Document réalisé par l'association Raptor Neuropsy



**Amadéo LACONI**Psychologue



#### **Géraldine COFFE**

Psychologue - Sexologue

#### **Mathieu CERBAI**

Neuropsychologue

## Remerciements

Ce livret a pu prendre forme grâce aux échanges et aux rencontres que nous avons eus avec différents organismes. Nous remercions sincèrement toutes les personnes qui ont contribué à nourrir notre réflexion :

Merci pour le soutien apporté par l'équipe de Coactis Santé. Cela nous a permis d'élargir notre réflexion sur l'accès aux soins et sur l'utilisation des ressources SantéBD et Handiconnect.

Le **Dr Vincent Lagard** et son groupe de travail, qui nous ont permis d'avoir des premiers retours et conseils sur les prémices de la création de cet outil.

Le groupe UGECAM qui nous a permis d'avoir un regard complémentaire. Cela a fortement contribué à l'enrichissement des ressources présentées dans ce contenu.

Madame Alix Martin, chargée de projet Handigynéco Auvergne-Rhône-Alpes qui a favorisé la mise à disposition d'outils de terrain.



## Avertissement

#### Note importante



Dans le respect des préférences des personnes concernées, le terme « personnes autistes » sera utilisé tout au long du livret, lorsque cela est possible, pour désigner les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Cette terminologie est en effet celle privilégiée par les personnes elles-mêmes, comme le souligne l'étude de Bureau et al. (2024).

Ce livret est un contenu introductif et non-exhaustif. Il nous est malheureusement impossible d'être complets sur un sujet si vaste.

Également, les images et/ou QRcodes sont cliquables, permettant un accès direct aux ressources.





## Sommaire

Introduction

**Droit et santé** 

Accès et santé chez les personnes autistes

Accès aux soins entravé

Intéroception et soins de santé

Anticiper le déroulement de la consultation

La consultation blanche

Habituation aux soins

**Douleurs** 

En cas d'hospitalisation

**Autodétermination et santé** 

Avancée en âge et handicap

Bilan de prévention santé

**Dispositifs existants** 

Violences sexuelles et obstétriques

**Podcasts** 

**Conclusion** 

**Sources** 



## Introduction

#### Les enjeux

L'accès aux soins médicaux peut représenter un défi majeur pour certaines personnes autistes, en raison de particularités sensorielles et/ou cognitives, ainsi que d'un environnement qui s'adapte difficilement à leurs besoins. Les stimulations sensorielles inhabituelles, les changements d'environnement ou les interactions avec les professionnels de santé peuvent susciter une anxiété intense, des comportements de défense, voire des expériences médicales traumatisantes.

Dans certains cas, ces difficultés conduisent à des situations où les soins nécessitent une contention ou une anesthésie générale, par exemple pour des prises de sang urgentes ou d'autres interventions médicales indispensables mais difficiles à tolérer. Dans ce contexte, il est essentiel de promouvoir des approches de soins adaptées et individualisées, tenant compte du profil et des besoins spécifiques de chaque patient.

#### Le contenu du livret

Dans ce livret, nous aborderons dans un premier temps quelques notions et enjeux permettant de situer la thématique. Nous présenterons ensuite différentes sections, détaillées en lien avec d'autres documents, afin de proposer des outils concrets pour agir sur le terrain. Enfin, nous mettrons en avant plusieurs dispositifs pouvant être sollicités, dans l'objectif de favoriser une meilleure coordination des soins.



## **Droit et santé**

La convention relative aux droits des personnes handicapées élaborée sous l'égide de l'ONU (2006), reconnaît « le droit de toute personne handicapée de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. »

Dans cette perspective, vous pouvez retrouver le replay du webinaire Handigynéco Grand Est sur le thème « Santé et mesures judiciaires de protection des majeurs ». Ce temps d'échanges permet d'aborder les spécificités de la protection des majeurs et des droits de santé.













## Accès et santé

L'accès aux soins peut s'avérer difficile pour les personnes en situation de handicap. Les exigences légales en matière d'accessibilité des cabinets médicaux ou paramédicaux portent principalement sur l'accessibilité physique des lieux ainsi que sur une signalétique adaptée. Vous pouvez retrouver les différents annuaires en cliquant ou en scannant les QR codes.



L'annuaire de l'accessibilité des cabinets.









L'annuaire des consultations adaptées

Faire-face.fr a publié une liste des consultations dédiées aux personnes en situation de handicap.





Par ailleurs, les chiens-guides ou d'assistance doivent être acceptés sans restriction et ne sont pas soumis à l'obligation de porter une muselière.

Extrait fiche ©HandiConnect.fr – Accueillir un patient en situation de handicap. Disponible en cliquant sur le logo ou en scannant le QR Code).









#### Autisme et Qualité de vie liée à la santé

La qualité de vie liée à la santé est un construit multidimensionnel qui inclut généralement :

Bien-être physique

Bien-être social

Bien-être psychologique

Contrairement à l'évaluation de la qualité de vie globale, la qualité de vie liée à la santé considère l'impact des traitements ou des maladies sur la personne (Calvert & Freemantle, 2003).



La qualité de vie liée à la santé physique est plus faible chez les personnes autistes que dans la population générale, en particulier lorsque des maladies somatiques sont associées (Khanna et al., 2014).



Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), il semblerait que par effet cumulatif, les carences en soins puissent impacter la qualité de vie des personnes concernées ainsi que celle de leur entourage (Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux (2017))

Carences en soins et douleur non identifiée



Comportements internalisés et/ou externalisés\*



Impact sur la qualité de vie de la personne et de l'entourage

Schématisation en référence à la HAS (2017)











\* Les comportements internalisés désignent des comportements affectant le soi (ex : anxiété, ruminations...). Les comportements externalisés, quant à eux, désignent des comportements dirigés vers autrui ou des objets (ex : agitation, agressivité, destruction...).





#### La santé des personnes autistes

Les personnes autistes seraient plus à risque de développer des problèmes de santé divers (Croen et al., 2015) :



Les personnes autistes sont deux fois plus susceptibles d'utiliser les services d'urgence (Nicolaidis et al., 2012) alors que l'incertitude et le besoin de prévisibilité avant une consultation est majoré chez cette population (Doherty et al., 2022).





#### Sensorialité et autisme

La sensorialité est un aspect pouvant être central chez les personnes autistes. On peut observer une hyper- ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles, qu'il est nécessaire de prendre en considération dans la prise en soin.



Les particularités sensorielles peuvent ainsi également être amplifiées lorsque la personne autiste n'est pas à l'aise dans son environnement ou lorsqu'il s'agit d'un espace nouveau tel qu'un séjour à l'hôpital (Kong & Maha, 2019). Il est donc important que le profil sensoriel d'un patient soit connu en amont par l'équipe soignante.

Le passeport de santé permet de recenser simplement le profil de chaque patient. Il peut être transmis aux équipes soignantes.









#### La place des soins en structure médico-sociale

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles soulignent que soigner et coordonner les soins sont des missions essentielles pour les établissements sociaux et médico-sociaux. Cela doit s'inscrire dans le projet d'accompagnement du bénéficiaire, dans de nombreuses structures :



Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS)



Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)



Instituts
Thérapeutiques,
Éducatifs et
Pédagogiques
(ITEP)





Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT)



Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD)









## Accès aux soins entravé

L'espérance de vie des personnes autistes est significativement réduite par rapport à la population générale (Catalá-López et al., 2022).

Selon O'Nions et al. (2023) cette **réduction de l'espérance de vie** s'estime à :



pour les personnes autistes sans TDI\*

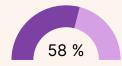


pour les hommes autistes avec TDI\*



ans

pour les femmes autistes avec TDI\*



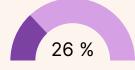
Quel accès à un suivi gynécologique régulier ?



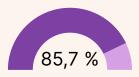
Femmes en situation de handicap

Femmes en population générale

Sur 1000 femmes en situation de handicap en Îlede-France vivant en établissements médico-sociaux ou à domicile :



déclarent ne jamais avoir eu de frottis.



déclarent ne jamais avoir eu de mammographie.

(Handigynéco, 2017)

\* Trouble du Développement Intellectuel.

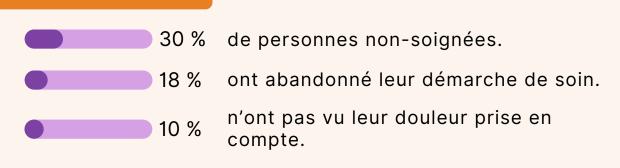


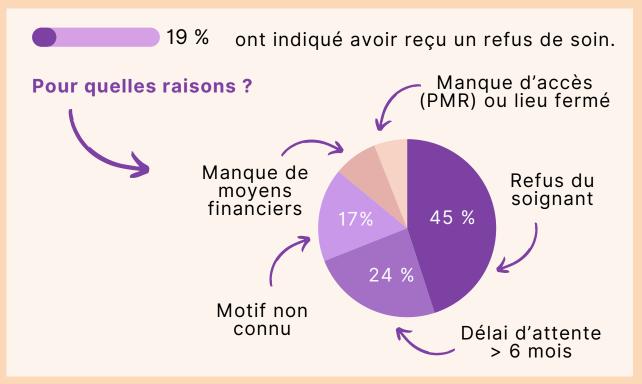
#### Focus sur l'enquête Handifaction

Handifaction est une enquête nationale qui mesure l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, tous les trimestres. Ce questionnaire est complété par les personnes concernées et/ou leurs aidants.



#### **Quelques chiffres**







#### Difficultés de diagnostic

Les difficultés d'accès aux soins concernent aussi la pose de diagnostic, avec un retentissement sur la personne concernée, son entourage mais aussi les professionnels qui accompagnent.

#### La personne concernée



Difficultés à ressentir et/ou exprimer la douleur



Incompréhension du soin qui conduit à l'anxiété ou au non-engagement



Vécu des expériences antérieures (soins forcés,..)

#### L'entourage de la personne



Épuisement



Vécu des expériences antérieures

#### Les professionnel·le·s



Manque de connaissances sur le handicap



Manque de temps car consultation souvent plus longue



Peur de ne pas savoir faire

Extrait du webinaire du 04 Avril 2024 par <u>Coactis Santé</u> : "Handicap et anxiété : comment réaliser un programme d'habituation au soin" consultable <u>ici</u>



#### Les freins de l'accès aux soins



des personnes autistes ont des difficultés à consulter un médecin généraliste malgré les besoins (Doherty et al., 2022).

Chez les personnes autistes, des difficultés ont été identifiées dans différents domaines, limitant ainsi leur accès aux soins de santé (Raymaker et al., 2016; Doherty et al., 2022).



La communication avec les professionnels de santé





La peur de ne pas être compris par l'équipe médicale



Les déplacements dans les établissements de santé



Le seuil de tolérance sensoriel tel que le traitement sensoriel en salle d'attente



Les difficultés cognitives telles que la planification et l'organisation de la prise de rendez-vous



## Intéroception et soins de santé

#### Intéroception: kezako?

L'intéroception est la perception des différentes sensations venant de l'intérieur du corps (douleur, température, démangeaisons, toucher agréable, tensions musculaires, sensations digestives, faim, soif...) (Craig, 2003, 2015).

L'intéroception est importante pour la santé : elle aide à sentir ce qui se passe dans son corps et à mieux comprendre quand quelque chose ne va pas. Cela peut aider à mieux se soigner. Elle facilite ainsi la prévention, le diagnostic et la prise en charge des troubles, physiques comme psychiques.

#### Qu'est ce que le traitement intéroceptif?

Les trois dimensions du traitement intéroceptif sont les suivantes (Garfinkel et al., 2015) :



Précision intéroceptive : capacité à identifier précisément et correctement les sensations corporelles.



Sensibilité intéroceptive : expérience subjective et croyance quant à notre capacité à ressentir les signaux internes.



Conscience intéroceptive : capacité à connaître et être conscient de nos forces et faiblesses dans nos performances intéroceptives.



#### Importance de l'intéroception dans l'autisme

Les personnes autistes ont souvent une manière différente de percevoir les sensations. Jusqu'à présent, la recherche c'est surtout intéressée aux sensations venant de l'extérieur (comme les sons ou les lumières).

L'intéroception, c'est-à-dire la perception des sensations venant de l'intérieur du corps reste encore peu étudiée. C'est pourtant un sujet important, car les personnes autistes ont souvent des problèmes de santé physique. Ainsi, mieux comprendre l'intéroception pourrait aider à repérer plus tôt la douleur et à mieux la gérer (Dubois et al., 2016).



Malgré des résultats difficiles à généraliser en raison de la diversité des profils autistiques, les études suggèrent une altération du traitement intéroceptif chez les personnes autistes. Ce traitement intéroceptif atypique est également corrélé à des symptômes anxieux (Garfinkel et al., 2015; Dubois et al., 2016). Notons également que l'anxiété amplifie la perception de la douleur (Wiech & Tracey, 2009).



## Anticiper le déroulement de la consultation

Anticiper les soins, en faciliter la compréhension et les rendre prévisibles constitue une approche souvent nécessaire en amont des consultations.

Cette démarche est principalement destinée aux personnes en situation de handicap disposant de bonnes capacités de compréhension. Elle peut également être adaptée aux personnes présentant des difficultés de compréhension, en ajustant les moyens de communication.

Cela permet de mieux appréhender le soin à venir, d'en faciliter le déroulement et de réduire l'anxiété potentielle.

#### Quels outils utiliser?



Pictogrammes









Outils de communication (TLA, etc.)



Il est parfois indispensable de mettre en place un moyen de communication. Qu'il s'agisse de pictogrammes, d'un tableau de langage assisté (TLA) ou d'une communication alternative et augmentée (CAA), ces outils peuvent grandement faciliter les échanges autour des soins.

#### Qu'est ce qu'un TLA?

Il s'agit d'une grille de communication utilisant des symboles et des mots. Chaque TLA doit être spécifique à une activité précise (soins, repas, hygiène, etc.). C'est pour cela qu'il ne peuvent pas se substituer à un outil de communication complet pour un usage quotidien.

L'objectif d'un TLA est de permettre l'expression de messages tels que des questions, des demandes ou des commentaires, en lien avec un thème particulier. Les TLA reposent sur la modélisation du langage et permettent de construire des échanges en pointant les mots ou symboles clés sur le tableau.

#### Pour apprendre à faire un TLA:







#### Les pictogrammes











#### Santé BD: Un outil pour comprendre le soin

©SantéBD est une boîte à outils pédagogique pour comprendre et expliquer la santé. Les bandes dessinées sont réalisées avec des images et des mots simples.

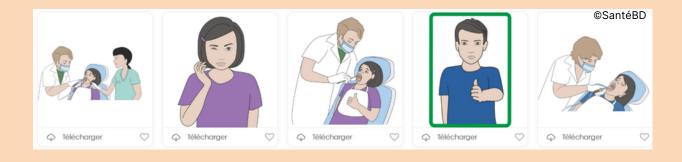






©SantéBD facilite la préparation des rendez-vous médicaux, l'acceptation des soins, la compréhension des messages de prévention, ainsi que le dialogue entre le patient et le soignant.

Vous pouvez y retrouver des supports adaptés tels que des BD personnalisables, des posters, des vidéos ou encore une banque d'images.





©SantéBD s'appuie sur la CAA qui regroupe différentes approches pour améliorer la communication des personnes qui ont des difficultés pour communiquer.

Cela comprend l'utilisation d'un langage Facile A Lire et a Comprendre (FALC), des scenarii simples et des illustrations claires et rassurantes.

Pour en savoir plus, nous vous invitons à cliquer sur la vidéo ou à scanner le QR Code ci-dessous.















Illustrations ©SantéBD - SantéBD développe des ressources accessibles pour expliquer la santé, disponibles gratuitement sur <u>www.santebd.org</u>



#### Quel intérêt à utiliser de tels outils ?\*



des professionnels de santé déclarent que ©HandiConnect.fr leur a permis d'établir une meilleure alliance thérapeutique avec leurs patients.



des patients en situation de handicap se sentent plus rassurés pendant les soins grâce à ©SantéBD



des professionnels du soin et de l'accompagnement communiquent plus facilement avec les patients grâce à ©SantéBD

Vous pouvez retrouver l'étude en cliquant sur ou en scannant le QR Code.



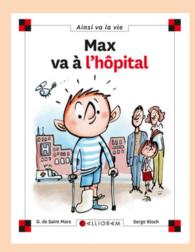


\* Chiffres issus de l'étude d'impact menée par le cabinet Kimso (2022)



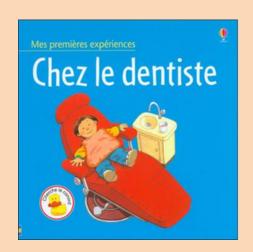


## D'autres outils pour comprendre le soin et améliorer la prévisibilité

















Il est aussi possible d'utiliser des jouets (Playmobil, poupons, etc.) pour mettre en scène les rendez-vous médicaux.



Séjour à l'hôpital



Rendez-vous chez le médecin généraliste



Passage d'un examen IRM

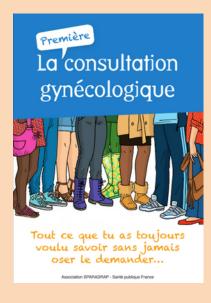


Rendez-vous chez le dentiste





#### Sparadrap









#### Poster Le MEOPA pour avoir moins mal

Ce poster s'inscrit dans une collection conçue pour les salles d'attente des lieux de soins, particulièrement au se...

sparadrap.org











#### La perfusion

Une perfusion sert à mettre directement dans ton sang un liquide pour te soigner ou pour apporter de la nourriture et de l'eau à ton corps.

Sparadrap



#### F07 Fiche L'examen IRM

sparadrap.org





Illustrations proposées par ©Sparadrap, qui développe des ressources accessibles pour expliquer la santé, disponibles gratuitement sur <u>www.sparadrap.org</u>





















### La consultation blanche

#### Qu'est-ce qu'une consultation blanche?

Une « consultation blanche » peut s'entendre comme un temps de rencontre planifié (appropriation de l'espace, du matériel, connaissance des soignants, etc). D'autres part il peut s'agir d'une consultation au cours de laquelle les soins prévus n'ont pu être réalisés compte tenu de la non-disponibilité émotionnelle ou physique (Handicap.gouv). Cette approche peut permettre une diminution de l'anxiété et ainsi favoriser le bon déroulement de l'examen lors du rendez-vous final.







## Habituation aux soins

#### De quoi s'agit-il?

L'habituation aux soins et le soin sont deux temps totalement distincts.

Habituation aux soins

Soins

L'habituation aux soins est une « méthode consistant à proposer à la personne, de manière progressive et régulière, l'apprentissage des séquences d'un soin, en fonction de ses capacités et de ses limitations. Sans douleur, sans contention, en respectant son intimité. »

Bien que peu d'études existent, cette démarche semble prometteuse pour faciliter l'accès aux consultations (Descrettes et al., 2018).

Extrait @HandiConnect.fr - Fiche « habituation aux soins »





#### Pour qui?

Cela s'adresse aux personnes :



qui ont des difficultés à faire face seules à une situation nouvelle et/ou anxiogène;



présentant des difficultés de communication ou de compréhension ;



dont les particularités sensorielles peuvent entraver les contacts physiques, visuels, auditifs, etc.

Extrait @HandiConnect.fr - Fiche « habituation aux soins »

#### Trois étapes



Temps préparatoire et évaluation en équipe





Création du programme de séquençage (décomposition comportementale du soin)





Apprentissage des séquences







#### Temps préparatoire en équipe

Le temps de préparation en équipe peut s'avérer primordial afin de coordonner et de répondre aux besoins de chaque patient.

#### Recueil des besoins









#### Connaissance du patient

- Profil sensoriel
- Mode de communication
- Centres d'intérêts
- Réactions comportementales connues, signes d'intolérance
- Stratégies d'apaisement : toucher, objet, réassurance verbale, musique,..
- Choix du renforçateur utilisé tout le long du cycle d'apprentissage
- •

Extrait @HandiConnect.fr - Fiche « habituation aux soins »





#### Création du programme de séquençage

Le séquençage implique de décomposer le soin en petites étapes. Cela peut permettre de suivre les apprentissages et s'ajuster aux éventuelles difficultés et réussites.

#### Par qui?

Le programme d'habituation aux soins peut s'établir par plusieurs personnes :

- Un soignant qui maitrise le soin à réaliser
- Une ou des personnes qui connaissent le patient (éducateur, psychologue, parents,..)

L'objectif est de décomposer le soin, étape par étape (séquençage), afin de créer une grille de suivi à l'habituation au soin.

Extrait @HandiConnect.fr - Fiche « habituation aux soins »



#### Modèle de séquençage MEOPA

N°F10b – Tous professionnels de santé

Habituation aux soins – Annexe : modèle séquençage MEOPA

Version: mars 2023







## Soins somatiques et mallette d'habituation sous la direction du Dr Vincent LAGARD

document présente un programme séquençage des soins somatiques pour les personnes autistes élaboré collectivement sous la direction du Dr Vincent LAGARD, par le CHU Sud Réunion. II inclut des d'habituation pour faciliter les consultations pédagogiques médicales. Des films également proposés pour aider les patients et se familiariser familles leurs à avec procédures.







Si vous souhaitez recevoir le document, nous vous invitons à vous engager par écrit (mail des chacun des bénéficiaires, ou des responsables d'unité/service au nom de l'équipe) :

- Se mettre en lien par mail, avec le coordinateur (Dr Vincent LAGARD). Si l'usage est fait dans un service par plusieurs personnes, un membre de l'établissement doit s'engager à en faire la coordination localement (interlocuteur avec les auteurs du livret, transmissions des informations, mises à jour etc...);
- S'engager à n'en faire aucun usage (même partiel) à des fins commerciales
- En faire l'évaluation à 3 et 6 mois avec l'aide d'une grille établie (simple) ;
- Si possible, participer au partage d'expériences et de connaissances à travers les réunions en visioconférence.



adresse mail: vincent.lagard@chu-reunion.fr



#### La Kapass

La mallette Kapass permet de travailler l'habituation aux soins, en abordant étape par étape, de manière structurée, les différentes contraintes propres à chaque acte médical ou paramédical. Elle est composée de trois éléments fondamentaux :

- Des objets très concrets (ex : stéthoscope, tensiomètre, électrodes...)
- Des photos, des images et des sons adaptés aux besoins des personnes permettant une banque de données variée, ordonnée par registre de soins
- Un répertoire de grilles de séquençage de soins pour planifier et mettre en œuvre l'habituation aux gestes médicaux, mais aussi à la généralisation des compétences



Vous pouvez retrouver des informations sur **la Kapass** en cliquant sur ou en scannant le QR Code.









#### Apprentissage des séquences de soins

Réaliser étape par étape avec un séquentiel visuel si nécessaire.

Découverte de chaque étape du soin :

- Manipulation du matériel ;
- Démonstration sur un tiers

Répéter l'étape jusqu'à acceptation :

- sans contention;
- sans douleur;
- sans mouvement de recul;
- sans plainte...

Utilisation de renforçateurs: Il est possible d'utiliser un renforçateur à chaque fois qu'un effort a été fourni pour valoriser la réussite.

Progression: Lorsqu'une étape est acquise, passer à l'étape suivante du soin

Généraliser les apprentissages à différents lieux et soignants

Extrait du webinaire du 04 Avril 2024 par <u>Coactis Santé</u> : "Handicap et anxiété : comment réaliser un programme d'habituation au soin" consultable <u>ici</u>











Vous pouvez retrouver des informations sur le choix des renforçateurs en cliquant ou en scannant le QR Code.



## Vidéos d'explication de l'habituation aux soins : le projet SIM'SOINS



#### Version dessins-animé





#### Webinaire sur l'habituation aux soins





## **Douleurs**



#### Qu'est ce que la douleur?

La douleur est une notion subjective, fondée sur un ressenti personnel. C'est une expérience sensorielle et/ou émotionnelle désagréable. Elle peut être associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou lui ressembler.

Selon l'International Association for the Study of Pain (IASP) « l'incapacité de communiquer verbalement ne nie en aucune façon la possibilité qu'un individu éprouve de la douleur et qu'il a besoin d'un traitement approprié pour soulager sa douleur. »

#### Eléments importants pour l'évaluation de la douleur

- Les personnes autistes peuvent avoir des difficultés à exprimer leurs ressentis et leurs besoins;
- Prendre en compte les observations de l'entourage ;
- Evaluer un potentiel trouble du traitement de la modulation sensorielle (hypo ou hypersensibilité) qui peut avoir un impact sur le ressenti de la douleur;
- Possibilité d'utiliser des échelles d'évaluation de manifestations de la douleur



# Grille de manifestations comportementales pouvant s'apparenter à de la douleur

















#### D'autres documents et outils









#### Poster Douleur des soins chez l'enfant : quels médicaments ?

Ce poster liste les médicaments et moyens antalgiques efficaces, disponibles et recommandés en...

sparadrap.org





#### Et si tu as mal ?

Si tu as mal, il faut le dire aux adultes qui prennent soin de toi pour qu'ils t'aident et te soulagent. Pour choisir le bon traitement, ils ont besoin de savoir...

Sparadrap





# En cas d'hospitalisation

Être hospitalisé, notamment dans un hôpital, peut accentuer les particularités du traitement sensoriel des personnes autistes (Kong & Maha, 2019). Ainsi, lorsqu'une hospitalisation est nécessaire, qu'il s'agisse de soins somatiques ou psychiques, il est possible de préparer cet événement en amont. Pour cela, de nombreux supports peuvent être utilisés.

- Les Directives Anticipées Incitatives en Psychiatrie ;
- Le Passeport Santé;
- Le Poster proposé par l'Association ©Sparadrap (une version enfant et une version ado/adulte);
- Les ressources du site de l'Association @Sparadrap pour anticiper et préparer une hospitalisation.



#### PASSEPORT SANTE DE LA PERSONNE AUTISTE



JE SUIS UNE PERSONNE AUTISTE ET JE VAIS RECEVOIR I





#### Que faut-il emporter à l'hôpital ?

ton doudou, une peluche, une tétine ou un jouet qui t'aide à t'endormir, des photos, de la musique...

Sparadrap







# Autodétermination et santé

Placer le patient au cœur de son projet de soins constitue une approche recommandée, qui peut être mise en œuvre dès la consultation, mais aussi au préalable. Il s'agit de favoriser l'autodétermination et la motivation afin d'impliquer pleinement la personne dans son parcours de soins. Cela peut passer par l'utilisation d'outils spécifiques qui rendent la personne actrice de sa propre santé, mais aussi par l'adaptation des explications grâce à l'utilisation du FALC.













La boite à ressources en FALC et communication adaptée de l'Adapei 69





Ce site propose une large gamme de ressources en FALC sur divers domaines tels que la santé, la mutuelle, Doctolib, etc



# Avancée en âge et handicap

Penser l'accès aux soins dans le champ du handicap implique également d'intégrer la perspective de l'avancée en âge. En effet, certains handicaps peuvent des effets spécifiques dans entraîner vieillissement. Des risques peuvent ainsi en découler, soulignant l'importance de garantir un accès adapté et continu aux soins.

#### Une augmentation des risques

- pour la santé (risque d'aggravation du handicap, risque de vieillissement prématuré,...)
- D'inadaptation du cadre de vie et de l'aide humaine mise en place (à domicile ou établissement)
- Concernant la vie professionnelle et sociale

Extrait des RBPP L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes (2014)

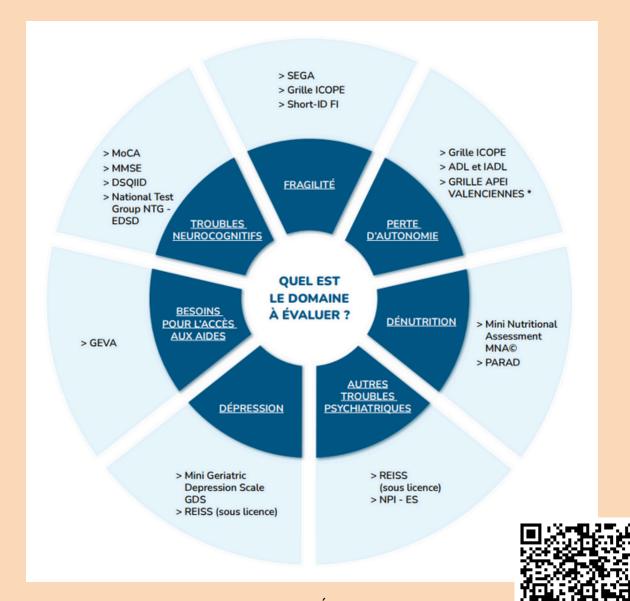




VIEILLISSEMENT

#### Evaluer les différents domaines

Afin de répondre aux besoins et d'assurer une meilleure qualité de vie, l'approche globale de la personne semble nécessaire. Ainsi, il existe différentes sphères pouvant être évaluées au fil de l'avancée en âge.



<u>Extrait ©HandiConnect.fr – Fiche « Évaluer le profil d'une personne handicapée vieillissante : sélection d'outils »</u>



#### Les outils pour accompagner les personnes avancant en âge













# Bilan de prévention santé

#### Qu'est-ce que le bilan de prévention santé?

Le bilan prévention est un rendez-vous gratuit avec un professionnel de santé tel que médecin, pharmacien, infirmier ou sage-femme. L'objectif est de faire le point sur sa santé et bénéficier de conseils de prévention adaptés à sa situation.

Les bilans de prévention sont destinés à toutes les personnes dans les tranches d'âge suivantes :

- 18-25 ans
- 45-50 ans
- 60-65 ans
- 70-75 ans



Pour récupérer le flyer, vous pouvez scanner ou cliquer sur le QR Code





# **Dispositifs existants**



#### Référent handicap en établissement de santé

#### **Une obligation**

L'obligation de désignation d'un référent, issue de l'article 43 de la loi du 21/04/2021, vise à améliorer le système de santé par la **confiance** et la **simplification**. L'ensemble des établissements de santé participant au service public hospitalier sont concernés.

#### **Objectifs**

Le référent handicap facilite l'accès aux soins des patients en situation de handicap, en améliorant leur accueil, leur séjour ou leurs consultations, ainsi que la communication avec les professionnels de l'établissement et les autres acteurs du parcours de soins.

L'établissement a la responsabilité de diffuser largement les informations concernant les modalités de recours à ce référent, auprès des usagers, de leurs représentants légaux, de leurs aidants proches ou encore de leurs accompagnants professionnels.

En attendant la mise à disposition d'un annuaire recensant les référents handicap, nous vous invitons à contacter votre Agence Régionale de Santé (ARS).





#### Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC)

Les dispositifs d'appui à la coordination soutiennent en priorité les professionnels de santé, du social et du médico-social confrontés à des situations complexes. Ils favorisent des réponses plus adaptées et une meilleure coordination entre acteurs, quel que soit l'âge, la pathologie ou la complexité du parcours de la personne accompagnée. Les DAC peuvent également répondre aux demandes des personnes et de leurs aidants et ainsi faciliter leur parcours.

#### Les professionnels bénéficient

- d'une information sur les ressources médicales, soignantes et administratives disponibles au sein du territoire pour couvrir l'ensemble des besoins des personnes
- d'un appui à l'organisation des parcours, par le biais de conseils ou d'une assistance technique en orientant directement les personnes, et ainsi planifier leur suivi et leur accompagnement par les professionnels adéquats
- d'une coordination spécifique pour les prises en charge les plus complexes avec l'organisation d'un plan d'action personnalisé
- d'un soutien pour renforcer leur capacité à gérer les situations complexes grâce à une analyse des dysfonctionnements éventuels et des besoins spécifiques



#### Les personnes et/ou leurs aidants bénéficient

- d'une information sur les ressources médicales, soignantes et administratives disponibles dans le territoire permettant de couvrir leurs besoins d'accompagnement
- d'une écoute, d'informations, de conseils (notamment de prévention), de supports et de formations pour guider leur parcours et leur permettre d'être acteur de leur accompagnement
- d'un accès à des aides pour favoriser leur maintien à domicile
- d'une première évaluation de leur demande
- d'une vigilance / d'un repérage régulier des fragilités à l'occasion de contacts avec les professionnels du territoire
- d'une orientation et d'une mise en relation en réponse à leurs besoins, quels que soient les professionnels sollicités
- d'un plan personnalisé de santé explicite et accessible

Les coordonnées et les modalités de fonctionnement des DAC sont directement disponibles sur le site internet de chacune des ARS. Une cartographie des DAC en métropole, aux Antilles et sur l'île de la Réunion est disponible en cliquant <u>ici</u>.





#### La charte Romain Jacob



Cette charte a pour but de **fédérer** l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap. À travers 12 grands principes, elle s'impose comme le véritable **guide éthique** de l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap.

#### Les signataires:

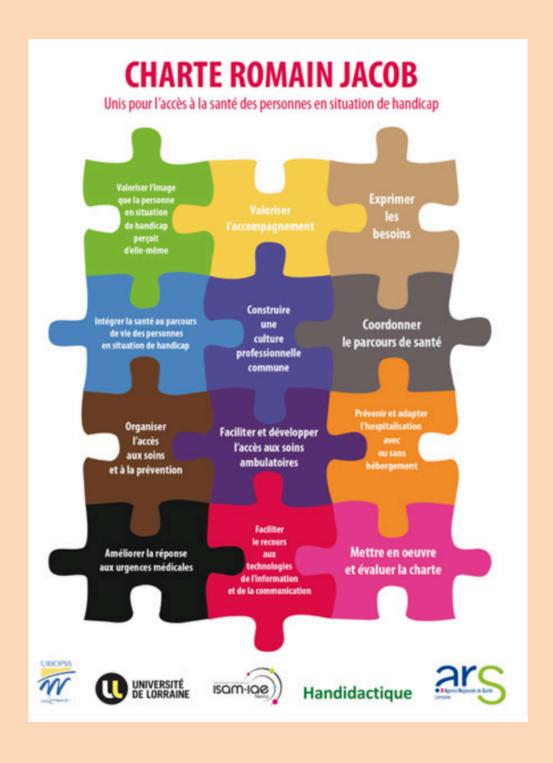


- S'engagent à promouvoir la fédération des acteurs dans chacune des régions pour répondre aux besoins spécifiques de l'accès aux soins et à la santé;
- S'engagent à promouvoir la sensibilisation de l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement aux personnes en situation de handicap;
- Mettent en évidence l'urgence d'apporter une réponse aux besoins des professionnels, souvent démunis face au manque de formation, de ressources et aux difficultés liées à la prise en charge des personnes en situation de handicap dans le cadre de leurs soins;
- S'engagent à diffuser les initiatives réussies ayant permis d'améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.

Les Comités départementaux de la Charte Romain JACOB, dont la mission est de réunir les acteurs locaux afin de diffuser les initiatives existantes et d'en développer de nouvelles, sont consultables <u>ici</u>



La Charte Romaine Jacob est consultable sur le site <u>Handifaction</u>. Celle-ci est disponible également en version audio, et en « Facile à comprendre » impulsé par l'association Les papillons blancs d'Épernay.







#### Le dispositif Handigynéco

Le parcours Handigynéco est une démarche « d'aller-vers » qui vise à améliorer l'accès aux soins gynécologiques et à la santé sexuelle pour les personnes en situation de handicap, accueillies en Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM/EAM) et dans les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), grâce à la mobilisation de sages-femmes libérales volontaires, autour d'un parcours gynécologique adapté.

#### Trois objectifs principaux

- Favoriser l'accès aux soins gynécologiques et de santé sexuelle pour l'ensemble des femmes en situation de handicap
- Informer l'ensemble des résidents sur les sujets de la la vie intime, affective et sexuelle (VIAS) et prévention des violences sexistes et sexuelles
- Sensibiliser les professionnels à l'importance des suivis gynécologiques et de l'accompagnement de la VIAS des personnes accompagnées

Afin de connaître la disponibilité et la mise en œuvre de ce dispositif dans votre département, nous vous invitons à vous rapprocher de votre Agence Régionale de Santé (ARS) ou Handigynéco régional.



Dans la continuité des objectifs du projet Handigynéco, plusieurs moyens sur le terrain peuvent être mobilisés. Nous vous suggérons la boîte à outils développée par Handigynéco Auvergne Rhône-Alpes, qui peut notamment servir à faciliter certains soins gynécologiques, mais aussi à informer sur la VIAS.

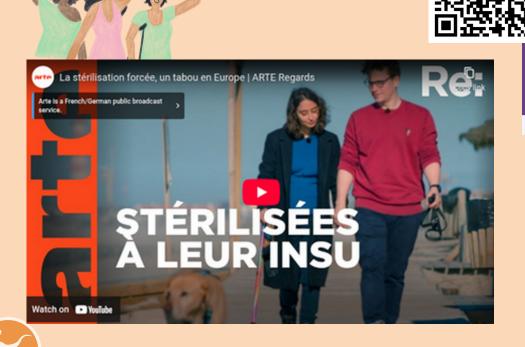




# Violences sexuelles et obstétriques

#### **Quelques chiffres**

Actuellement «13 États membres de l'UE autorisent encore certaines formes de stérilisation forcée dans leur législation, à savoir : la Bulgarie, la Croatie, Chypre, la République tchèque, le Danemark, l'Estonie, la Finlande, la Hongrie, la Lettonie, la Lituanie, Malte, le Portugal et la Slovaquie. Ils autorisent un tuteur, un représentant légal, un administrateur ou un médecin à consentir à la stérilisation d'une personne handicapée en son nom». (extrait de <u>AutismeEurope</u>)





## **Podcasts**





Les replays des webinaires de Coactis Santé sont disponibles ici





## **Conclusion**

Pour conclure et face à l'ensemble des éléments présentés, plusieurs actions peuvent être mises en œuvre afin de favoriser l'accès aux soins médicaux des personnes autistes.

#### Il semble essentiel de :

- Prendre en compte la structure autistique du patient ainsi que ses particularités individuelles;
- Se référer aux recommandations de bonnes pratiques;
- Agir en prévention, notamment à travers des actions de sensibilisation et des approches comportementales visant à favoriser l'habituation aux soins;
- Connaître et travailler en lien avec les dispositifs nationaux existants afin d'apporter un appui adapté aux professionnels et aux personnes concernées.



Bernier, C. S., Tremblay, I., St-Charles, L., & Harrisson, B. (2022). L'autisme vu comme trouble neurodéveloppemental de la conscience selon l'hypothèse du Fonctionnement interne de la structure de pensée autistique (FISPA). Neuropsychiatrie de L Enfance et de L Adolescence, 70(5), 229-234. https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2022.02.005

Bureau, R., Dachez, J., Riebel, M., Weiner, L., & Clément, C. (2024). « Avec autisme » , « autiste » , « sur le spectre » , « avec un TSA » ? Étude des préférences de dénomination et des facteurs pouvant les influencer auprès de la population française. Annales Médico-psychologiques Revue Psychiatrique, 183(1), 19-25. https://doi.org/10.1016/j.amp.2024.03.015

Calvert, M. J., & Freemantle, N. (2003). Use of health-related quality of life in prescribing research. Part 1: why evaluate health-related quality of life? *Journal Of Clinical Pharmacy And Therapeutics*, 28(6), 513-521. https://doi.org/10.1046/j.0269-4727.2003.00521.x

Catalá-López, F., Hutton, B., Page, M. J., Driver, J. A., Ridao, M., Alonso-Arroyo, A., Valencia, A., Saint-Gerons, D. M., & Tabarés-Seisdedos, R. (2022). Mortality in Persons With Autism Spectrum Disorder or Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *JAMA Pediatrics*, 176(4), e216401. https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.6401

Craig, A. (2003). Interoception: the sense of the physiological condition of the body. *Current Opinion In Neurobiology*, 13(4), 500-505. https://doi.org/10.1016/s0959-4388(03)00090-4



Craig, A. D. (2015). How do you feel?: An interoceptive moment with your neurobiological self. Princeton University Press.

Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, *19*(7), 814-823. https://doi.org/10.1177/1362361315577517

Descrettes, V., Boissel, L., Vasselin, I., Jalmaut, B., Malpart, A., Gignon, M., Mille, C., & Ammirati, C. (2018). Troubles du spectre de l'autisme et simulation : un outil au service du soin. *Enfances & Psy, 80*(4), 152-156. https://doi.org/10.3917/ep.080.0152

Doherty, M., Neilson, S., O'Sullivan, J., Carravallah, L., Johnson, M., Cullen, W., & Shaw, S. C. K. (2022). Barriers to healthcare and self-reported adverse outcomes for autistic adults: a cross-sectional study. *BMJ Open, 12*(2), e056904. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056904

Dubois, D., Ameis, S. H., Lai, M., Casanova, M. F., & Desarkar, P. (2016). Interoception in Autism Spectrum Disorder: A review. *International Journal Of Developmental Neuroscience*, 52(1), 104-111. https://doi.org/10.1016/j.ijdevneu.2016.05.001

Garfinkel, S. N., Tiley, C., O'Keeffe, S., Harrison, N. A., Seth, A. K., & Critchley, H. D. (2015). Discrepancies between dimensions of interoception in autism: Implications for emotion and anxiety. *Biological Psychology*, 114, 117-126. https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2015.12.003

Harrisson, B. (2010). *L'autisme : au-delà des apparences*. ConsulTED



Haute Autorité de Santé (HAS). (2017). Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. https://www.has-sante.fr/jcms/c\_2833768/fr/qualite-de-vie-handicap-les-problemes-somatiques-et-les-phenomenes-douloureux

Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D., & Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 157-167. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.11.003

Kong, M., & Maha, J. (2019). Sensory processing: shifting our mindset to improve care delivery. *Pediatric Research*, 86(4), 544-545. https://doi.org/10.1038/s41390-019-0489-2

Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S., Boisclair, W. C., Ashkenazy, E., & Baggs, A. (2012). Comparison of Healthcare Experiences in Autistic and Non-Autistic Adults: A Cross-Sectional Online Survey Facilitated by an Academic-Community Partnership. *Journal Of General Internal Medicine*, 28(6), 761-769. https://doi.org/10.1007/s11606-012-2262-

O'Nions, E., Lewer, D., Petersen, I., Brown, J., Buckman, J. E., Charlton, R., Cooper, C., Baou, C. E., Happé, F., Manthorpe, J., McKechnie, D. G., Richards, M., Saunders, R., Zanker, C., Mandy, W., & Stott, J. (2023). Estimating life expectancy and years of life lost for autistic people in the UK: a matched cohort study. The Lancet Regional Health - Europe, 36, 100776. https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2023.100776



Raymaker, D. M., McDonald, K. E., Ashkenazy, E., Gerrity, M., Baggs, A. M., Kripke, C., Hourston, S., & Nicolaidis, C. (2016). Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. *Autism*, 21(8), 972-984. https://doi.org/10.1177/1362361316661261

Wiech, K., & Tracey, I. (2009). The influence of negative emotions on pain: Behavioral effects and neural mechanisms. *NeuroImage*, 47(3), 987-994. https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2009.05.059





# Notes

•••••
•••••
••••••
••••••
••••••



# Notes

•••••
•••••
••••••
••••••
••••••



## **Notes**

••••••	•••••
	• • • • • • • • • • •
	•••••
	• • • • • • • • • • •
	•••••
	•••••
	•••••
	•••••
	• • • • • • • • • • • •
	•••••
	•••••



### Document réalisé par l'association Raptor Neuropsy



**Amadéo LACONI**Psychologue



#### **Géraldine COFFE**

Psychologue - Sexologue

**Mathieu CERBAI** Neuropsychologue



