

AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS POUR LES PERSONNES AUTISTES

UNISANTÉ LE 13.11.2025

TSA – le point de vue du patient

Mme Romane Garcia et Mme Delphine Roduit

- Partage d'expériences
- Identifications des obstacles et facilitateurs dans l'accès aux soins
- Outils et conseils pratiques pour mieux accueillir et soigner

Delphine Roduit



Romane Garcia



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

Accueil d'une personne autiste dans les soins

DU CÔTÉ DES PROFESSIONNELS

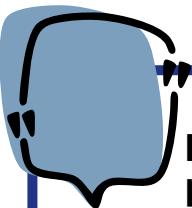
- Pas ou peu de connaissances sur les TSA
- Incompréhensions, malentendus
- Craintes, appréhensions
- Si contexte d'imprévisibilité, permet peu d'anticipation
- Peu de disponibilité : espace – temps – personnel
- Manque d'outils pour comprendre et intervenir
- Motivations à accueillir le mieux possible



Ce n'est pas une fatalité !

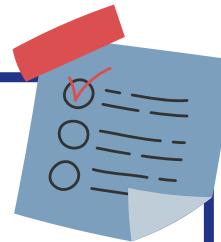
Alors qu'est-ce qu'on peut faire ?

Rappel Autisme : caractéristiques générales



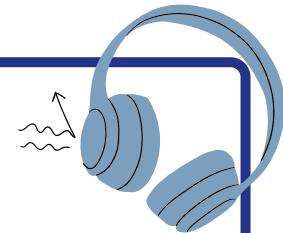
Interactions sociales particulières

- Pensée en détails
- Compréhension particulière du langage (très littérale)



Besoin de prévisibilité

- Détresse face aux changements et imprévus
- Difficulté avec la nouveauté



Hyper / Hypo sensorialité

- Sensibilité accrue ou diminuée face aux stimuli
- Y compris la douleur

Difficulté à exprimer des ressentis et à répondre aux questions/attentes

+

Evitement de situations inhabituelles

+

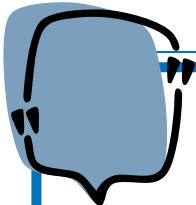
Particularités dans le traitement de la douleur

=

**CONSULTENT PLUS AUX URGENCES QUE LA POPULATION GÉNÉRALE
CLINIQUE ATYPIQUE, GRAVITÉ**

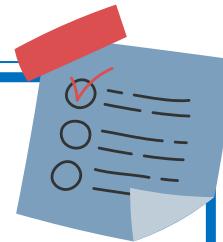
D. Roduit & R. Garcia 2025

Rappel : Les obstacles dans l'accès aux soins



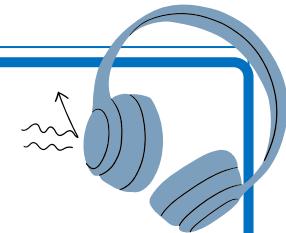
Interactions sociales particulières

- Expliquer ses symptômes
- Répondre aux questions
- Poser des questions
- Comprendre les instructions
- Comprendre les attentes, les codes, ...
- Antécédents souvent négatifs



Besoin de prévisibilité

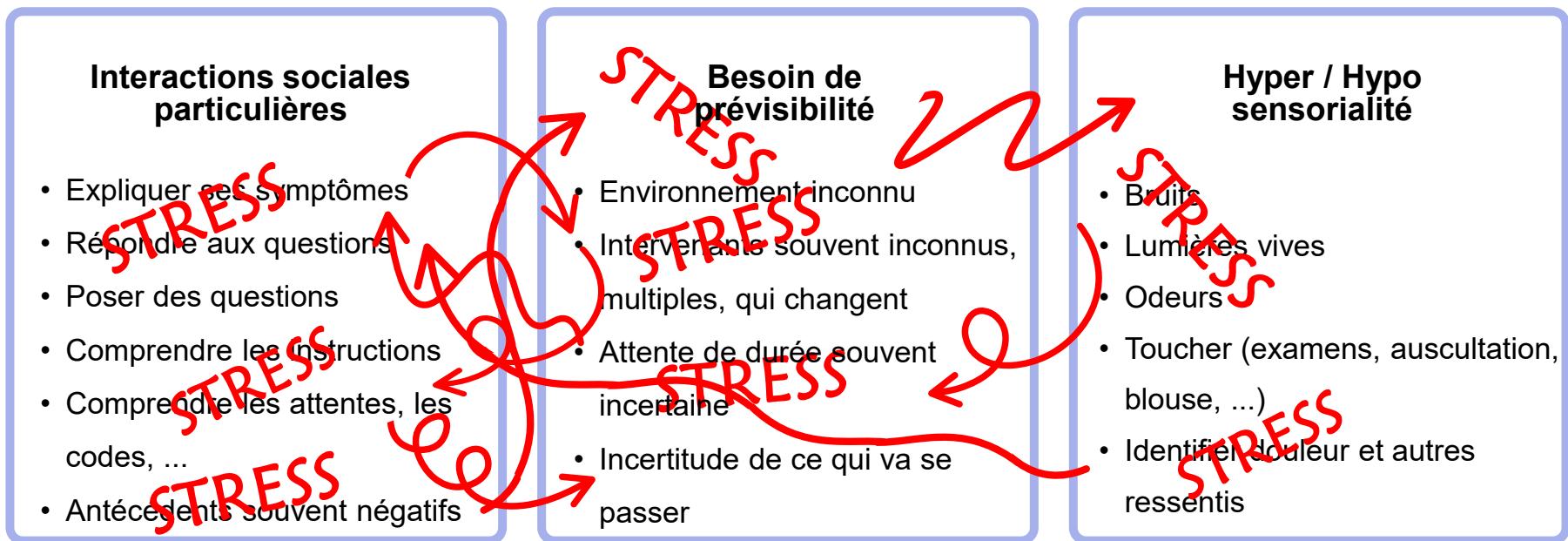
- Environnement inconnu
- Intervenants souvent inconnus, multiples, qui changent
- Attente de durée souvent incertaine
- Incertitude de ce qui va se passer



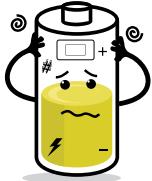
Hyper / Hypo sensorialité

- Bruits
- Lumières vives
- Odeurs
- Toucher (examens, auscultation, blouse, ...)
- Identifier douleur et autres ressentis

Les obstacles dans l'accès aux soins



Avant



Dépister le problème

Douleur / entrave dans la vie quotidienne exprimé par un trouble du comportement

Prendre rdv

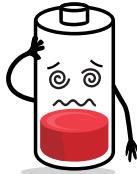
Trouver les mots, appeler, se présenter, expliquer le motif de consultation

Efforts +++ pour consulter

Organisation, imprévus, déplacement, attente, appréhension



Pendant une consultation



Puise +++ dans ses ressources pour s'adapter

Environnement
Interactions sociales
Recueil d'informations
Auscultation

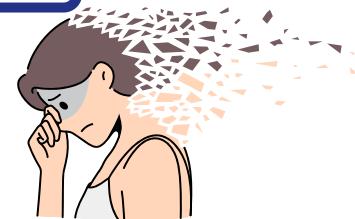
Incompréhension si
consignes pas assez
claires ou discours
digressif, figuratif

Risque de surcharge ou effondrement autistique

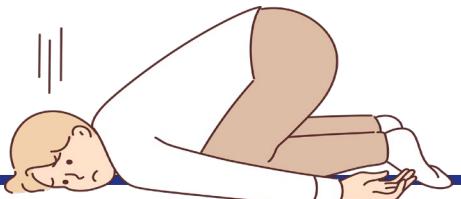
Mutisme, repli sur soi, agitation

Envie de fuir avec parfois un départ précipité

Réponses systématiquement positives afin de mettre fin rapidement à
l'interaction

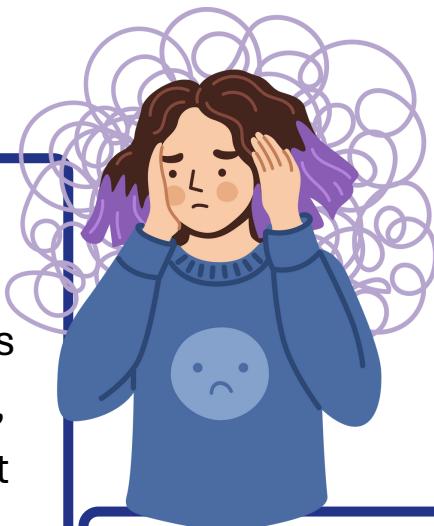


Après une consultation médicale



Longue récupération
(souvent > 1 jour)
Isolement
Ressourcement via
intérêt spécifique

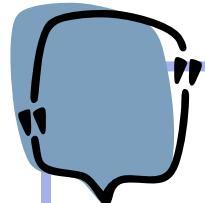
Si contrainte ou
malentendus : risque
d'évitement, ruminations
pensées envahissantes,
honte, tr. comportement



Conséquences :
accès aux soins restreint,
évitent au maximum
de consulter



Les recommandations pour la communication



Interactions sociales & Communication

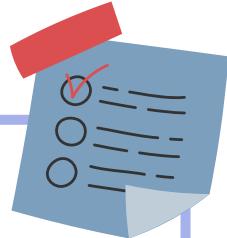
Clarté : Se présenter. Communiquer de manière directe et explicite, en limitant les expressions et approximations. Expliciter les attentes, le sens des demandes. Ne dire ou demander qu'une seule chose à la fois et laisser le temps au patient de formuler une réponse et/ou une question.

Calme : Ton calme, conscience de ses émotions et réactions, les mettre en mots si la relation le permet.

Cohérence : « Dire ce qu'on fait et faire ce que l'on dit ».

Compréhension : S'adapter au mode de communication de la personne, écrire les informations si besoin, respecter le rythme (latence). S'adresser directement à la personne, même si elle est accompagnée ou a une DI.

Les recommandations pour l'organisation



Besoin de prévisibilité & gestion des imprévus/changements

Clarté : Expliciter ce qui va se passer, les étapes, la durée, le matériel, etc... Si quelque chose change par rapport à ce qui était prévu, dites-le le plus tôt possible. Eviter « *on verra ça plus tard* » sans précision

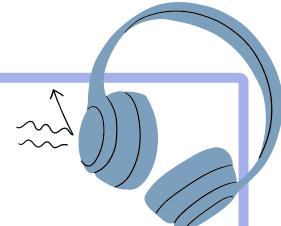
Calme : Limiter les changements de personnel et les interruptions.

Cohérence : Limiter les changements de personnel. Stabiliser les repères (noter les adaptations à reproduire la fois suivante, même salle, etc...). « Dire ce qu'on va faire et faire ce qu'on a dit »

Compréhension : Ne pas sous-estimer la détresse causée par les imprévus et les changements. Répondre aux questions et angoisses liées à ce qui va se passer, le mettre par écrit ou autre support visuel si nécessaire.

Les recommandations par rapport à l'environnement

Hyper/hypo sensorialité & environnement



Clair & Calme : Limiter au maximum les bruits, adapter la luminosité, éviter les lieux de passage ou en commun (salles d'attentes, lit derrière un rideau → plutôt directement en box). Fermer les portes, limiter les bruits de monitoring si possible...

Cohérent : Pour les stimulations inévitables : toucher lors d'une auscultation/d'un geste médical, odeur de certains produits, bruits de certains appareils, etc... : prévenir avant le geste, expliquer ce qui va se passer.

Compréhensif : Ne pas sous-estimer la détresse, voire douleur, causée par certaines stimulations. Chaque personne a ses propres sensibilités. Attention aux manifestations de la douleur, par forcément visible.

Quelques ressources

AUTISME : 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 :

Personne de contact :



Le **Trouble du Spectre de l'Autisme** est un trouble neurodéveloppemental et peut se manifester par :

- Des particularités sensorielles (hyper et/ou hyposensibilités),
- Des particularités dans la communication et les interactions sociales
- Un grand besoin de prévisibilité et des difficultés face aux changements
- Des intérêts spécifiques particulièrement marqués, 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. Chaque personne autiste est unique, et présente ses propres spécificités.

Cet outil vous permet d'en découvrir plus sur les miennes dans un contexte de soins.



Communication :

Pour communiquer, je :

Parle

Écris

Signe

Utilise un moyen auxiliaire



Remarques :



De manière générale, le langage oral peut être compliqué pour une personne autiste. Mais ce n'est parce qu'une personne ne communique pas par oral qu'elle ne vous comprend pas.

Pour faciliter la communication, vous pouvez :

1. Favoriser un endroit calme, sans distraction sensorielle
2. Ne dire ou demander qu'une seule chose à la fois
3. Être clair, direct, expliciter le but de vos questions ou informations
4. Éviter les expressions, les approximations et les questions vagues ou rhétoriques
5. Laisser le temps de formuler une réponse



Pour les personnes autistes, le traitement sensoriel se fait de manière particulière. Cela se manifeste notamment par des hypo et/ou hyper-sensibilités.

De plus, les personnes autistes ont besoin de routines et d'être dans un environnement prévisible. L'inconnu angoisse et le monde est sensoriellement envahissant et déconcertant.

Afin que le contexte et l'environnements ne soient pas des sources de stress et d'épuisement supplémentaires, j'ai besoin de certaines adaptations :



Prévisibilité/besoin d'informations :

Une présentation de chaque personne ainsi que de son rôle

Une explication avant chaque acte médical et la durée de ceux-ci

Une présentation du matériel et une explication de son fonctionnement

Des explications visuelles ou écrites (photos, dessins, images ou textes/rapports)

éviter au maximum les moments d'incertitude (ex : attente indéfinie)

Limiter les moments et espaces de transition (ex : attente dans un bureau plutôt qu'un couloir)

Rester avec la personne qui m'accompagne

Autre :



Adaptations sensorielles :

Limiter les bruits (ex : fermer les portes, 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

Utiliser des objets d'autostimulation/de régulation sensorielle

Une lumière tamisée lorsque c'est possible

Limiter le nombre de soignants dans la pièce, si possible toujours les mêmes personnes

Autre :



Pour plus d'informations sur mes traitements, mon réseau médical et mes autres diagnostics et particularités, merci de consulter le complément

Oui, c'est important

Non, je ne l'ai pas rempli



Merci pour votre attention !

Pour plus d'informations :

Sur cet outil : www.communication-autisme.ch/passeport-sante

Sur l'accès aux soins pour les personnes autistes : www.icitsa.ch

Sur l'autisme : www.autisme.ch



Communication :

Pour communiquer, je :

X Parle

X Écris

Signe

Utilise un moyen auxiliaire



Remarques :

Dans les situations où il y a trop de stress et/ou d'inconnu.e.s, je peux avoir de la peine à parler. Je peux alors communiquer par écrit. Merci de me laisser mon téléphone pour que je puisse y écrire ce que je voudrais dire.



Adaptations sensorielles :



- X Limiter les bruits (ex : fermer les portes, éviter les salles d'attente bondées, parler doucement)
- X 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
- X Utiliser des objets d'autostimulation/de régulation sensorielle
- X Une lumière tamisée lorsque c'est possible
- X Limiter le nombre de soignants dans la pièce, si possible toujours les mêmes personnes
- X Autre : Limiter les interruptions / coupures



AUTISME : PASSEPORT SANTÉ - COMPLÉMENT

Autres informations : Mon équipe soignante habituelle :

| Nom | Rôle/Profession | Numéro de téléphone |
|-----|-----------------|---------------------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

Ma médication habituelle :

Molécule

Dosage

Forme (ex : comprimé)



Midi

Solr

1

Autre(s) élément(s) importants (expression de la douleur, autres pathologies, actions/besoins en cas de surcharge ou détresse...) :



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

Les outils – pocket card unisanté

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

L'AUTISME EST UN TROUBLE NEURODÉVELOPPEMENTAL :

Sensorialité particulière : hypo/hypersensibilité possible • Difficulté à localiser et décrire la douleur • Difficultés de compréhension des consignes et des explications données par les professionnels • Hypersensibilité aux états émotionnels d'autrui • Difficulté à parler de soi

→ Conséquences = stress + fatigue majeure → repli sur soi ou agitation

ADAPTER SELON BESOINS ANNONCÉS PAR LE PATIENT, SON ACCOMPAGNANT ET/OU LE PASSEPORT

SANTÉ AUTISME

De quoi les personnes avec TSA ont-elles besoin ?

1. Prévisibilité : Savoir ce qui va se passer

- Si possible indiquer / limiter le temps d'attente
- Détailer les étapes du soin avant de commencer et nommez les dans l'ordre
- Nommer les étapes pendant le soin et annoncer quand le soin est terminé
- Annoncer avant de toucher le patient, éviter la précipitation

2. Communication adaptée : Recevoir des messages clairs et concis, visage et voix neutres

- Se renseigner sur les éventuels outils de communication de la personne
- Donner une information après l'autre, poser une question à la fois, expliciter le but de la question
- Laisser du temps pour comprendre la consigne et y répondre
- Favoriser le visuel : Montrer le matériel
- Eviter au maximum les contacts physiques

3. Environnement : Proposer un endroit calme et sécurisant, y compris pour les temps d'attente

- Adapter en fonction des besoins sensoriels du patient (fermer porte et fenêtres, baisser la lumière, éviter le bruit)
- Prévenir avant toute stimulation sensorielle (scratch & machine = bruit, alcool = odeur, gel = froid, etc.)
- Limiter le nombre de soignants présents, si possible un seul interlocuteur
- Prendre son temps et toujours s'adapter à la personne

UNE PERSONNE AUTISTE N'EST PAS CAPRICIEUSE

QUE FAIRE SI MALGRÉ TOUT, LA PERSONNE S'AGITE OU SE REPLIE SUR ELLE ?

Ne jamais contraindre, mais reporter le rdv ou discuter d'une solution alternative avec le patient, ou l'accompagnante.

Montrer ici un changement dans la possibilité de communiquer



Interroger le patient, e sur sa capacité à poursuivre,

Il, elle peut le montrer ici.

Le patient, e est aussi invité.e à l'indiquer spontanément si nécessaire

COMMUNICATION POSSIBLE

Veiller à maintenir les conditions actuelles

COMMUNICATION LIMITÉE OU ACQUIESCEMENTS MÉCANIQUES

Adapter davantage (cf. **besoins** au recto) :

Prévisibilité

Annoncer le temps ou les étapes qu'il reste

Communication adaptée

Laisser du temps, faire preuve de patience

Expliciter les buts (du soin/question/information)

Environnement peu intrusif

Adaptations sensorielles (bruit, lumière, odeurs...)

Demander s'il y a d'autres besoins ou proposer des alternatives (verre d'eau, pause, objet rassurant...)

RUPTURE DE L'INTERACTION (repli, mutisme, fuite...)

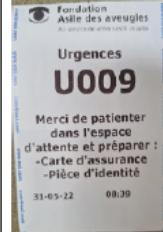
Possibilité de reporter le rdv (dans combien de temps, avec qui) ?

Si le soin est indispensable, trouver une alternative aux conditions actuelles

Proposer un lieu et temps de récupération avant de rentrer

Exemple d'implémentation: Séquençage - parcours patient

- Présentation d'Ici TSA
- Visites des locaux avec un pair praticien autiste
- Une équipe motivée
- Une collaboration étroite entre terrains – formation – personnes concernées – proches

| | | | |
|--|--|---|---|
| | Prendre le ticket qui s'imprime |  |  |
| | S'asseoir et attendre que le numéro du ticket s'affiche Préparer votre carte d'identité et votre carte d'assurance. |  |  |
| | A l'affichage de votre numéro, se rendre au guichet indiqué |  | |
| | Au guichet la personne va ouvrir un dossier de soin à votre nom |  |  |

Les urgences



2. Comment ça se passe ?



Les urgences



3. Le questionnaire de l'infirmière



L'anesthésie générale



1. La consultation



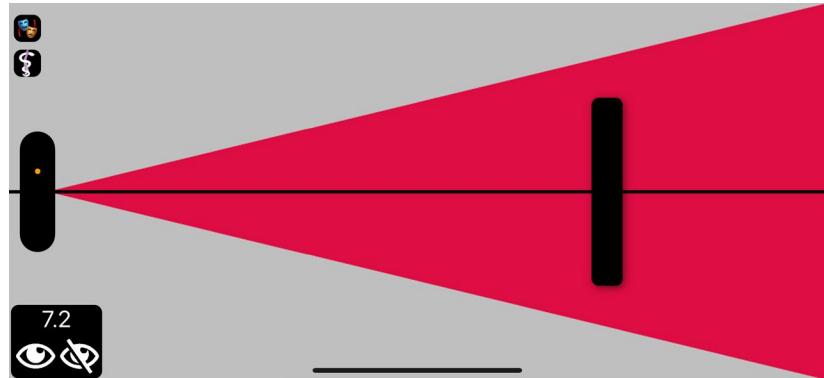
Les urgences - 2. Comment ça se passe ?

Les urgences - 3. Le questionnaire de l'infirmière

L'anesthésie générale - 1. La consultation

Comprendre la Douleur chez un patient avec TSA:

Les personnes autistes peuvent avoir du mal à exprimer directement leurs ressentis, en particulier la douleur. Pour obtenir des réponses précises, il est préférable de questionner l'impact de la situation sur leur quotidien.



- Bishop-Fitzpatrick L, Kind AJH. A Scoping Review of Health Disparities in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017;47(11):3380-91.
- Cleary M, West S, Hunt GE, McLean L, Hungerford C, Kornhaber R. How People with Autism Access Mental Health Services Specifically Suicide Hotlines and Crisis Support Services, and Current Approaches to Mental Health Care: A Scoping Review. *Issues in Mental Health Nursing*. 2022;43(12):1093-106.
- Croen LA, Zerbo O, Qian Y, Massolo ML, Rich S, Sidney S, et al. The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*. 2015;19(7):814-2
- Douglas SN, Jensen EJ, West P. Barriers and Benefits Experienced by Caregivers Seeking Medical Care for Their Children with Autism Spectrum Disorders: a Qualitative Meta-synthesis. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2022.
- Garcia, R., & Roduit, D. (2024). La plateforme d'info-formation Ici TSA: Améliorer l'accès aux soins des personnes adultes autistes. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 14(04), 9-17.
- HJALMARSSON, L. (2020). Les pathologies souvent associées à l'autisme (comorbidités). *À la découverte de l'autisme: Des neurosciences à la vie en société*, 100.
- Hwang YI, Srasuebkul P, Foley K-R, Arnold S, Trollor JN. Mortality and cause of death of Australians on the autism spectrum. *Autism Research*. 2019;12(5):806-15.
- Parker ML, Killian M. Autism spectrum disorder and complex healthcare needs: The role of healthcare experiences. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2020;73:101535.
- Perrel F. Integrative review about somatic care improvement tools for people with autistic syndrome disorder. *Perspectives in Psychiatric Care*. 2022;58(3):1177-89.
- Rama, L., Steffen, I., Carron, P., Bilancioni, S., Beysard, N. (2023). Accueil aux urgences de patients présentant un trouble du spectre de l'autisme, *Rev Med Suisse*, 9, no. 837, 1440–1442. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2023.19.837.1440>
- Roduit D, Barathon V, Steffen I, Steffen E, Favrod J. Comment améliorer l'accès aux soins somatiques. *Soins infirmiers*. 2021;3:57-61.
- Rydzewska E, Hughes-McCormack LA, Gillberg C, Henderson A, MacIntyre C, Rintoul J, et al. General health of adults with autism spectrum disorders – A whole country population cross-sectional study. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2019;60:59-66.
- Sadatsafavi H, Venable L, DeGuzman P, Sochor M. Sensory-Friendly Emergency Department Visit for Patients with Autism Spectrum Disorder—A Scoping Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2022.
- Walsh C, O'Connor P, Walsh E, Lydon S. A Systematic Review of Interventions to Improve Healthcare Experiences and Access in Autism. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2021.
- Wilson SA, Peterson CC. Medical care experiences of children with autism and their parents: A scoping review. *Child: Care, Health and Development*. 2018;44(6):807-17.

Merci pour votre attention,

place aux questions



La Source.
Institut et Haute
Ecole de la Santé

Hes·so