

Présentation du projet d'habituations aux soins somatiques pour les enfants avec TSA
(version 2022, Dr Vincent LAGARD. PH, PUL pédopsychiatrie de liaison, CHU Sud
Réunion)

En établissement de santé, les personnes en situation de handicap font face à de nombreux obstacles pour être accueillies et accompagnées de manière adaptée¹. Après plusieurs expériences difficiles (en liaison), et en l'absence de dispositif au CHU Sud, fort de notre expérience dans les soins aux enfants souffrant de troubles du spectre de l'autisme (issue de notre pratique en HdJ), nous avons décidé, en 2018, de proposer ce projet, qui comprend plusieurs parties.

1^o) partie : habitude progressive aux examens médicaux (collaboration médico-social / sanitaire) :

- A. Organisation d'une démarche commune à l'ensemble des intervenants : personnels du pôle de santé mentale et personnels des établissements médico-sociaux du Sud de La Réunion (psychologues, infirmières, éducateurs, des structures : Alefpa, Clairejoie, Père Favron, Sacs, Adapei), ainsi que des représentants des associations de familles concernées (Mme Lorphelin, présidente de l'association « l'envolée bleue »).

A ce jour nous nous sommes réunis, très régulièrement (depuis novembre 2018), afin d'élaborer une démarche commune :

- Evaluation de l'acceptation des examens médicaux et des soins par les personnes avec TSA
- bilans des obstacles à l'acceptation des soins (exemple : particularités sensorielles, déficit intellectuel, besoins de séquentiels, d'agendas, de pictos, antécédents d'échecs, d'anxiété...)
- urgence à réaliser des examens ou des soins (évaluation de la douleur).
- Informations à connaître par les soignants (médecin traitant) pour s'adapter aux particularités des TSA.
- Organisation d'un programme, guidant les modalités d'accompagnements nécessaires, et les différents examens à préparer (+ films)

Les éducateurs et infirmiers, de ces établissements médico-sociaux, dans un cadre connu par la personne TSA (établissement, domicile), et sans exigence de résultat, vont accoutumer la personne avec TSA à ces gestes médicaux, en utilisant leurs connaissances des stratégies d'apprentissage spécifiques de la personne avec TSA.

¹ https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2794811/fr/personnes-en-situation-de-handicap-dans-les-etablissements-de-sante-comment-mieux-organiser-leurs-soins

Une fois cette première étape réalisée sans trop de manifestations anxieuses, nous proposons que l'exercice soit réalisé in situ : D'abord au sein de l'unité de simulation du CHU (CSSOI), puis dans les services de soins : neurologie, pédiatrie, laboratoire de prélèvement, etc...

Jusqu'à habitude sans anxiété massive, avant que l'examen ne soit réalisé réellement dans le lieu de soins.

- Réalisation de films : Afin que les gestes soient réalisés au plus près de la réalité « médicale », nous avons filmé et mis à disposition en ligne des démonstrations.

Ce projet a aussi comme objectif secondaire de permettre aux enfants et aux adultes atteints de TSA d'avoir une compréhension visuelle des examens cliniques courants (video-modeling).

Extension à un nouvel objectif (en cours)

Notre premier document a été élaboré pour un public d'enfant, mais rapidement nous avons été sollicité pour les adultes, et une deuxième version, pour des adultes TSA avec un bon niveau intellectuel a été (partiellement) construite et présentée à certains bénéficiaires du Samsah TSA de Saint Pierre.

Introduisant ce travail par une discussion sur le risque de renonciation aux soins et ses répercussions sur la santé et l'espérance de vie des personnes porteuses de TSA. Vu sous cet angle, un investissement plus important a été remarqué par rapport au recueil de données classique de leur dossier médical et l'un d'entre eux a même proposé de s'investir d'avantage pour aider à faire avancer les choses.

Les bénéficiaires ont rempli le premier questionnaire « questionnaire parents » modifié sous forme d'auto-questionnaire et ont également consulté les documents à destination du médecin.

Cette lecture a permis chez certains de prendre conscience et de repérer chez eux, des éléments importants de leur mode de fonctionnement et particularités ainsi que l'importance de les transmettre aux professionnels de santé.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2772619/fr/accueil-accompagnement-et-organisation-des-soins-en-etablissement-de-sante-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap