



Webconférence 17/04/21

Refus de soin auprès des personnes TSA, comment faire valoir ses droits?

CONFLITS D'INTERETS

PAS DE CONFLITS D'INTERETS



INTRODUCTION

- Selon la nature du handicap, les besoins et les attentes sont différentes et plus ou moins difficiles à identifier
- Des difficultés rencontrées par le personnel soignant dans les hôpitaux, les pratiques sont souvent hétérogènes
- Constat dénoncé par les associations et autres organismes: HAS, rapports de Pascal Jacob, de Denis Piveteau, étude de l'IRDES...

SANTE DES PERSONNES HANDICAPEES

- Pour les soins de santé généraux , ces personnes ont les **mêmes besoins** que **les** autres. Mais elles ont une probabilité:
- **2X** plus grande de trouver des prestataires **sans les compétences requises** ou des installations insuffisantes
- **3X** plus grande de se voir **refuser des soins**
- **4X** plus grande **d'être mal soignés** dans le système de soins



CONSTAT

- **Personnes TSA: nombreux obstacles :**
 - **Accès aux soins et être accompagnées de manière adaptée dans leur parcours de soins**
 - **De santé et de vie: difficultés d'accès physique à certains lieux, difficultés de communication**
 - **Place insuffisante accordée à la famille et aidants familiaux**
 - **Problèmes d'articulation et de coordination des professionnels (sanitaire, médico social, social)**
 - **Insuffisante connaissance mutuelle des acteurs de ces différents secteurs**

TSA

➤ Trouble d'origine multifactoriel

➤ Prévalence en France en 2010 (HAS,2010):

➤ **6 à 7 pour 1000, en moyenne 1 enfant sur 100**

➤ Sex Ratio: 1 fille pour 3 à 4 garçons

➤ Comorbidités nombreuses:

➤ Epilepsie

➤ Troubles gastro-intestinaux

➤ Infections ORL, santé buccale

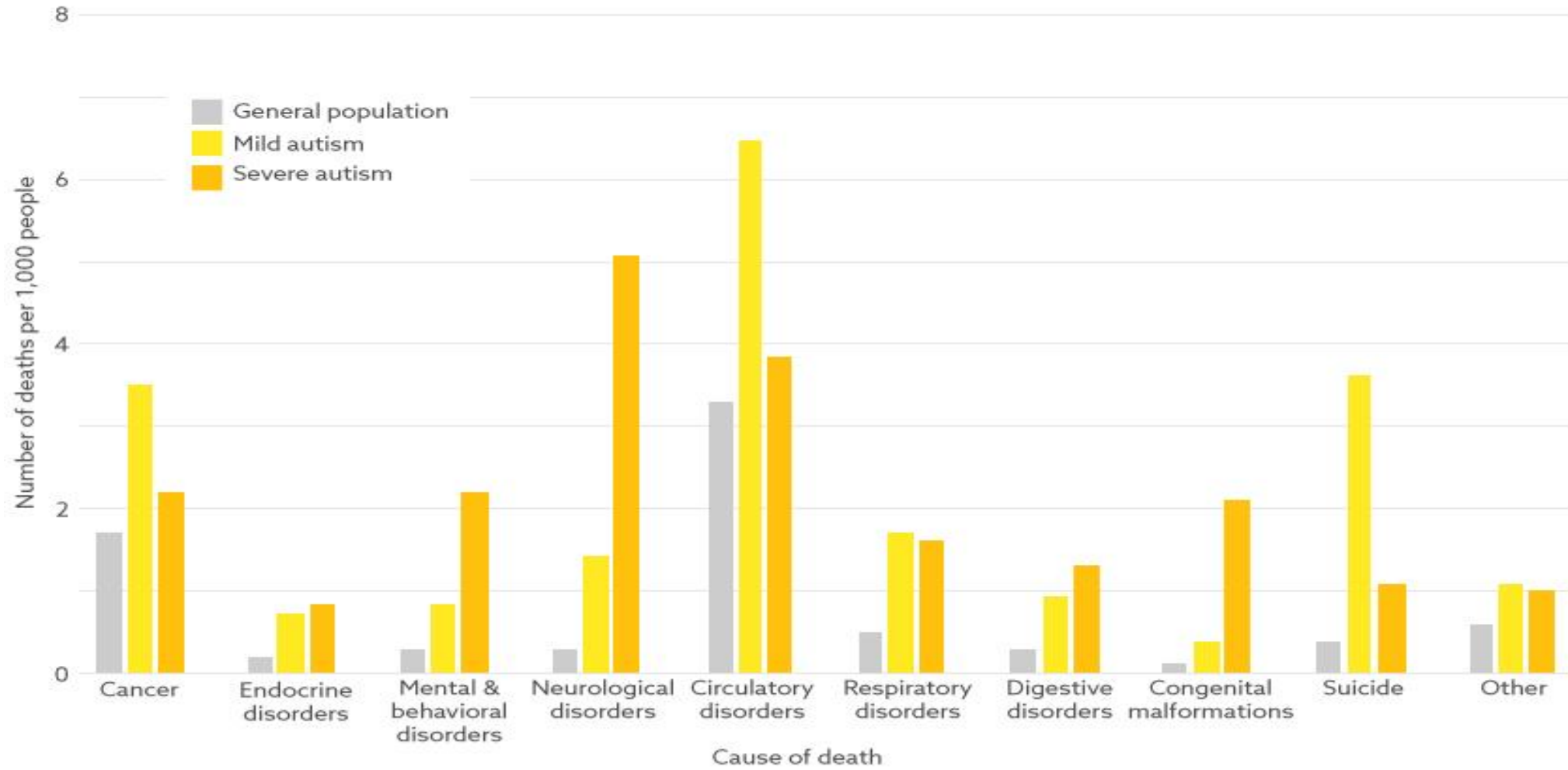
➤ Maladies CV, Maladies infectieuses, Maladies génétiques

➤ Troubles psychiatriques (anxiété, troubles de l'humeur...)

➤ Et suicide

Mortalité prématurée: En moyenne espérance de vie de 54 ans vs 90 ans en population générale et chez les personnes avec une forme sévère d'autisme, le risque de décès est X par 5 et l'espérance de vie n'atteint que 40 ans

Premature death in autism



FONCTIONNEMENT TSA

Atypicités de fonctionnement autistique



Expression douleur différente/atypique



Difficulté de pec pathologie somatique sous-jacente



**Trouble du comportement et cortège de soins inadaptés
(médication et mesures éducatives), rupture de pec MS,
chronicisation des infections...**

REFUS DE SOIN

- Concerne le refus exprimé par la personne autiste ou son tuteur
- Egalement par le personnel soignant :
 - le lieu: majoritairement en ville (spécialistes et généralistes) , à l'hôpital et au domicile
 - motifs de refus: on n'a pas voulu de moi
 - délai d'attente pour obtenir un rdv > à 6 mois
 - pas d'argent
 - accessibilité des lieux
 - les principaux handicaps pour le refus: handicap psychique, TDI , TSA dans le cadre des TND

REFUS DE SOIN

- Des dispositifs ont été mis en place sur le territoire national pour accueillir la personne en situation de handicap, on trouve :
- Des dispositifs type handiaccès, Handiconsult, Handisoins etc qui sont des plateformes téléphoniques: évaluation de la demande , orientation , programmation des RDV, accompagnement dans le parcours de soins. Mais devant un appel pour un trouble du comportement, par ex d'une personne autiste, orientation directe vers le service des urgences et on connaît les conséquences de la prise en charge: sédation ou transfert vers un service de psychiatrie!
- Des centres dédiés avec une prise en charge globale de la personne autiste , avec une équipe formée selon les spécificités de cette personne
- Enfin des centres spécifiques pour la prise en charge bucco dentaire de ces personnes existent sur tout le territoire

REFUS DE SOIN: QUE FAIRE?

- Des textes existent : CNAM voir le site de l'Assurance Maladie, Ministère des Solidarités et de la Santé: Parcours de santé, vos droits : Fiche 2: refus de soins par un professionnel de santé, site:<https://solidarites-sante.gouv.fr> et aussi handicap.gouv.fr
- Autre site: www.handifaction.fr: questionnaire en ligne simple à remplir par les familles , aidants familiaux et en fonction du nombre des répondants, permet d'avoir un baromètre sur le territoire national sur les soins effectués, les refus de soin, les abandons des soins et la prise en charge de la douleur.
- Concernant cette prise en charge de la douleur : environ 80% des répondants estiment que le soignants n'ont pas tenu compte de leur douleur

REFUS DE SOIN: QUE FAIRE?

- Formation initiale et continue de tout le personnel soignant et non soignant aux spécificités de la personne autiste
- Sensibilisation du grand public
- Certes des progrès mais encore du chemin à parcourir : très nombreux témoignages des familles, leur souffrance, l'errance médicale et pourtant leur expertise est reconnue!

CONCLUSION

Nécessaire sensibilisation des acteurs de terrain

+

**Développement de lieux de pec spécifiques des soins somatiques
avec identification des ressources potentielles locales**

(3 et 4ème plans autismes)

+

**Se conformer aux recommandations de l'HAS et ANESM pour la prise
en charge +++**