

Abstract - Groupe n°44

Perception des professionnel.le.s de la santé des risques liés à la stigmatisation des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme dans la prise en charge en milieu hospitalier

Malaz Abdalla, Marie Battistolo, Inés Blanco, Carolyn Hill, JoAnna Gaillard

Introduction

Une prise en charge hospitalière non optimale peut induire de nombreux risques chez des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme, il existe néanmoins des stratégies permettant de les minimiser.

Au cours des dix dernières années, la prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA) est en augmentation et atteint 0.6% de la population pédiatrique en Suisse, dont quatre fois plus de garçons (1). Au sein de cette population, la prévalence de comorbidités somatiques et psychiatriques est plus élevée, les hospitalisations sont donc plus fréquentes (2). Ce besoin augmenté de soins devrait être prodigué de manière adaptée à leurs spécificités ; mais le manque de sensibilisation des professionnel.le.s de la santé à cette problématique rend leur accès aux soins souvent compliqué (3). Certaines spécificités de ces patient.e.s, comme la difficulté à communiquer leur ressenti et des différences sensorielles compliquent leur prise en charge et rendent cette expérience angoissante pour les différents partis impliqués (3, 4). Le personnel soignant doté d'une compréhension des besoins d'un enfant avec TSA peut adapter la prise en charge pour réduire les délais diagnostiques, l'anxiété des patient.e.s et des familles ainsi qu'optimiser les objectifs de traitement (5). La littérature ne mentionne que peu comment sensibiliser et former adéquatement le personnel soignant à leurs besoins et comment éviter des hospitalisations et examens non nécessaires.

Fondé sur cela, nous nous sommes demandées comment les professionnel.le.s de la santé percevaient les risques liés à la prise en charge des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme et comment ils y faisaient face.

Méthode

Ce travail est une étude qualitative fondée sur treize entretiens semi-structurés avec des professionnel.le.s de la santé et des acteurs externes qui ont pris en charge des enfants sur le spectre de l'autisme. Nous avons abordé les thèmes de l'environnement, la communication et la relation soignant-soigné. Nous nous sommes entretenues avec un neuropédiatre, un pédiatre non-spécialisé dans les troubles du spectre de l'autisme, quatre pédopsychiatres dont deux spécialisés et deux non-spécialisés, une éducatrice spécialisée, une infirmière non spécialisée, deux infirmiers spécialisés et trois parents d'enfants membres de l'association Autisme Suisse Romande. Nous avons également suivi la formation sur la plateforme ici-TSA.

Résultats

Un environnement non-adapté aux patient.e.s TSA peut être hyper stimulant et imprévisible, ce qui pose un risque de crises. Cela mène à des situations angoissantes et les patient.e.s n'en retiennent qu'une expérience traumatisante, ce qui ne les incite pas à revenir. Différentes solutions visant à améliorer l'environnement hospitalier selon les convenances des patient.e.s TSA ont été discutées lors de nos entretiens. La problématique des salles d'attente est souvent retenue, une solution étant d'avoir une salle à part, plus petite, calme, avec moins de passage, de bruit et de lumière. Lors des hospitalisations, une chambre seule avec passages limités ou même simplement enlever sa blouse blanche diminuerait considérablement l'angoisse de ces patient.e.s. La diminution de stimulations sensorielles avec des lumières indirectes et un nombre limité d'appareils dans la salle d'examen peut déjà améliorer leur expérience. Les patient.e.s TSA sont beaucoup plus affectés par l'imprévisible donc leur montrer l'hôpital au préalable ou leur expliquer le fonctionnement d'une IRM permet de les rassurer. Un environnement modulable est préférable, avec par exemple l'incorporation de dispositifs de gradation de la lumière, pour que les patient.e.s puissent l'ajuster selon leurs préférences et ce qui leur est familier. Il serait possible de demander directement aux parents quelles sont les spécificités de leur enfant et comment l'hôpital peut s'y conformer.

Les enfants TSA ont également du mal à interpréter et décrire leurs propres symptômes et expriment la douleur différemment des enfants neurotypiques. Le personnel médical a donc tendance à négliger l'urgence de leur prise en charge, ce qui peut mener à un délai diagnostique. La communication avec un enfant TSA peut être améliorée en utilisant des consignes courtes, simples, et/ou des outils comme des pictogrammes, des échelles modifiées de la douleur, tout en s'adaptant à son mode de communication (verbal ou non-verbal).

Les comportements défaits et les crises pouvant être dus à l'hyperstimulation, incompréhension de la situation, ou une forme d'expression de la douleur peuvent rendre compliqués les examens cliniques nécessaires à la pose d'un diagnostic rapide. Afin de remédier à cela, plusieurs stratégies peuvent être adoptées, selon les capacités cognitives et les spécificités des patient.e.s, évaluées lors de consultations préparatoires, surtout lorsque les gestes médicaux sont prévus à l'avance. Une présentation et désensibilisation au matériel, ainsi que des explications adaptées peuvent s'avérer utiles si l'enfant arrive à se représenter et anticiper les événements. Dans les cas contraires la mise en avant d'une récompense et des techniques de distraction peuvent être utilisées pour pouvoir effectuer les examens. En situation d'urgence, il est pertinent de demander aux parents de remplir une fiche descriptive des spécificités de leur enfant. Dans tous les cas, le partenariat avec les parents est un aspect indispensable à une prise en charge adaptée, et participe à diminuer la méfiance des patient.e.s et de leurs proches. Le recours à des mesures de contention ou d'anesthésie sont également employées dans certaines situations, pour le bien-être de l'enfant.

Discussion

Il est intéressant de noter que, tandis que de nombreux risques ont été relevés, ils sont perçus de manière différente selon l'intervenant.e. Bien que les professionnel.le.s de la santé nomment moins bien les risques émotionnels et somatiques que les membres de l'association Autisme Suisse Romande, ils-elles ont, avec l'expérience, développé des stratégies utilisées pour faciliter la prise en charge. Certaines de ces stratégies, relativement simples, pourraient aussi être bénéfiques aux patient.e.s pédiatriques en général. Il n'est cependant pas pertinent d'établir un protocole strict, de par aux nombreuses spécificités du spectre. Il reste important de sensibiliser tous les professionnel.le.s de la santé et d'encourager une formation spécialisée, car la prise en charge peut être stressante et chronophage à tel point qu'il est difficile de trouver des soignant.e.s à l'aise. Comme nous avons constaté que les risques affectent non seulement les patient.e.s mais aussi leurs proches et les professionnel.le.s; il est nécessaire de collaborer en réseau en intégrant entre autres les parents et les différent.e.s professionnel.le.s prenant en charge ces enfants. Contrairement à ce que nous avons imaginé, le fait de communiquer le diagnostic de TSA n'est pas stigmatisant mais permet aux soignant.e.s de prendre en compte les spécificités et donc d'avoir une meilleure compréhension et empathie pour l'enfant.

Références

1. Gundelfinger R. Autismus in der Schweiz. Pädiatrie [En ligne]. 2013 Nov [cité le 15 juin 2022] 4-9. Disponible : <https://www.rosenfluh.ch/paediatrie-2013-05/autismus-in-der-schweiz>
2. Muskens JB, Velders FP, Staal WG. Medical comorbidities in children and adolescents with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorders: a systematic review. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2017 Sep;26(9):1093-1103. DOI : 10.1007/s00787-017-1020-0.
3. Venkat A, Jauch E, Russell WS, Crist CR, Farrell R. Care of the patient with an autism spectrum disorder by the general physician. Postgrad Med J. 2012 Aug;88(1042):472-81. DOI : 10.1136/postgradmedj-2011-130727.
4. Hahn S. Environments and autistic spectrum conditions. Nurs Times [En ligne]. 2012 Dec [cité le 12 mars 2022] 4-10;108(49):23-5. Disponible : <https://www.nursingtimes.net/roles/mental-health-nurses/environments-and-autistic-spectrum-conditions-29-11-2012/>
5. Scarpinato N, Bradley J, Kurbjun K, Bateman X, Holtzer B, Ely B. Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting. J Spec Pediatr Nurs. 2010 Jul;15(3):244-54. DOI: 10.1111/j.1744-6155.2010.00244.x.

Mots clés

Pédiatrie ; Trouble du spectre de l'autisme ; Enfants ; Développement ; Prise en charge ; Adaptation

5 juillet 2022

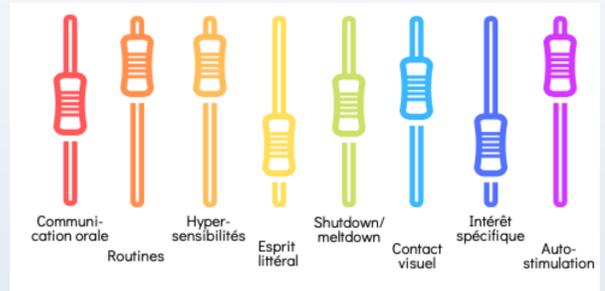


Votre prochain·e patient·e est sur le spectre autistique; Comment le·la prendre en charge?

Malaz Abdalla, Marie Battistolo, Inés Blanco, Carolyn Hill, JoAnna Gaillard

0.6%
 de la population pédiatrique
 4 garçons:1 fille

Introduction:
 La prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA) est en augmentation et atteint 0.6% de la population pédiatrique en Suisse, dont quatre fois plus de garçons (1). Leur prévalence de comorbidités somatiques et psychiatriques est plus élevée que dans la population générale, les hospitalisations sont donc plus fréquentes (2). Les difficultés de communication, spécificités sensorielles et le manque de sensibilisation des professionnel.le.s de la santé compliquent leur prise en charge hospitalière et peut mener à des délais diagnostiques et de l'anxiété. Ces patient.e.s présentent aussi des différences sensorielles par rapport à d'autres patient.e.s neurotypiques.



L'autisme se caractérise par une triade de troubles comprenant: altération de la communication, des interactions sociales et du comportement. Ces troubles ont des niveaux de sévérité différente d'un.e patient.e à l'autre.

«Quand la prise en charge est difficile, l'enfant, les parents et les soignants vont souffrir.»
 -Un médecin

«Si nous sommes capables de prendre en charge les enfants sur le spectre de l'autisme, nous serons capables de prendre en charge tous les enfants.»
 -Un infirmier

«Les médecins ne prennent pas en compte que les enfants TSA ressentent différemment la douleur, ce qui peut ralentir le diagnostic.»
 -Parent membre de l'association autisme suisse romande

Autisme et risques:

- Hyperstimulation dû à lumière et bruit peut causer situations angoissantes
- Imprévisibilité et attente peuvent déclencher des crises
- Chambres d'hôpital pas adaptées à ces enfants
- Expression de la douleur différente, entraînant des retards diagnostiques
- Ne pas pouvoir faire des examens et mauvaise collaboration avec l'enfant

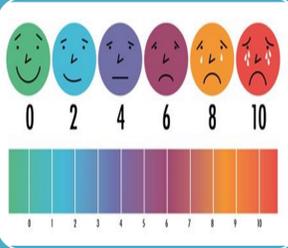
Risque de mauvaise prise en charge

Méthode:
 Étude qualitative avec 13 entretiens semi-structurés:

- avec un neuropédiatre,
- un pédiatre non-spécialisé dans les troubles du spectre de l'autisme,
- quatre pédopsychiatres dont deux spécialisés et deux non-spécialisés
- une éducatrice spécialisée
- une infirmière non spécialisée, deux infirmiers spécialisés
- trois parents membres de l'association Autisme Suisse Romande

Revue de la littérature scientifique
 Suivi de la formation sur la plateforme ici-TSA

Boîte à outils



Échelles adaptées et visuelles pour la douleur



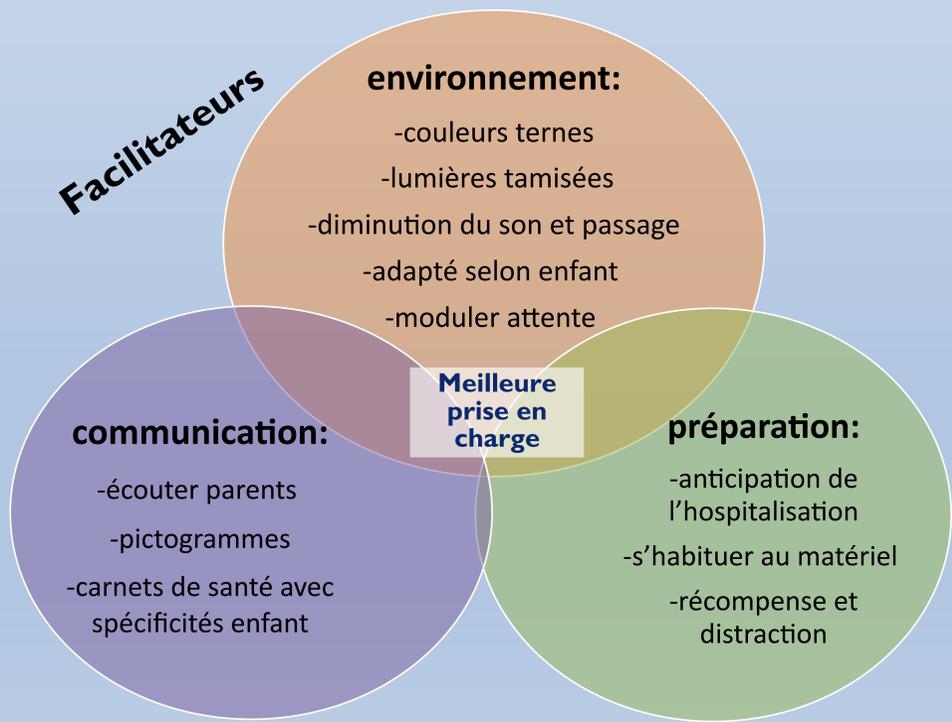
Pictogrammes pour aider à la communication



Time-timer et casque anti-bruit comme outils pour combler à l'attente et au bruit

Discussion

- Risques émotionnels et somatiques
- Professionnel.le.s de la santé nomment moins bien les risques que les membres de l'Association Autisme Suisse Romande
- Stratégies facilitatrices simples et bénéfiques à tou.tes patient.e.s pédiatriques
- Difficile d'établir un protocole du aux spécificités du spectre
- Importance de sensibiliser tout le corps soignant car souvent ils ne sont pas à l'aise
- Importance de collaborer en réseau en intégrant les parents
- Communiquer le diagnostic d'un TSA n'est pas stigmatisant mais facilite la prise en charge



Remerciements:
 Un grand merci à nos intervenant.e.s et à notre tutrice, Mme Nelly Courvoisier, pour leur aide apportée et leur soutien.

Contacts:
Malaz.abdalla@unil.ch
Marie.battistolo@unil.ch
Ines.blancolaro@unil.ch
Joanna.gaillard@unil.ch
Carolyn.hill@unil.ch

Gundelfinger R. Autismus in der Schweiz. Pädiatrie [En ligne]. 2013 Nov [cité le 15 juin 2022] 4-9. Disponible : <https://www.rosenfluh.ch/paediatrie-2013-05/autismus-in-der-schweiz>
 Muskens JB, Velders FP, Staal WG. Medical comorbidities in children and adolescents with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorders: a systematic review. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2017 Sep;26(9):1093-1103. DOI : 10.1007/s00787-017-1020-0.
 Venkat A, Jauch E, Russell WS, Crist CR, Farrell R. Care of the patient with an autism spectrum disorder by the general physician. Postgrad Med J. 2012 Aug;88(1042):472-81. DOI : 10.1136/postgradmedj-2011-130727.
 Hahn S. Environments and autistic spectrum conditions. Nurs Times [En ligne]. 2012 Dec [cité le 12 mars 2022] 4-10;108(49):23-5. Disponible : <https://www.nursingtimes.net/roles/mental-health-nurses/environments-and-autistic-spectrum-conditions-29-11-2012>
 Reference image en haut à droite: <https://www.communique-autisme.ch/passeport-sante>
 Scarpinato N, Bradley J, Kurbjun K, Bateman X, Holtzer B, Ely B. Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting. J Spec Pediatr Nurs. 2010 Jul;15(3):244-54. DOI: 10.1111/j.1744-6155.2010.00244.x.