

Présentation du projet Ici TSA pour améliorer l'accès aux soins des personnes adultes avec TSA

Delphine Roduit & Jérôme Favrod



Conférence à la HESTL Réseau Neurodev Jeudi 10 février 2022

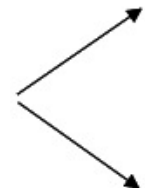
Projet conduit en collaboration avec Dominique Truchot-Cardot, Laurent Frobert, Aurélien Kollbrunner et Alexandra Nguyen, financé par la Fondation Philanthropique NEXT.


La Source.
Institut et Haute
Ecole de la Santé

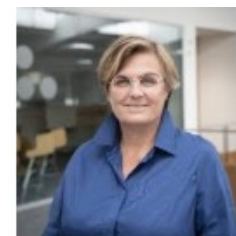
 **Santé mentale
et psychiatrie**
Laboratoire d'Enseignement
et de Recherche

Hes·so

Objectif : Améliorer l'accès aux soins des personnes adultes avec TSA



SILAB
Source
Innovation Lab
Laboratoire d'innovation



Dominique Truchot-Cardot



Santé mentale
et psychiatrie

Laboratoire d'Enseignement
et de Recherche



Jérôme Favrod



Delphine Roduit

Constat I : Les personnes avec TSA ont des besoins en soins, notamment liés aux comorbidités somatiques et psychiques

COMORBIDITÉS SOMATIQUES

- ▶ Epilepsie
- ▶ Pathologies génétiques
- ▶ Troubles gastro-intestinaux
- ▶ Système auto-immun
- ▶ Troubles métaboliques et hormonaux

COMORBIDITÉS PSYCHIATRIQUES

- ▶ Déficience intellectuelle
- ▶ Anxiété
- ▶ Troubles du sommeil
- ▶ Symptômes dépressifs / Dépression
- ▶ TDAH
- ▶ Troubles obsessionnels compulsifs

Constat II : Obstacles de l'accès aux soins

- Différents obstacles avant – pendant – après
- Inhérents aux TSA (hypo/hypersensorialité – gérer l'imprévisibilité – interactions sociales)
- Non prise en compte des besoins spécifiques de la personne avec TSA et de l'expertise de l'entourage
- Méconnaissances des TSA par le personnel d'accueil et de soins, manque de compétences adaptatives
- Temps de préparation et allongement du temps de consultation n'est pas considéré dans la facturation
- Recours à la contrainte

! Couper le son lors de la diffusion de l'extrait du film si
Sensibilité auditive !

Nell, réalisé par Michael Apted, avec Jodie Foster, Liam Neeson et
Natasha Richardson, 20th Century Fox, USA, 1994



Les défis de l'accès aux soins

Témoignage de Véronique Barathon, paire aidante en autisme



Axes d'intervention et contraintes

3 axes :

1. Formation
2. Communauté de pratique
3. Outils facilitants la consultation médicale

Contraintes:

- Grande diversité des profils de patients
- Point de vue des usagers: besoins importants dans tous les domaines
- Point de vue des professionnels : besoins non conscientisés ou non prioritaires
- Forte composante émotionnelle
- Contexte de pandémie

Les étapes du projet : méthodologie

Etat des lieux

- Revue de littérature
- Rencontre des acteurs de terrain
- Interview de familles et de professionnels de santé et du milieu éducatif
- Création d'une communauté de pratique

- Constat: problématique avérée
- Prise de conscience progressive des problèmes d'accès (général)
- Identification des obstacles /difficultés ressources et outils actuels

Analyse des besoins

- Grille d'analyse des enregistrements
Retranscriptions /dimensions
- Mind map des problèmes d'accès, des besoins et des stratégies de coping
- Sélection d'outils facilitants

- Conceptualisation de la formation selon ingénierie pédagogique
- Sensibiliser le public médico-soignant
- Test des outils et des entraînements aux soins (pilote)

Formalisation et implémentation des outils

- Création d'un logo
- Contenus de formation
- Création du site www.icitsa.ch
- Test de la formation
- Créations, diffusion d'outils facilitant

- Formation en ligne / hybride / terrain
- Ateliers d'habitation aux soins
- Identifier les membres de la communauté intéressés (Label?)

Axe 1 : La communauté de pratique

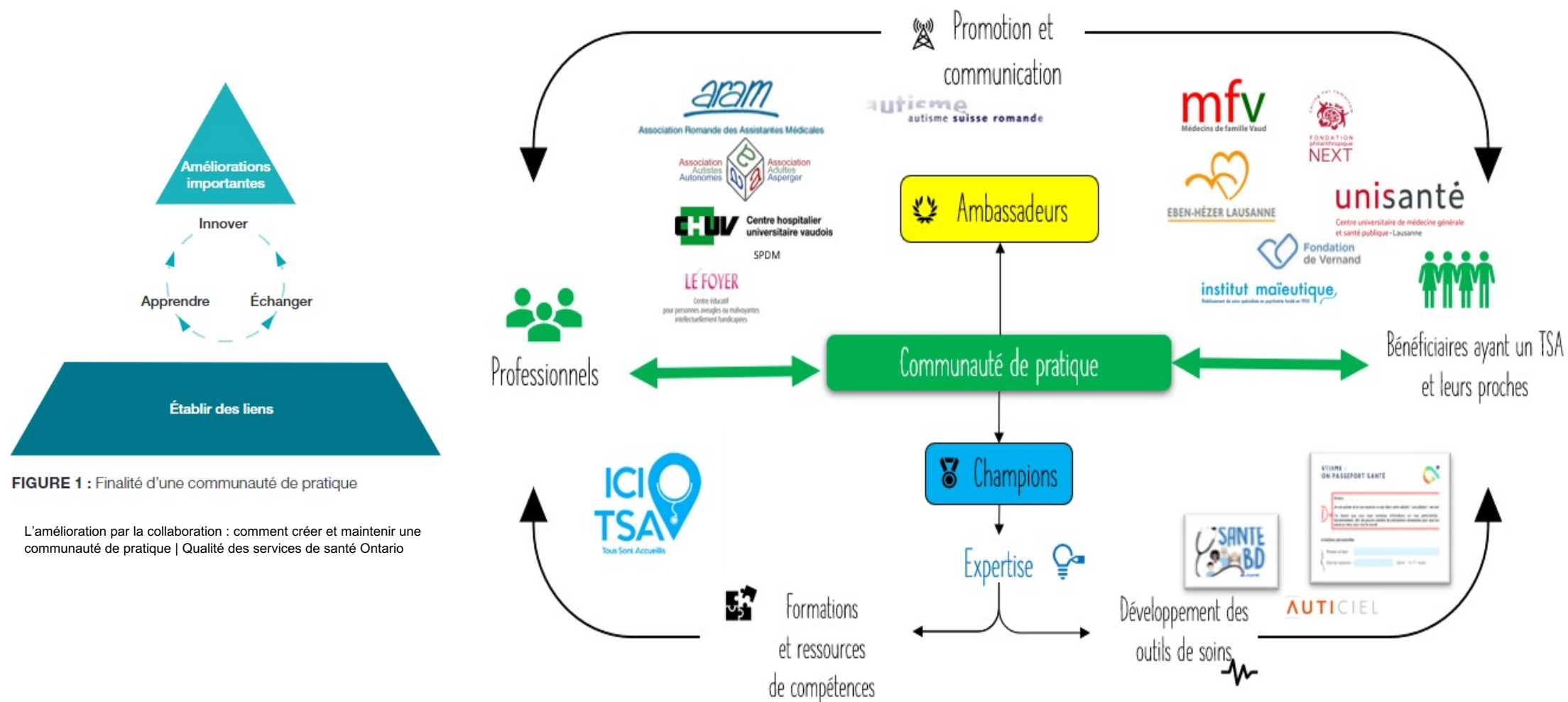


FIGURE 1 : Finalité d'une communauté de pratique

L'amélioration par la collaboration : comment créer et maintenir une communauté de pratique | Qualité des services de santé Ontario

Axe 2 : Les outils – pocket card unisanté



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

L'AUTISME EST UN TROUBLE NEURODÉVELOPPEMENTAL :

Sensorialité particulière du sujet (hypo/hypersensibilité possible aux bruits, luminosité, au toucher) •angoisses d'intrusion • Difficultés de compréhension des consignes et des explications données par les professionnel-le-s • Hyperréactivité aux états émotionnels d'autrui • Difficulté à localiser et décrire la douleur → **conséquences** = stress + fatigue majeure de la personne concernée → repli sur soi ou agitation.

De quoi les personnes avec TSA ont-elles besoin ?

1. **Prévisibilité** : Savoir ce qui va se passer
 - Détailler les étapes du soin avant de commencer et nommez les étapes dans l'ordre;
 - Nommer les étapes pendant le soin et annoncer quand le soin est terminé;
 - Annoncez avant de toucher le-la patient-e, éviter la précipitation.
2. **Communication** ADAPTEE : Recevoir des messages clairs et concis, visage et voix neutres.
 - Renseignez-vous sur les éventuels outils de communication de la personne;
 - Donnez une information après l'autre, posez une question à la fois;
 - Laissez du temps pour comprendre la consigne et y répondre;
 - Favorisez le visuel : la personne autiste pense visuellement. Montrez-lui le matériel;
 - Éviter les contacts physiques comme moyens de réassurance et explication.
3. **Environnement** PEU INTRUSIF OU AGRESSIF : L'attente peut être difficile
 - Adaptations sensorielles (baisser la lumière, éviter le bruit, demander au-la patient-e/ accompagnant-e).

**N'HÉSITEZ PAS À SOLLICITER LA PERSONNE ACCOMPAGNANTE
PRENDRE SON TEMPS ET TOUJOURS S'ADAPTER À LA PERSONNE
UNE PERSONNE AUTISTE N'EST PAS CAPRICIEUSE**

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

Impossibilité pour le-la patient-e de rester immobile : agitation anxieuse, mouvements involontaires... **Ne jamais contraindre, reporter le rdv ou discuter d'une solution alternative avec le-la patient-e ou l'accompagnant-e.**

CONSEILS POUR LES TESTS ET LA VACCINATION COVID

Chaque personne autiste est différente
Demander à la personne ou l'accompagnant-e si :

- La personne a des **hypersensibilités**
- A une fracture au nez ou une narine / bras de **préférence**
- A besoin qu'on **annonce** le **nombre de secondes** durant lesquelles le bâtonnet sera introduit
- A besoin que l'on **compte à voix haute** le nombre de secondes annoncées

Que faire si la personne recule à chaque approche, ou bouge beaucoup ?

Proposer à la personne de :

- **Se tenir** aux accoudoirs ou à l'assise de la chaise
- Tenir un **objet** tiers
- Mettre sa tête en **appui** contre le mur
- **Fixer un point** devant elle (attention à ne pas couper le champ visuel)
- **Limiter** au maximum le **temps assis** (expliquer puis s'asseoir)



CONSEILS POUR LES TESTS ET LA VACCINATION COVID

Chaque personne autiste est différente
Demander à la personne ou l'accompagnant-e si :

- La personne a des **hypersensibilités**
- A une fracture au nez ou une narine / bras de **préférence**
- A besoin qu'on **annonce** le **nombre de secondes** durant lesquelles le bâtonnet sera introduit
- A besoin que l'on **compte à voix haute** le nombre de secondes annoncées

Que faire si la personne recule à chaque approche, ou bouge beaucoup ?

Proposer à la personne de :

- **Se tenir** aux accoudoirs ou à l'assise de la chaise
- Tenir un **objet** tiers
- Mettre sa tête en **appui** contre le mur
- **Fixer un point** devant elle (attention à ne pas couper le champ visuel)
- **Limiter** au maximum le **temps assis** (expliquer puis s'asseoir)

Axe 2 : Les outils – passeport santé Romane Garcia

<https://www.communique-autisme.ch/>

**AUTISME :
MON PASSEPORT SANTÉ**



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 :

Directives anticipées : OUI / NON Plan de Crise Conjoint : OUI / NON

Personne de contact

Prénom et Nom :

Relation :

Numéro de téléphone :

Le Trouble du Spectre de l'Autisme est un trouble neurodéveloppemental. Il se manifeste principalement par :

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



Ce "spectre" pourrait être illustré par ce schéma, mais avec beaucoup beaucoup plus de curseurs. Il met donc en évidence le fait que nous vivons et exprimons toutes et tous notre autisme de manière différente.

Finalement, de nombreuses comorbidités peuvent s'y ajouter.

© communiqué-autisme.ch, mai 2022

Prévisibilité/besoin d'informations :

J'ai besoin de :

- ☐ Une explication avant chaque acte médical, ainsi que la durée de celui-ci
- ☐ Être tenu-e au courant de ce qui se passe
- ☐ Un support visuel pour faciliter ma compréhension de la situation
- ☐ Une présentation de chaque personne ainsi que de son rôle
- ☐ Éviter au maximum les moments d'incertitude (ex : attente indéfinie)
- ☐ Limiter les moments de transition (ex : attendre en chambre plutôt que dans un couloir)
- ☐ Lorsque c'est possible, voir les lieux avant mon hospitalisation/traitement (ou en photo)
- ☐ Rester avec la personne qui m'accompagne le plus possible
- ☐ Être automatiquement tenu-e au courant de tous les résultats d'examens et rapports me concernant (besoin d'informations précises, et droit légal d'accéder au dossier médical)
- ☐ Autre :

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 :

© communiqué-autisme.ch, mai 2022

https://fc6200a8-9334-43e8-8c2a-af2070df9e0a.filesusr.com/ugd/1c0715_eeb152b12484482b820fe277d8fea9b1.pdf

Axe 2 : Les outils – Documents pour les usagers Unisanté (vaccination + test COVID)

Document d'aide à la Vaccination à Unisanté

A domicile :

- Mettre un tee-shirt dont on peut remonter la manche
- Prendre :
 - Pièce d'identité
 - Carte d'assurance
 - Carnet de vaccination
- Si existant :
 - Lettre de quarantaine du médecin cantonal
 - Résultat du test sérologique

Entrée : Masque médical (papier) obligatoire (fournis à l'entrée)

Désinfection des mains

Prendre la porte de droite

Se mettre dans la file d'attente pour aller s'annoncer au bureau d'accueil

Bureau d'accueil

ICI TSAV Spécifier que l'on a un TSA ou dire les besoins spécifiques
l'information est ajoutée à la **carte administrative**
Selon les circonstances, le personnel d'accueil peut vous proposer un lieu d'attente plus calme

Documents à avoir :

- Pièce d'identité
- Carte d'assurance
- Carnet de vaccination
- Questions posées : Nom, adresse, téléphone

Le personnel d'accueil vous donne une **carte administrative** (cf doc) que vous conservez avec vous jusqu'au bureau administratif à la sortie
La salle d'attente où on va vous diriger est dans l'entrée. Vous serez appelé par le nom de famille pour la suite

ICI TSAV
Vous pouvez attendre devant la salle de vaccination (plus tranquille)

Local de soin

Vaccination → Le personnel soignant va :

- vous poser des questions (cf liste de contrôle avant vaccination pour infirmière TopiVac)
- Même questions qu'à la réception pour vérification
- vous informer sur le vaccin (2 doses à un mois d'intervalle – effets secondaires possibles)
- vous installer sur la chaise ou la "table d'auscultation" ("lit d'examen" ou "banc d'auscultation") pour vous vacciner



Dire vos préférences

- Explications double des gestes médicaux (avant et pendant)
- Annoncer ses hypersensibilités (fermer la fenêtre, etc.)
- Choisir le bras :
 - avec lequel vous n'écrivez pas (risque de courbatures du côté où sera fait le vaccin)
 - préférence personnelle selon la sensibilité
- Assis ou couché
- Le pansement peut être remplacé par une pression avec une compresse (2 minutes)
- Après le vaccin, si besoin : demander d'être accompagné par l'infirmière à la salle d'attente de surveillance

Salle d'attente de surveillance après vaccin

(surveillance relatives à d'exceptionnelles réactions allergiques)

Pendant l'attente, s'annoncer au bureau administratif de sortie :

- Donner : **carte administrative** + carnet de vaccination
- Demande : votre mail
- Demande : certificat de vaccination papier ou via mail
- Attestation COVID (→ pas de seconde dose de vaccin)
 - lettre de quarantaine du médecin cantonal
 - résultat du test sérologique

Un rendez-vous sera fixé dans les 4 à 6 semaines pour la deuxième dose de vaccin (sauf présentation attestation COVID)

Après la première dose, vous devez attendre 15 minutes avant de quitter l'établissement (30 minutes si vous avez eu des réactions allergiques lors de précédents vaccins)

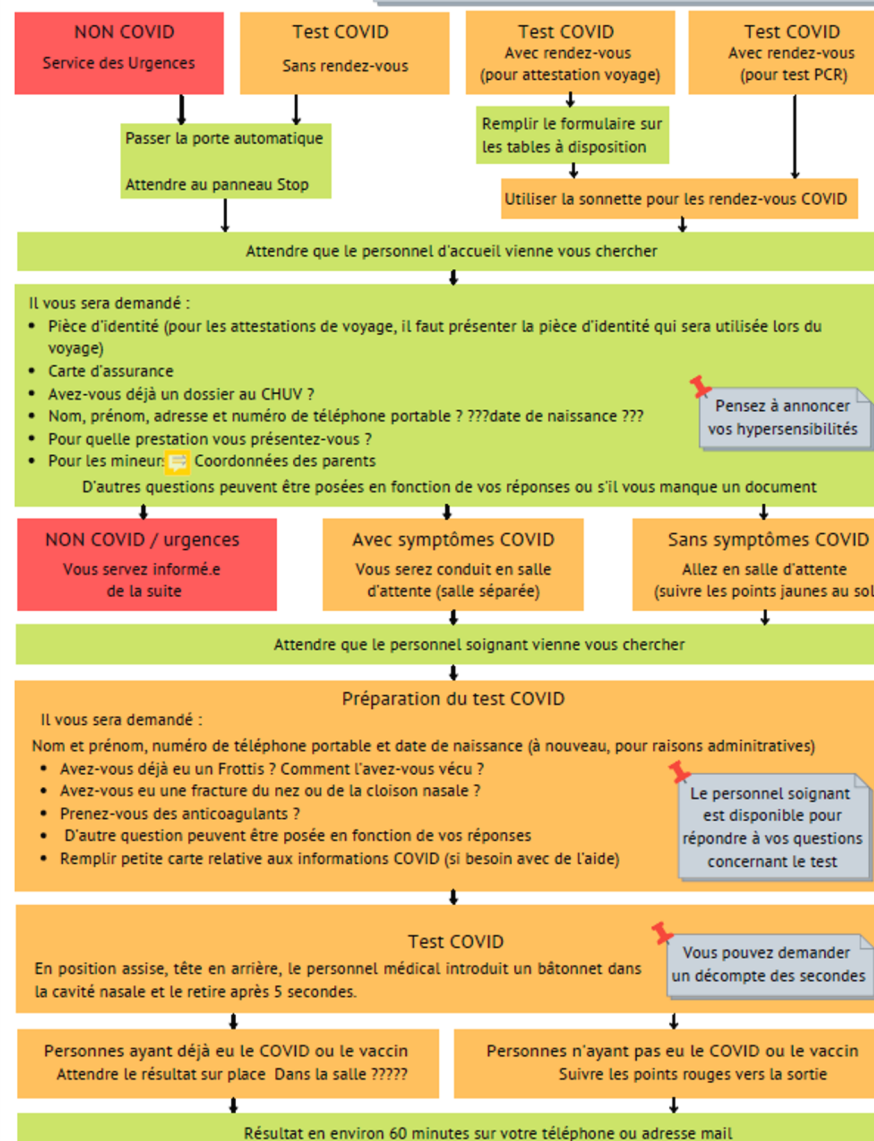
Après la deuxième dose, vous devez attendre 5 minutes avant de quitter l'établissement.

Sortir en suivant la signalétique

Document destiné aux usagers de la permanence Unisanté (site du Flon)

Filières de prise en charge

Vous pouvez vous faire accompagner tout au long de la procédure



Axe 2 : Les ateliers d'habituatation (prise de sang, TA, ECG)

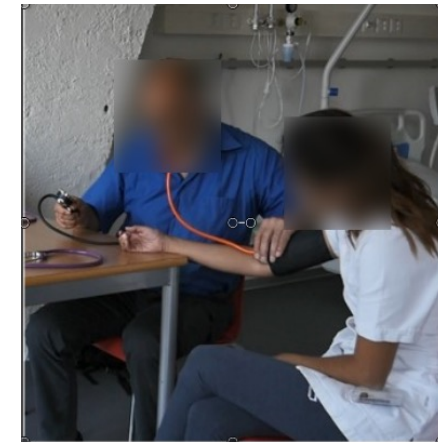
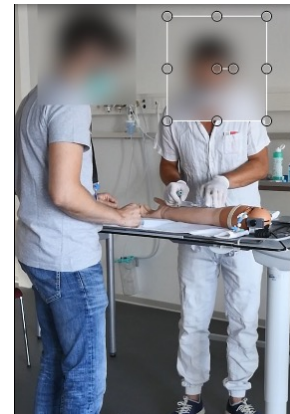
1. Explications et discussions sur le déroulement du soin



2. Démonstration du soin



3. Réalisation du soin par le participant



Objectifs de la formation



- Offrir une formation en ligne gratuite et souple pour les professionnels de la santé intéressés d'accueillir des patients avec un TSA
- Fournir des outils pour faciliter l'accès aux soins et évaluer les personnes avec un TSA

Bases et choix de conception de la formation

Contexte

- Beaucoup de pressions sur le système de santé (Covid 19, bureaucratisation et réduction des soins directs, pénurie de généralistes), peu de disponibilités et autres priorités
- Volonté des assistantes médicales de développer leurs compétences et leur reconnaissance
- Intérêt émergent pour les TSA

Contenus

- Pratiques : préparer et assurer la consultation
- Théorique : TSA avec ou sans déficience intellectuelle



Apprenants

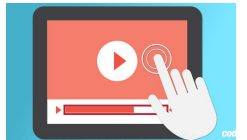
- Profils mixtes (assistantes médicales, médecins, infirmières, secrétaires)
- Formations de base et profils d'apprentissage très différents, théorique/pratique/expérience
- Pas de demande

Conception de la formation Ici TSA

- Info-formation pratique
 - vidéos théoriques appliquées, vidéos de démonstration et vidéos interactives
- Portes d'entrée multiples en fonction des besoins
- Point de vue des proches et des patients pour augmenter l'empathie et l'engagement des professionnels
- Supervisé par les personnes avec TSA et les familles
- Possibilités d'approfondir si désiré
- Soutien à la communauté de pratique (onglet à venir)

Trois modules - contenus

- Accès aux soins et TSA
 - présente les défis de l'accès aux soins pour les personnes avec un TSA et fournit des informations sur ce qu'il faut savoir pour soigner une personne avec un TSA
- La consultation
 - démontre très pratiquement comment préparer, réaliser et terminer une consultation médicale qui comprend une prise de sang et une auscultation médicale. Il est composé de trois parties : avant, durant et après la consultation
- Ressources et outils
 - présente des ressources pour la consultation médicale ou dentaire et des vidéos pour mieux comprendre l'autisme



<https://dev-autisme.ecolelasource.ch/>

- Sera ensuite produite sur :

<https://icitsa.ch/>





Bienvenue sur la plateforme de la formation en ligne ici-TSA (Ici Tous Sont Accueillis)

Ici-TSA est une plateforme d'info-formation en ligne pour les professionnels de la santé qui sont intéressés à **faciliter l'accès aux soins des personnes autistes** avec ou sans déficience intellectuelle.

La formation en ligne propose différents contenus et activités pédagogiques pour développer des **compétences de base pour accueillir** des patients avec un trouble du spectre de l'autisme au cabinet médical afin de leur offrir des soins essentiels pour le diagnostic (prise de sang, ECG, prise de tension artérielle, etc...).

Cette formation peut être utile pour tous les soignants, car si on sait soigner une personne avec un TSA on sait soigner tous les patients.



Objectifs

Les objectifs de cette plateforme sont :

- D'offrir une formation en ligne gratuite et souple pour les professionnels de la santé intéressés d'accueillir des patients avec un TSA.

Test de la formation

- L'invitation à participer à l'étude a été envoyée aux responsables d'institutions et associations partenaires du projet, ainsi qu'aux personnes qui avaient manifesté leur intérêt
- Le recrutement a été réalisé entre le 1^{er} octobre et le 30 novembre 2021
- Au 30 novembre, 55 participants se sont inscrits et 29 ont complété les questionnaires en post-test (53%). Le dispositif ne prévoyait pas de messages de rappel.

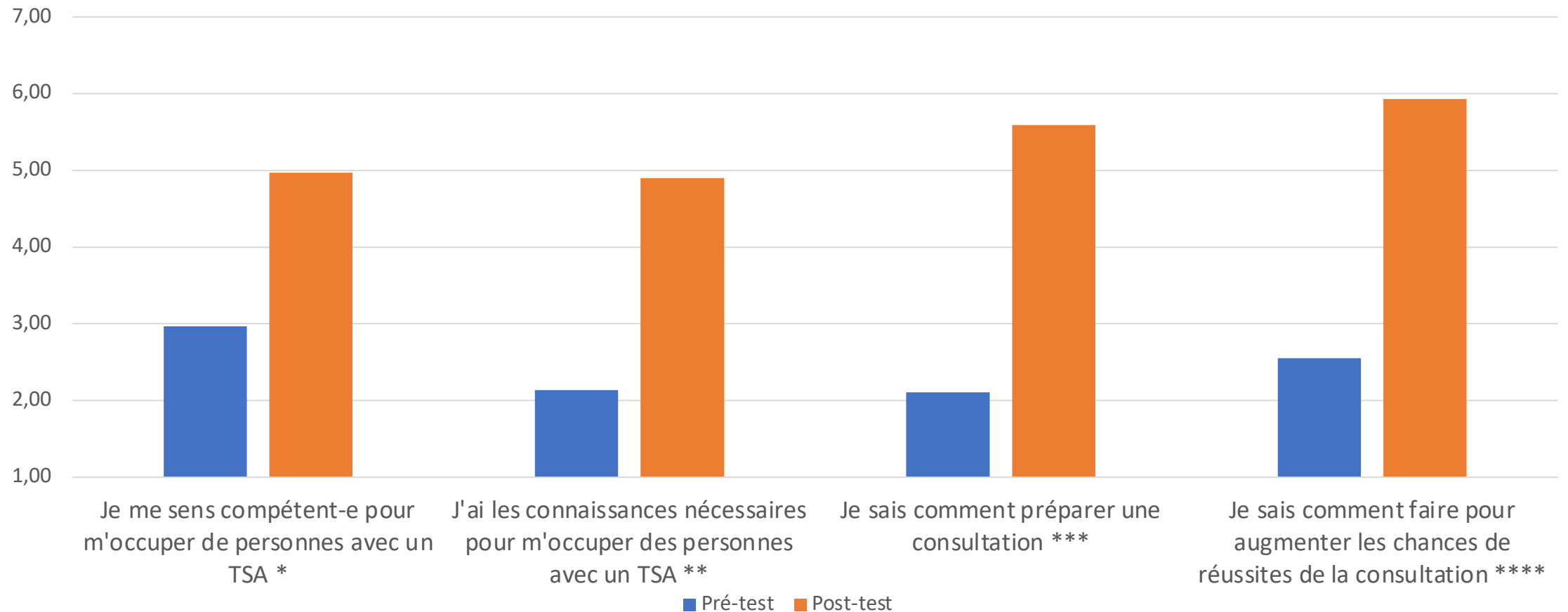
Test avec évaluation en pré et post-tests

- Questionnaire de connaissance avec 47 affirmations « vrai », « faux », « ne sais pas ».
- Echelles linéaires pour évaluer le sentiment de compétence pour accueillir et gérer une consultation médicale 1 (pas du tout) à 7 (assurément).
- En post-test seulement, huit questions pour évaluer la qualité, l'intérêt, l'utilité, la structure de la formation et le matériel pédagogique utilisé.

Echantillon

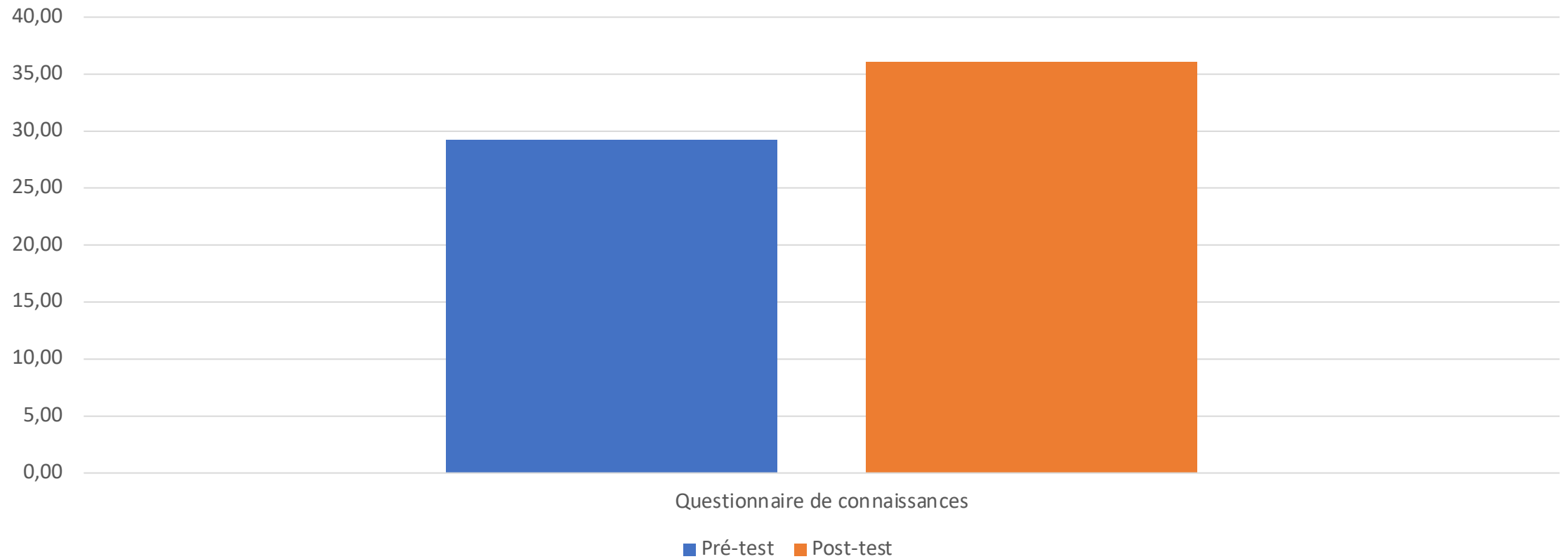
- Sexe : 21 femmes, 8 hommes
- Age moyen : 28.5 (e-t = 8.5)
- Professions :
 - 4 assistantes médicales
 - 1 assistante dentaire
 - 3 infirmières
 - 1 psychologue
 - 19 étudiants de l'Ecole la Source

Pré et post-tests – sentiment de compétence



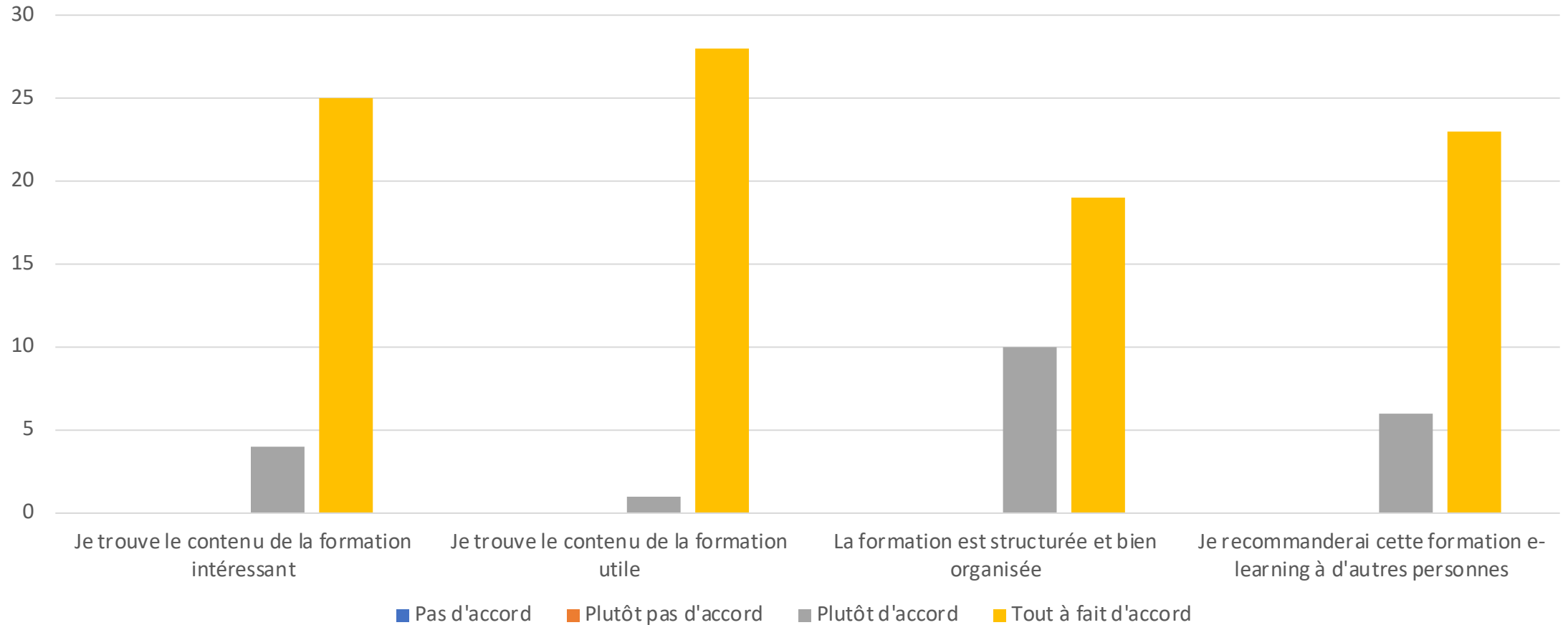
** $t(28)=-8.1, p=.000$; ** $t(28)=-9.5, p=.000$; *** $t(28)=-13.6, p=.000$; **** $t(28)=-11.1, p=.000$*

Questionnaire de connaissances

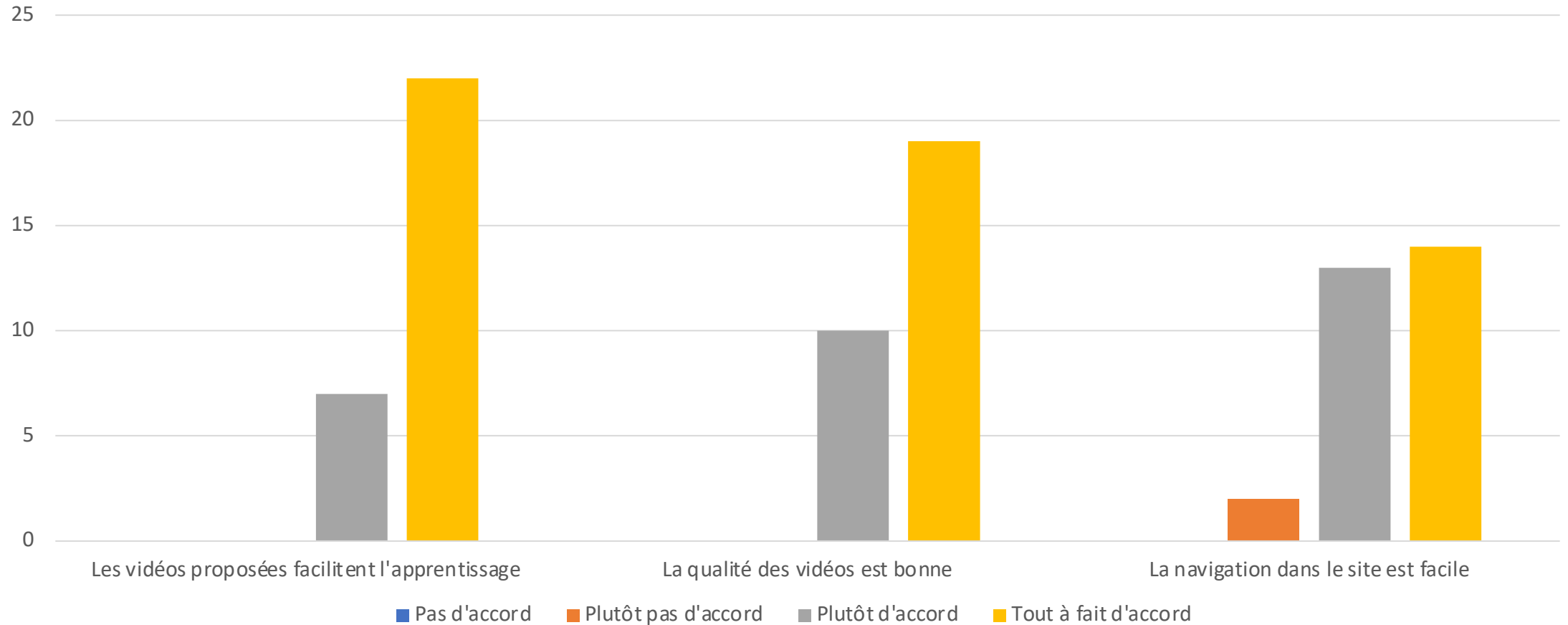


$t(28)=8.4, p=.000$

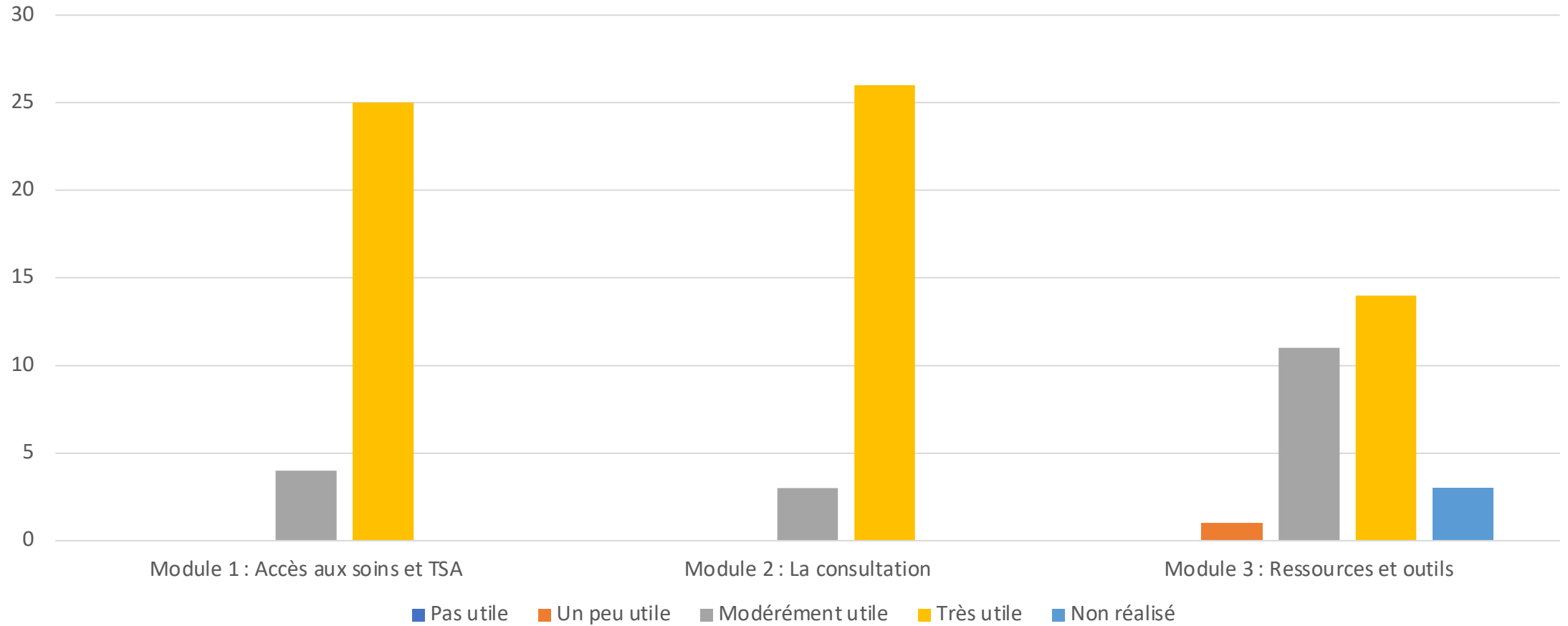
Satisfaction avec la formation ici-TSA



Satisfaction avec la formation ici-TSA II



Utilité des modules



Discussion

- Le taux d'achèvement de la formation est élevé (53%) en comparaison au taux médian de 12.5% montré pour les Massive Open Online Courses (Jordan 2015) et équivaut à une formation similaire (www.e-PEPS.ch, Nguyen et al. 2022).
- Les participants améliorent leur sentiment de compétence, leurs connaissances et sont satisfaits de la formation.
- Dépendant des navigateurs utilisés.
- Une évaluation directe dans les milieux de soins serait utile pour confirmer les effets de la formation sur les compétences cliniques.

Jordan K: Massive open online course completion rates revisited: Assessment, length and attrition. The International Review of Research in Open and Distributed Learning 2015;16, 341-358.

Nguyen A, Frobert L, Kollbrunner A, Favrod J: An Evaluation of an Online Training Platform for Teaching Positive Emotions for People With Schizophrenia. Frontiers in Psychiatry 2022;13

Discussion - suite

- La formation pourrait être accompagnée par des ateliers pratiques avec des patients simulés, supervisés par des pair-praticiens dans le domaine des TSA
- Les changements de pratique nécessitent non seulement des personnes bien formées mais également d'un système de management centré sur la qualité des soins et les patients
- Logo d'identification



Merci de votre attention.

Nous tenons à remercier tout particulièrement :

Véronique Barathon, Loriane Carron, Elodie Cramatte, Emmanuel Eparvier, Cédric Goedecke, Gérald Grauer, Brigitte Hebrant-Henderickx, Sylvain Moreau, Brigitte Pahud Vermeulen, Jennifer Ribeiro & Isabelle Steffen pour leur aide précieuse et leur soutien enthousiaste.