



Centre hospitalier universitaire vaudois

Dispositif d'accueil pour patients avec troubles du spectre autistique et apparentés

 CONGRÈS
MONDIAL
2 au 5 JUIN 2025
LAUSANNE - SUISSE

Yohanna Guyon, ICLS Direction des Départements de Chirurgie et Cœur Vaisseaux, CHUV

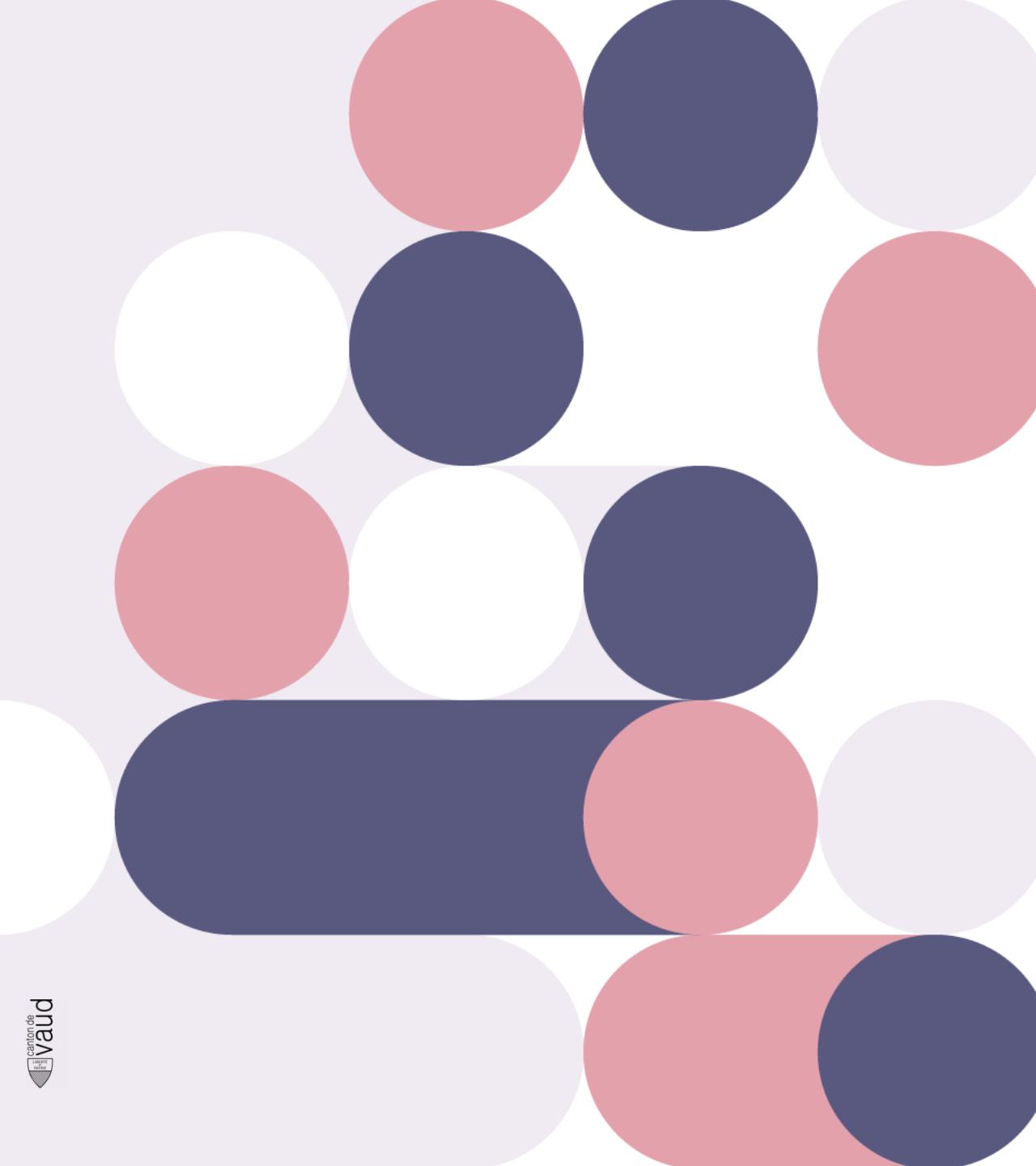
Martial Paris, WISE, Philanthropy advisor,
(représentant la Fondation Philanthropique Next)

Emmanuel Eparvier, ICLS au service des troubles du spectre de l'autisme et apparentés, Département de psychiatrie-CHUV

Maxime Moulin, ICS du service des troubles du spectre de l'autisme et apparentés, ADSD du Département de psychiatrie-CHUV

03.06.2025





PLAN DE PRÉSENTATION

- Introduction
- Soutien et partenariat
- Projet institutionnel
- Développement clinique et recherche
- Résultats
- Perspectives



Maxime Moulin

Infirmier Chef du service des troubles du spectre de l'autisme et apparentés

Adjoint à la Direction des Soins du Département de psychiatrie - CHUV



Introduction



Personnes avec un trouble de spectre de l'autisme (TSA) ou un handicap mental (HM)

Obstacles dans l'accès aux soins selon l'Organisation mondiale de la santé



Plaintes récurrentes

- Proches aidants et des patients
- Institutions de soutien aux personnes avec TSA ou un Trouble du développement intellectuel

Prises en soins hospitalières et ambulatoires

Les délais d'attente pour un rendez-vous pouvant atteindre 6 mois



Une trentaine de doléances par année au CHUV



La Fondation philanthropique Next et Autisme suisse romande ont sollicité le CHUV, pour accompagner une réflexion sur ces problématiques rencontrées

Enjeux



L'article 25 sur la santé de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies (CDPH, 2008) :

« Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé (...) »



Découlant aussi d'une volonté politique forte, d'améliorer l'accès aux soins pour la patientèle et inscrite dans les objectifs annuels du Département de la santé et de l'aide sociale (DSAS), le CHUV a entamé les réflexions pour remédier aux échos des familles en lien avec les besoins des patient-es atteint-es d'un TSA et apparenté.

Finalité du projet

Les acteurs cliniques seront à même de s'adapter le plus possible, aux besoins de cette population spécifique

Les patients TSA et apparentés ainsi que leurs proches, bénéficieront d'une prise en soins personnalisée et bienveillante, qui rendra leur expérience positive

Le dispositif pourrait être transposé à d'autres établissements hospitaliers

Martial Paris

Philanthropy advisor,
(représentant la Fondation Philanthropique
Next)



FONDATION PHILANTHROPIQUE NEXT

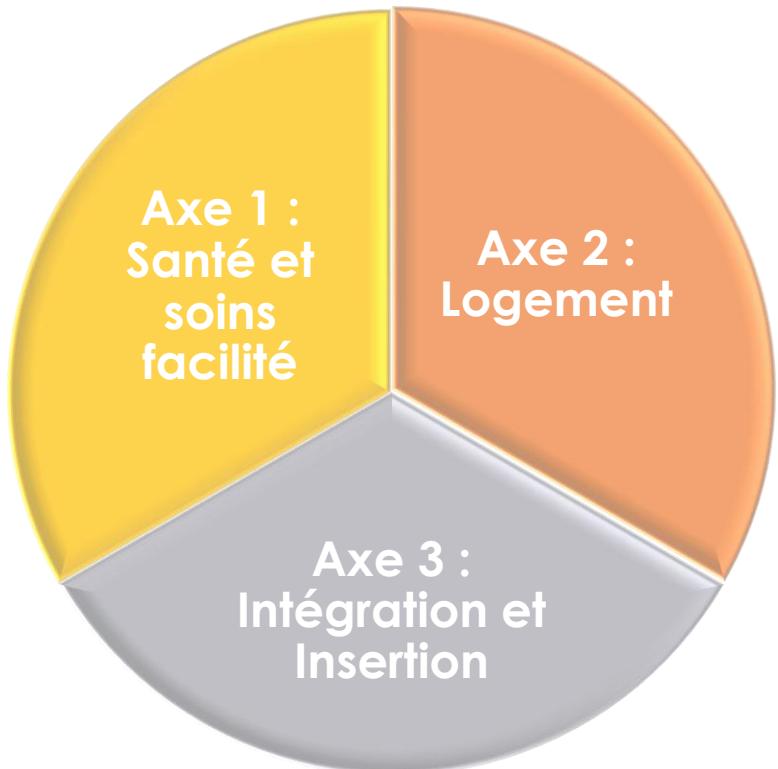
ACCES AUX SOINS PERSONNALISES



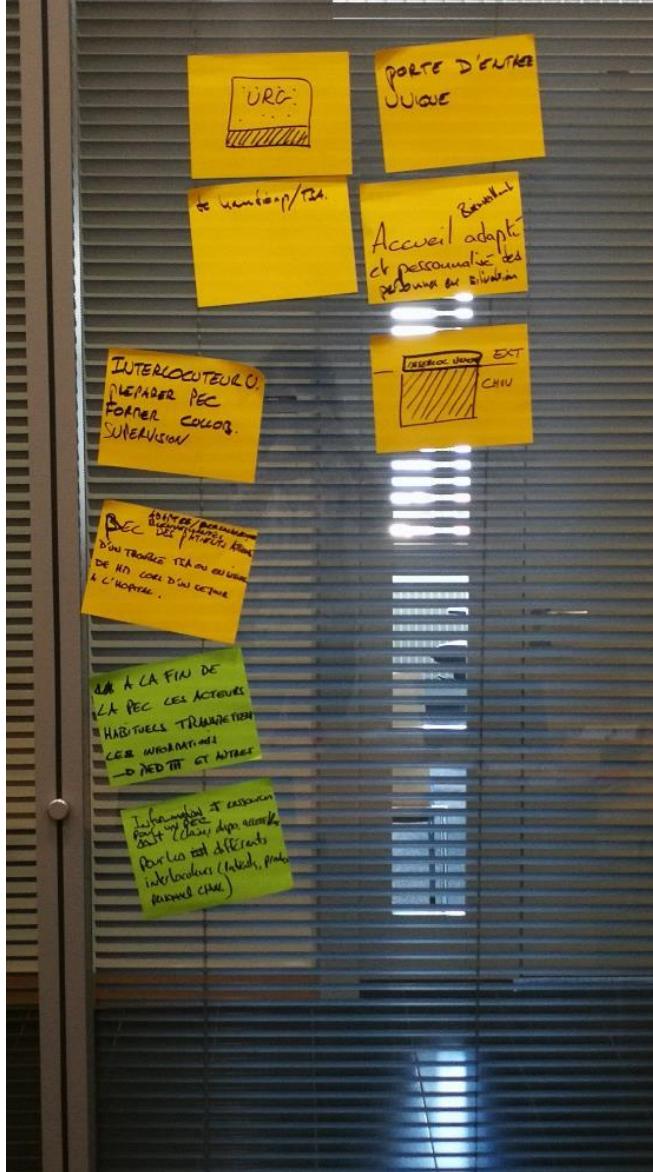
FONDATION
philanthropique
next

Objectif visé

D'ici à 5 ans, la Fondation Philanthropique Next a mis en place une démarche holistique dans le canton de Vaud en accompagnant ou en réalisant des pratiques existantes ou innovantes pour accompagner les adultes TSA et/ou les proches aidants

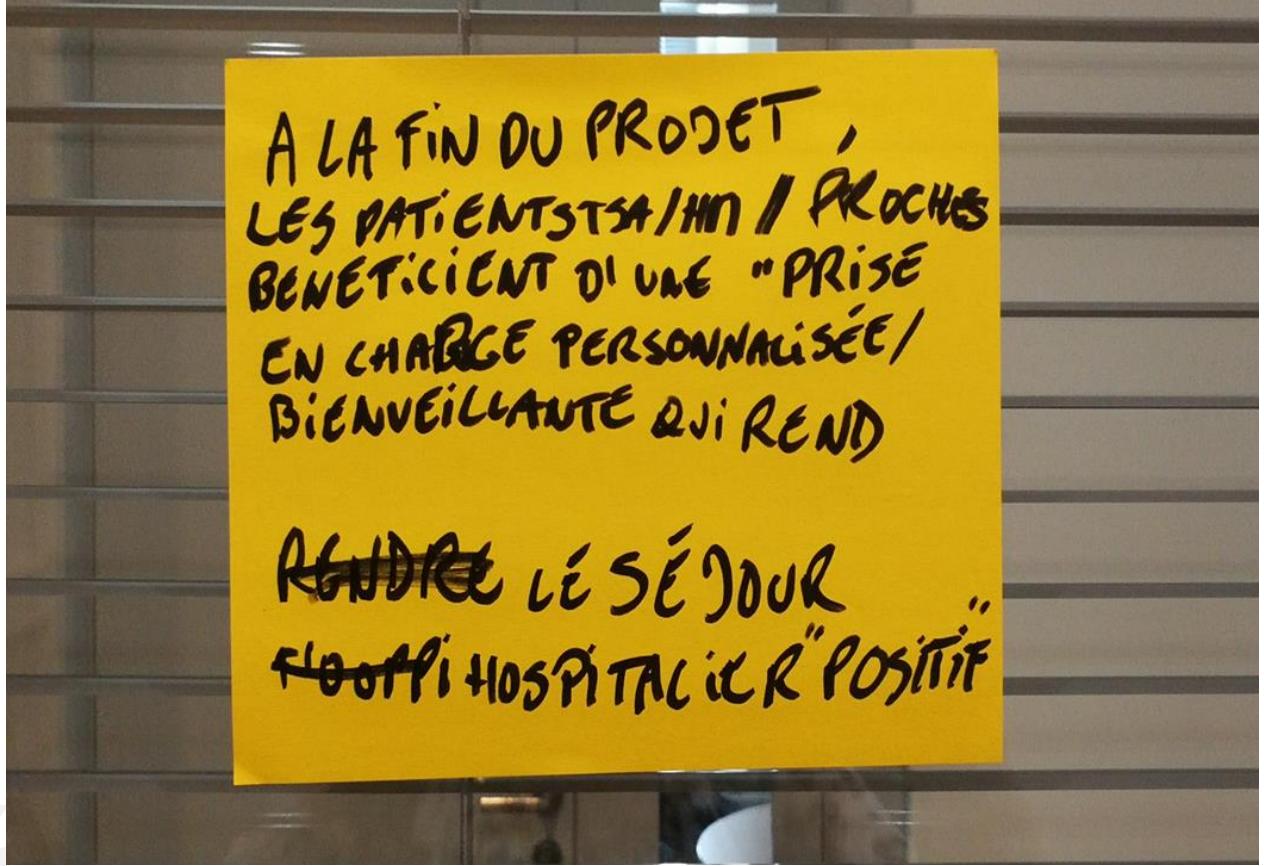


Collaboration avec le CHUV

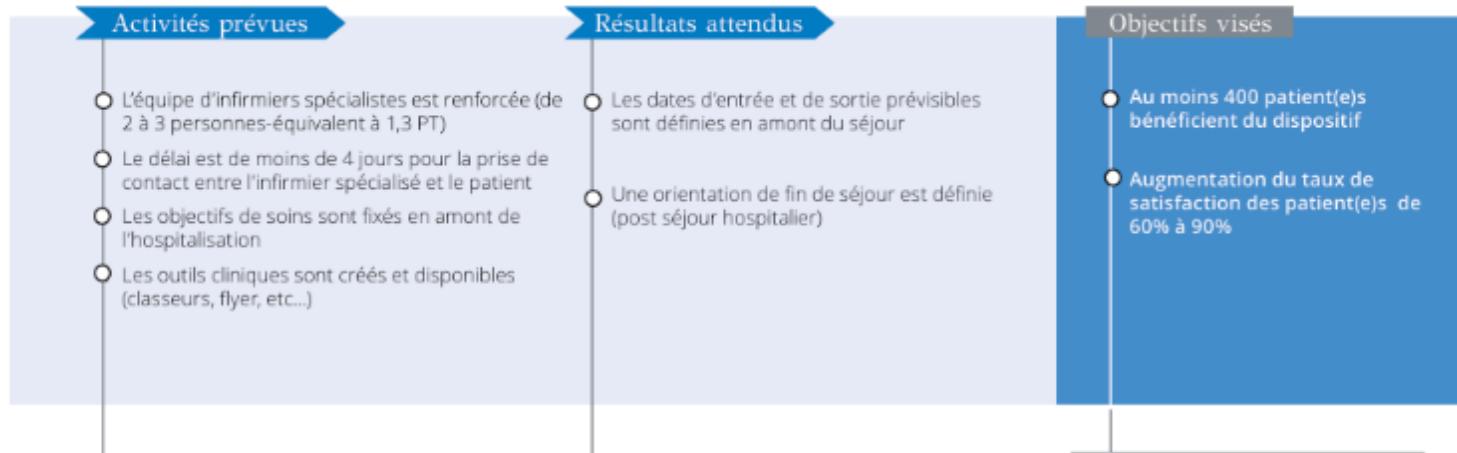


Objectif visé

A la fin du projet, au moins 400 patients avec Trouble du spectre autistique et/ou du Développement intellectuel et leurs proches bénéficient d'une prise en charge personnalisée, pérenne et bienveillante qui rend le séjour hospitalier positif.



AXE 1: DISPOSITIF DE COORDINATION DE LA CONSULTATION

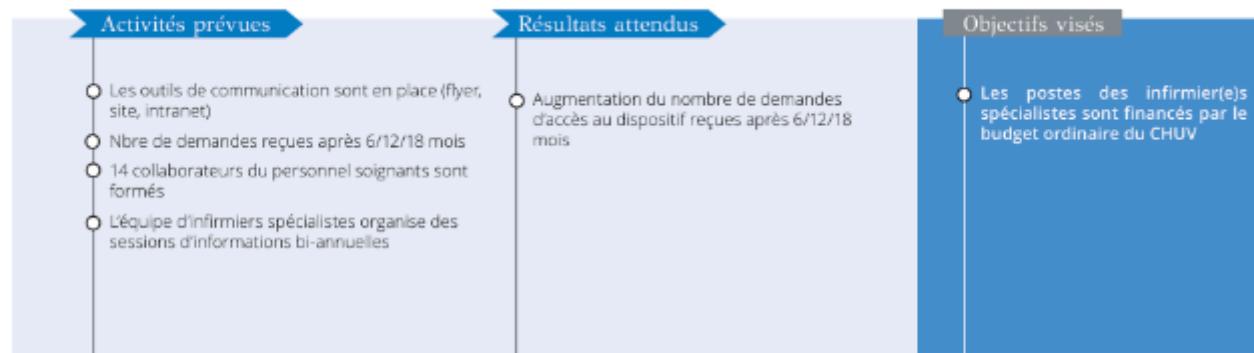


COMMENTAIRES

Le dispositif crée une porte d'entrée unique pour une consultation de coordination.

La consultation vise à : prouver la connaissance de la personne proches aidants et la problématique spécifique avant une hospitalisation élective, d'organiser l'hospitalisation (coupler différents besoins afin de diminuer les hospitalisations); le lien avec les médecins-traitant, service de santé et la famille, et informer conseiller et préparer l'équipe à re

AXE 2: FORMATION ET COMMUNICATION



COMMENTAIRES

Deux référent-es médicosoignants sont formé(e)s au sein de chaque département clinique pour l'accueil dans les services. Le but des référent-es est de coordonner des soins avec les infirmières du dispositif d'accès. En effet, une personne dans le département arrive avec plus d'aisance qu'une infirmière du dispositif à mobiliser les équipes. Les formations incluront les formations existantes notamment ici-TSA.

COMMENTAIRES

La mise en place des différentes activités devrait permettre un suivi et une augmentation du nombre de demandes d'accès au dispositif. Cet indicateur sera mesuré tous les six mois afin de suivre cette évolution au plus près.

COMMENTAIRES

À la fin du projet, les postes des infirmier(e)s seront inscrits dans le budget ordinaire du CHUV permettant ainsi de pérenniser le dispositif.



FONDATION
philanthropique
NEXT

Yohanna Guyon

Infirmière MScSI

Direction des Départements de Chirurgie et
Cœur Vaisseaux - CHUV



Projet institutionnel DAC-TSA

- Dispositif d'Accueil CHUV pour patients porteurs de Troubles du spectre autistique et apparentés
- Comité de pilotage Direction Médicale et Direction des Soins
- Objectifs:
 - Améliorer la prise en soins des patients concernés
 - Soutenir les équipes dans leurs activités en intégrant les besoins spécifiques
 - Favoriser l'inclusivité dans les soins des patients concernés

Projet institutionnel DAC-TSA

- Equipe:
 - Supervision médico-soignante
 - 2 infirmières 1.3 EPT
 - 1 secrétaire coordinatrice 0.5 EPT (soutien financier Fondation philanthropique Next)
- Réseau de référents de tous les départements
- Lancement du dispositif : 15 juin 2023

Ressources: Sites intranet et internet

Le CHUV c'est nous

Tout TRIBU ▾ Rechercher dans TRIBU et VDOC Choisir m...

Soins et Médecine Formation et Recherche Ressources humaines Informatique et Communication Services et Logistique

/ Soins et Médecine / Organisation du séjour

Troubles du spectre de l'autisme & apparentés : Dispositif d'Accueil

CHUV - Publié le 08.10.2024 14:47 par Hanin Parmentier Aurelie



Centre hospitalier universitaire vaudois

PATIENTS ET FAMILLES ▾ PERSONNEL DE LA SANTÉ ▾ FORMATION ▾ RECHERCHE ▾ INNOVATION ▾ CARRIÈRE EN BREF ▾ ESPACE PRO ▾ ACTIVITÉS DU CHUV

Recherche par mots-clés

Accueil > Patients et familles > Déroulement de votre séjour > Votre prise en charge
> Accueil des personnes avec un trouble du spectre autistique et apparenté

Accueil des personnes avec un trouble du spectre autistique et apparenté

- Urgences
- Informations sur les virus respiratoires saisonniers
- Spécialités médicales
- Déroulement de votre séjour
- Préparation et admission
- Votre prise en charge
 - Consultation ambulatoire et hôpital de jour
 - Vous allez être hospitalisé
 - Vous allez avoir une intervention ambulatoire
 - Vous allez avoir une intervention chirurgicale
- Votre enfant est hospitalisé



Ressources : documentation

- Formulaire DPI *Singularités d'Accueil et de Prise en charge* et icône de mise en visibilité
- Accessible en écriture et lecture pour tout le personnel médico-soignant
- **Explicite**
 - les singularités
 - les modes de communication et habitudes d'expression du patient
 - les conseils pour faciliter le soin
 - les spécificités d'organisation et les facteurs favorisant l'adhésion du patient
 - les contacts et représentants du patient

Singularités d'accueil et de prise en charge

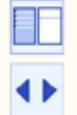
Saisi / Révisé par

Planifié II/A

- Singularités...
- Organisation
- Contacts et ...
- Int. externes
- A charge

Singularités d'accueil et de prise en charge

Aucune information médico-légale critique ne peut être documentée, ex : groupe sanguin, retrait de garde
A documenter avec l'autorisation du patient ou de son représentant légal.



Dans quelques temps,
déclenchera 🎯

Singularités

Déficit et profil

Trouble du Spectre Autistique

Dispositif d'Accueil TSA

- Déficit mental / psychique
- Déficit moteur / physique
- Déficit sensoriel (vue, ouïe...)
- Polyhandicap
- Anomalie du poids

Déficience intellectuelle

Aveugle

Troubles du comportement

Troubles de la communication

Errance

Risque de :

- Fugue
- Chute
- Auto-agressivité
- Hétéro-agressivité

- Oui
- Non

Précisions :

Préciser le trouble

Communication

Comprend:

- Phrases
- Mots
- Images
- Autres

S'exprime:

- Phrases
- Mots
- Pointe du doigt
- Autres

Claque des doigts pour appeler

Moyens auxiliaires de communication:

- Ordinateur
- Pictogramme
- Langue des signes
- Autres

Porte-clé avec icônes en braille

Lister les moyens de communication

Habitudes d'expression (fonctionnement habituel de la personne par rapport à ces points ci-dessous)

1. Douleur

Provoquée / aggravée par:

Infection, trauma, examen invasif

Se manifestant par :

Gémit, se recroqueville. Tape la zone douloureuse.
Répète le mot "tomate".

Soulagé par (que faire ?):

Suivre le tracé qu'il indique avec son doigt autour de la zone douloureuse pour confirmer puis

2. Anxiété

Le 23.07.2024 12:50

Rédigé pour

Statut Terminé



Singularités d'accueil et de prise en charge

Saisi / Révisé par

Singularités...

Organisation

Contacts et ...

Int. externes

A charge

Habitudes d'expression (fonctionnement habituel de la personne par rapport à ces points ci-dessous)

1. Douleur

Provoquée / aggravée par:

Infection, trauma, examen invasif

Se manifestant par:

Gémit, se recroqueville. Tape la zone douloureuse.
Répète le mot "tomate".

Soulagé par (que faire ?):

Suivre le tracé qu'il indique avec son doigt autour de la zone douloureuse pour confirmer puis

2. Anxiété

Provoquée / aggravée par:

Solitude, intéragir avec une personne inconnue, incertitude spatio-temporelle

Se manifestant par:

Mutisme, repli sur soi

Soulagé par (que faire ?):

Se présenter, proposer de téléphoner à Nathan (frère). Expliquer l'examen et la durée.

3. Inconfort

Provoqué / aggravé par:

Nouvel environnement, bruit, foule, toucher sans préavis.

Se manifestant par:

Répète plusieurs fois "maison"; applaudit des mains.

Soulagé par (que faire ?):

Isoler du bruit, privilégier un nombre restreint d'intervenant(s), proposer Fauteuil sensoriel OTO

4. Désaccord

Provoqué / aggravé par:

Opinion, crainte, douleur intense.

Se manifestant par:

Répète le mot "NA"; Tapote l'index gauche avec son index droit

Soulagé par (que faire ?):

Si anesthésie locale : lui faire toucher le tube d'Emla puis apposer 2x votre main sur la zone.

5. Faim

Provoquée par:

Heure dernier repas.
Angoisse

Se manifestant par:

Gargouillis d'estomac. Geste : main en crochet qui descend le long du sternum.

Soulagé par :

Prise de repas si horaire adapté, sinon proposé carré de chocolat.

6. Bien-être

Provoqué par:

Présence d'un proche, renforcement positif, chocolat.

Se manifestant par:

Frotte la paume de ses mains d'avant en arrière. Sourit en répétant "maintenant".

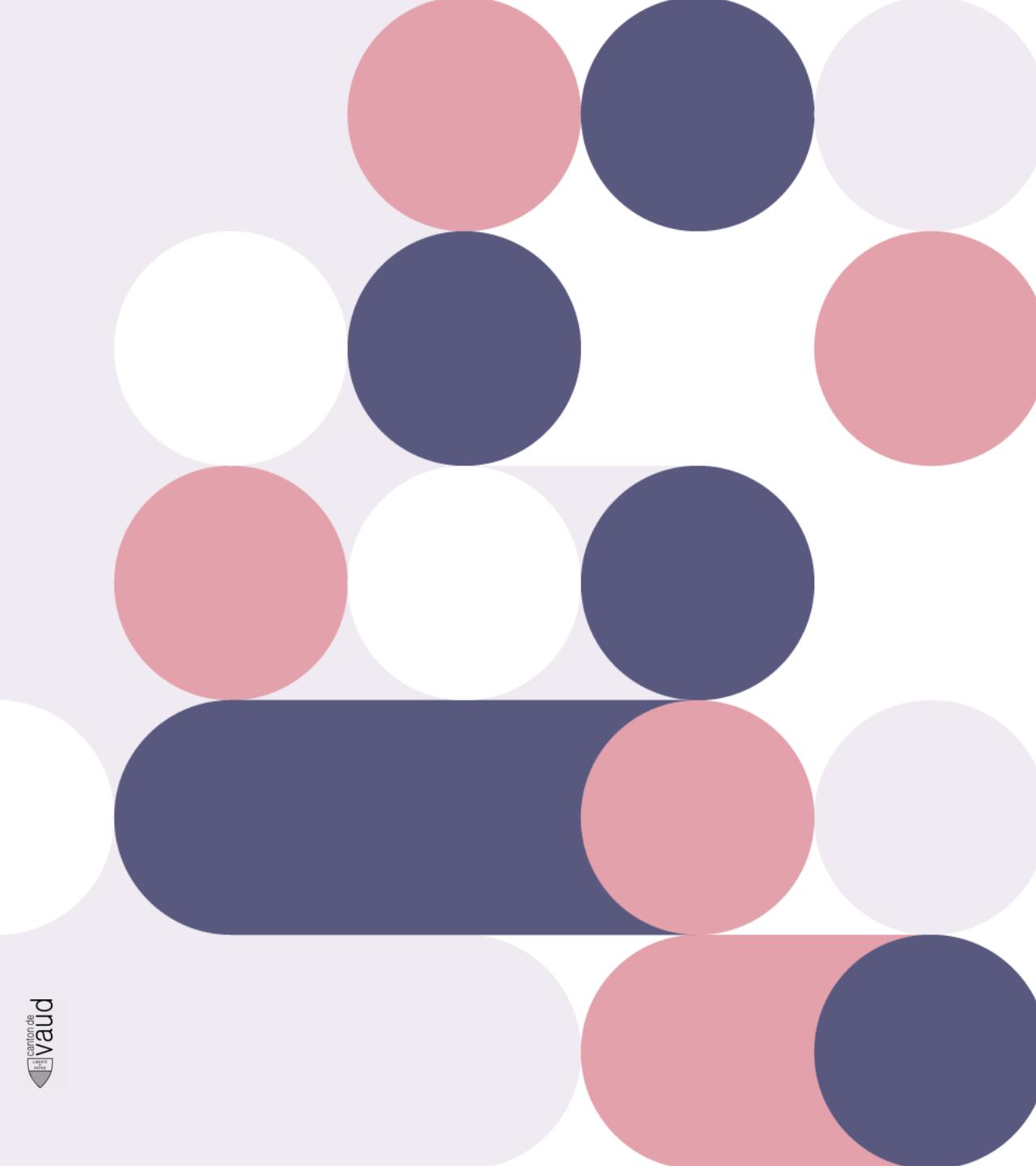
Maintenu grâce à :

Valoriser collaboration / effort. Taper la paume de sa main avec un doigt.

Précisions :

Ressources : formations

- Site intranet : Trousse de secours virtuelle à destination de toutes les équipes.
- Handicap mental - prise en charge et communication – CHUV
- Ici-TSA.ch gratuite, en ligne, accessible à tous, financée par Fondation philanthropique NEXT. Réalisée par l’Institut et HES La Source.
- Formations sur mesure aux partenaires internes et externes (tout public professionnel de la santé et du social.)



Emmanuel Eparvier

Infirmier MScSI du Service des troubles du spectre
de l'autisme et apparentés
Département de psychiatrie - CHUV



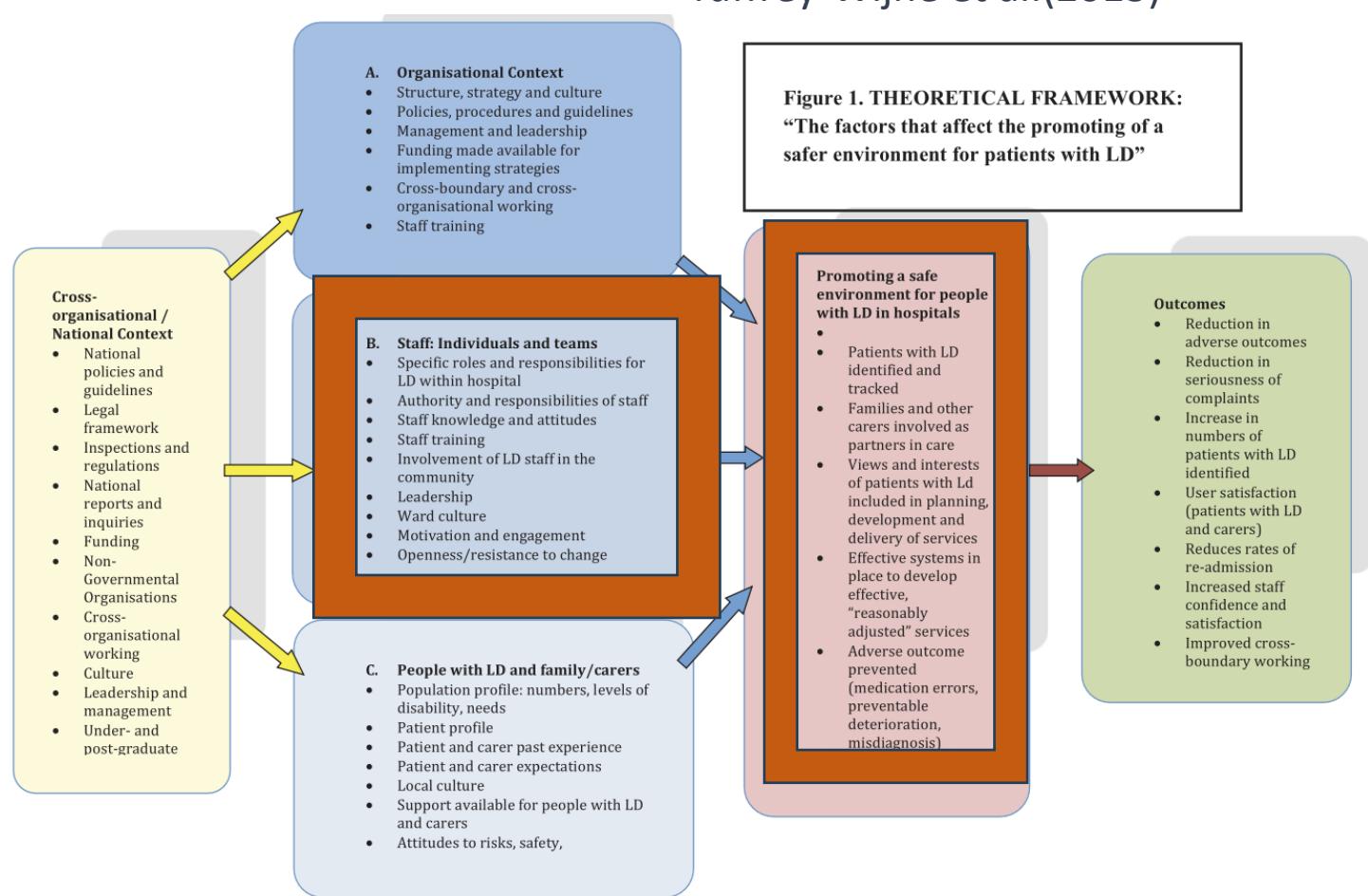
Le DAC en images

Facteurs d'influence d'un environnement favorable à la qualité des soins hospitaliers des personnes avec un trouble du développement intellectuel et/ou du spectre de l'autisme : une étude mixte exploratoire

- Identifier, à l'échelle d'un Centre Hospitalier Universitaire, si les barrières généralement décrites pour d'autres pays sont comparables dans notre contexte
- Décrire les caractéristiques d'une intervention infirmière dédiée à l'accompagnement et au soutien des soins programmés hospitaliers



Facteurs d'influence d'un environnement favorable à la qualité des soins



MÉTHODOLOGIE



Séquence 1

Facteurs d'influence

Professionnels hospitaliers ayant une activité clinique
n=216

Questionnaire électronique
Tuffrey-Wijne et al.(2013)

Statistiques descriptives

Séquence 2

Caractéristiques des patients

Tous les patients ayant bénéficiés du DAC
n=110

Extraction directe dossier de soins

Statistiques descriptives

Séquence 3

Caractéristiques de l'intervention

Infirmière du dispositif

Entretien semi-directif

Transcription,
préparation des données
Codage préliminaire

Interprétation de toute l'analyse

Analyse

Facteurs d'influence

Indicateurs :

- Formation des professionnels
- L'identification et la connaissance des patients concernés
- Implication des proches aidants par les professionnels
- Faisabilité des ajustements raisonnables
- Rôles et responsabilités spécifiques

Caractéristiques des patients

Caractéristiques de l'intervention infirmière

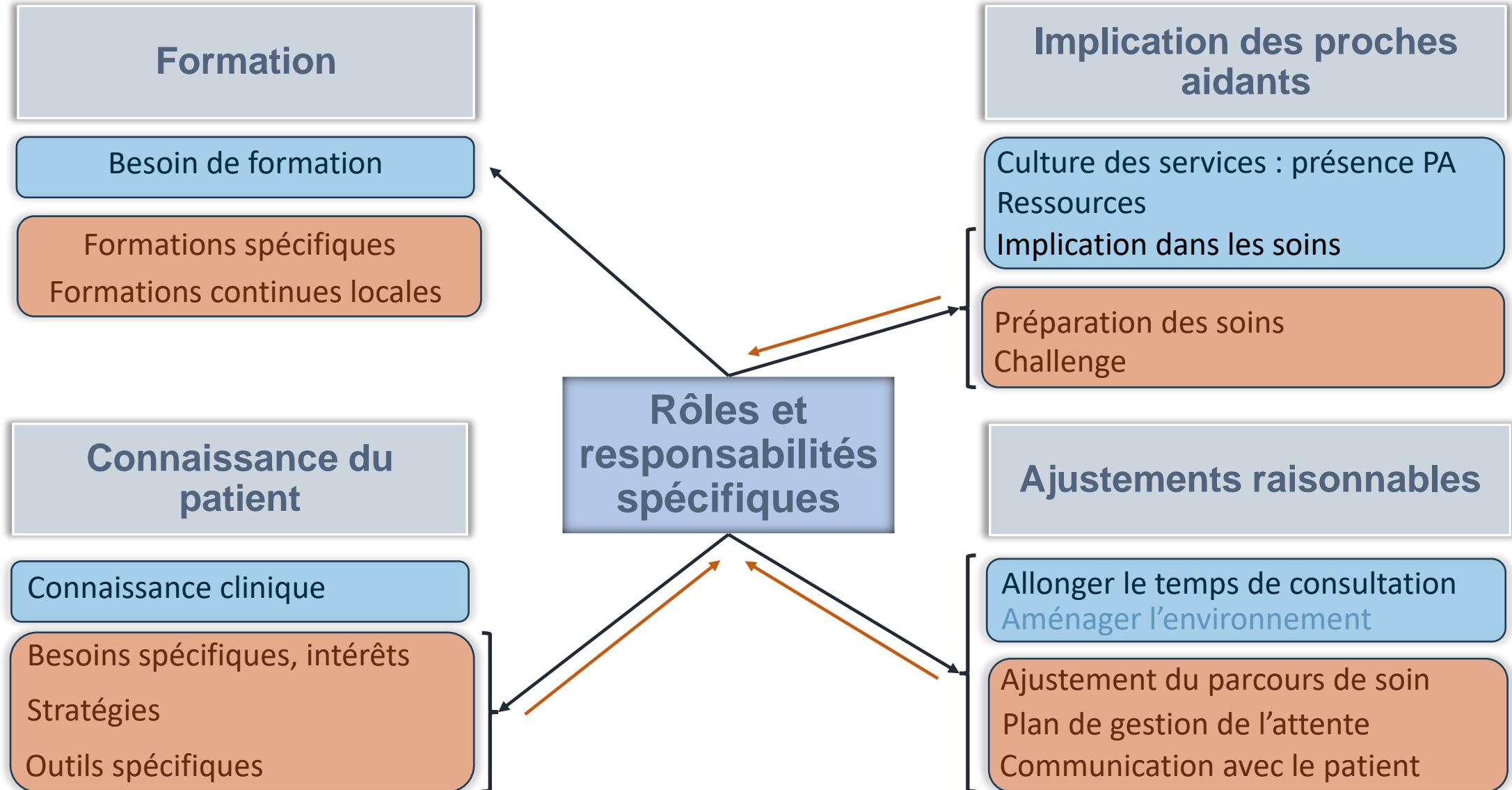
Modèle conceptuel du rôle :

Liaison Learning disability nurse

(Brown et al., 2012)

- Advocating
- Collaborating
- Communicating
- Educating
- Facilitating
- Influencing
- Mediating

RÉSULTATS

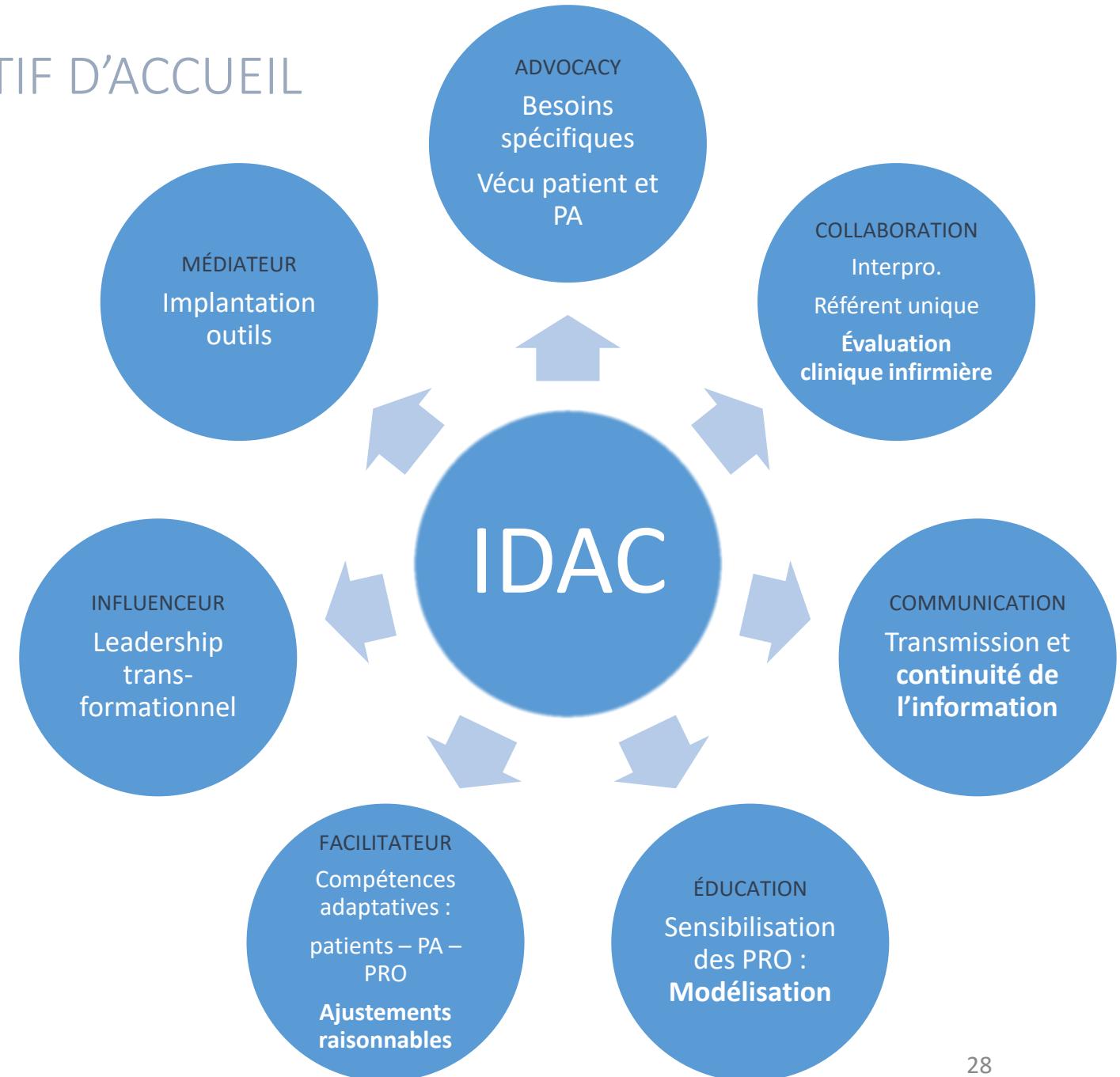


RÔLES DE L'INFIRMIÈRE DU DISPOSITIF D'ACCUEIL

- Rôles comparables au modèle de la Liaison Learning disability nurse (LLDN)

CHAMPS D'APPLICATIONS :

- Clinique
 - Évaluation clinique infirmière
 - Mobilité : Hôpital + Communauté
 - Soins directs et indirects
 - Interventions programmées uniquement
- Formation
 - Modélisation
- Structurel
 - Formulaire de singularités d'accueil et de prise en charge



CONCLUSION

Accès aux soins des personnes avec TDI et/ou TSA

- Barrières comparables aux freins déjà identifiés pour d'autres pays
- Leviers positifs qui facilitent l'évolutions des parcours de soin

Infirmière du DAC

- Semble répondre aux besoins
- Compétences adaptatives des patients – PA – PRO
- Intervention infirmière innovante en agissant à la fois dans l'hôpital et dans la communauté

Perspectives

- Point de vue des personne concernées et de leurs PA
- Acceptabilité, faisabilité et efficacité du dispositif

Soutien proposé à tous les partenaires de soins : Patient, Proche aidant, Professionnels

Délocalisation de certains soins dans les lieux de vie habituels

Ajustements raisonnables des parcours de soins

Soins combinés sous anesthésie générale



**COMPÉTENCES
ADAPTATIVES**

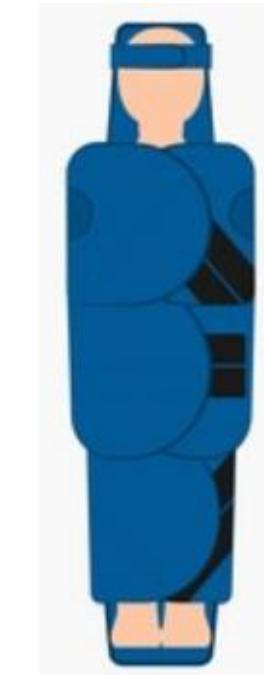
Habituation et apprentissage
(visites blanches, exposition...)



Anticipation et prévisibilité
(communication réceptive)

Intérêts spécifiques et distraction

Dispositifs sur prescription médicale
(MEOPA, Papoose Board)



Maxime Moulin

Infirmier Chef du service des troubles du spectre de l'autisme et apparentés

Adjoint à la Direction des Soins du Département de psychiatrie - CHUV



Nombre de sollicitations

327

Etat de situation au:

20.05.2025

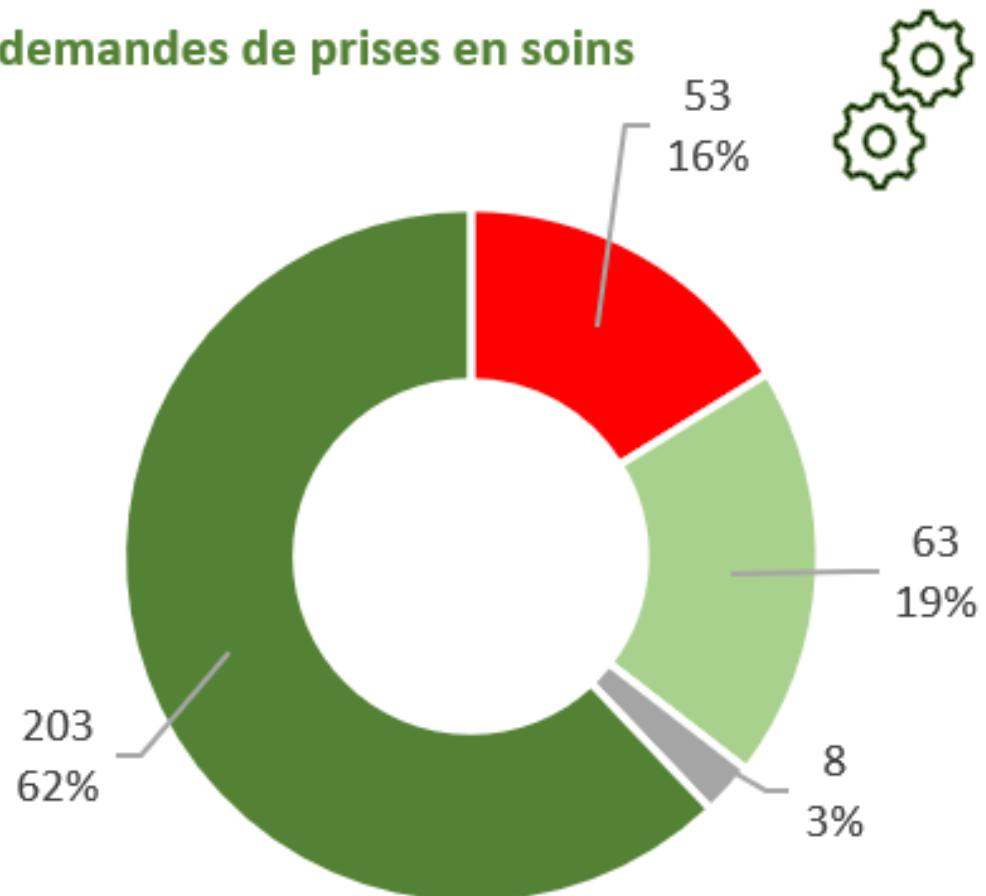
Nombre d'examens réalisés

738

ou en cours de réalisation

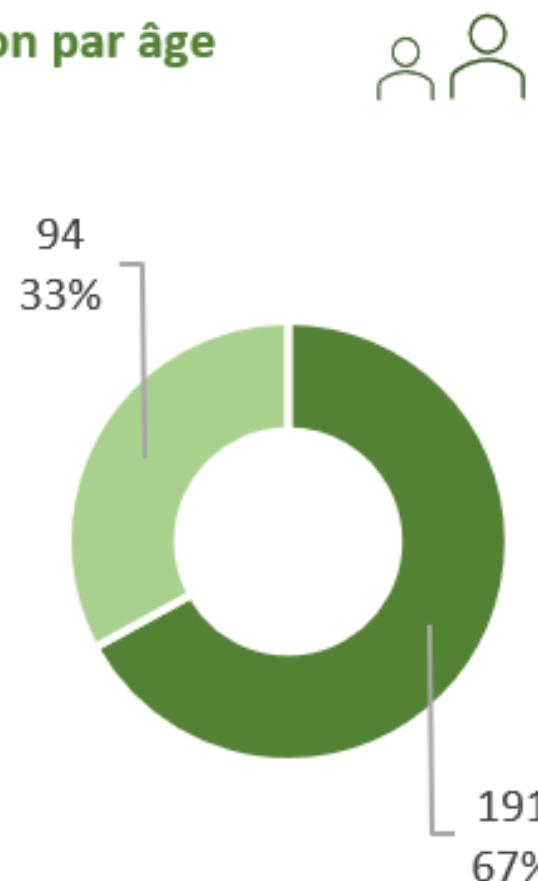
Statut des demandes de prises en soins

- Annulé
- En cours
- Exclu
- Traité



Répartition par âge

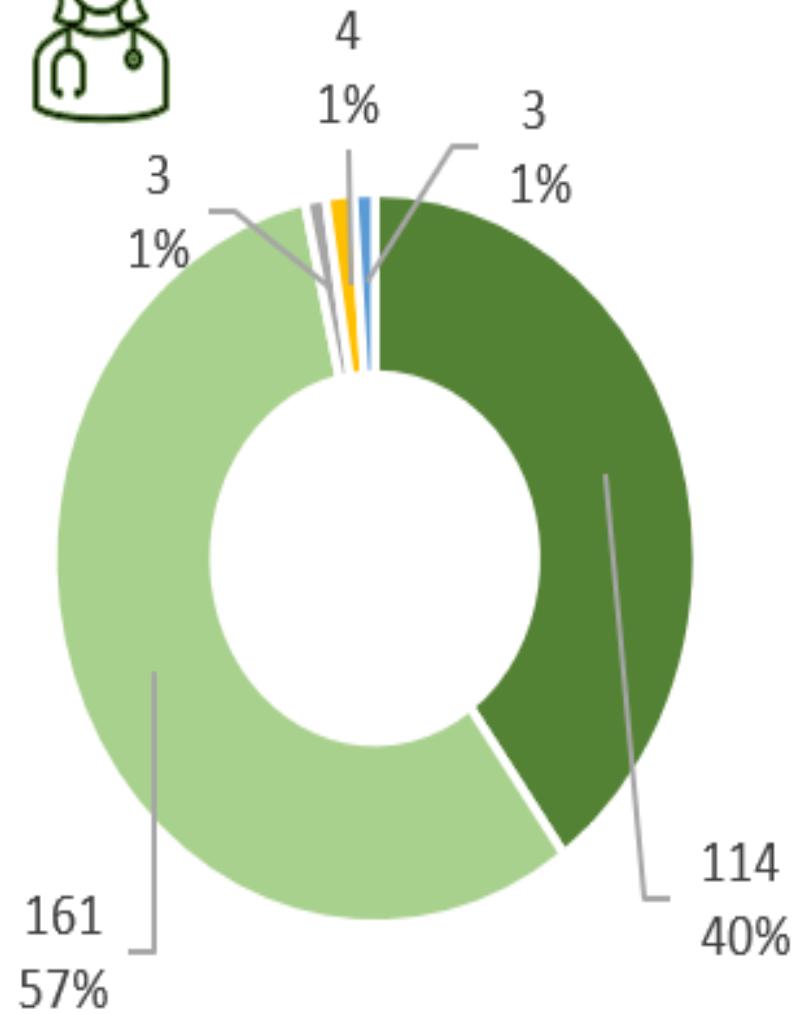
- Majeur
- Mineur



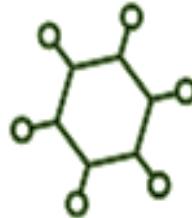
Demandeurs



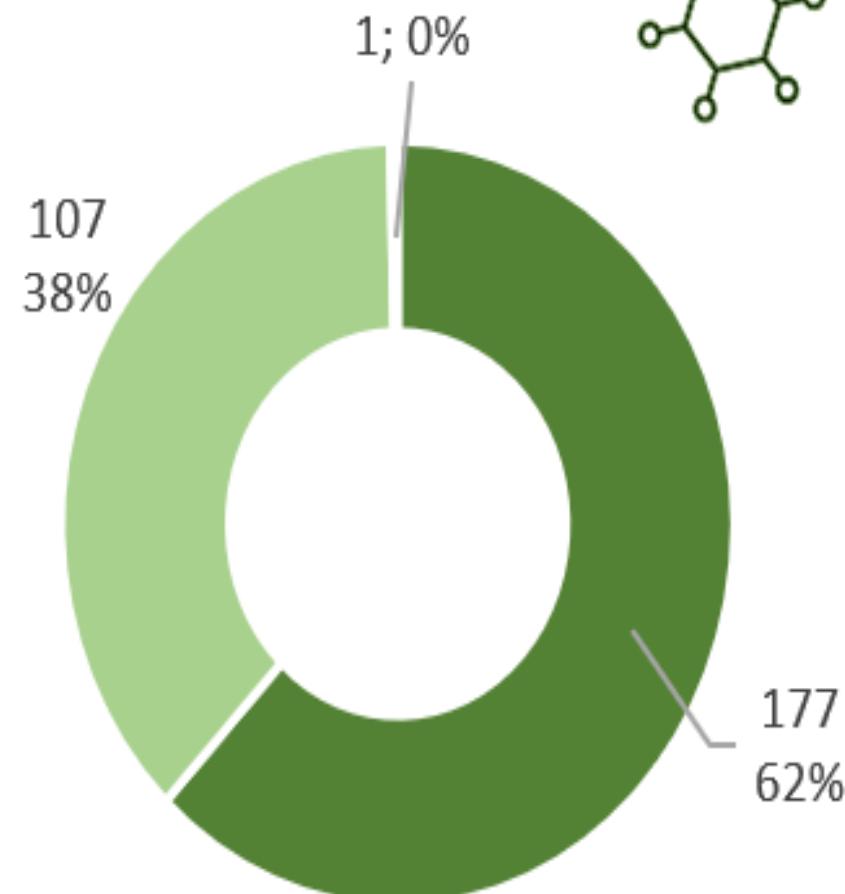
- CHUV
- Médecin traitant
- Patient
- Psychiatre
- (vide)



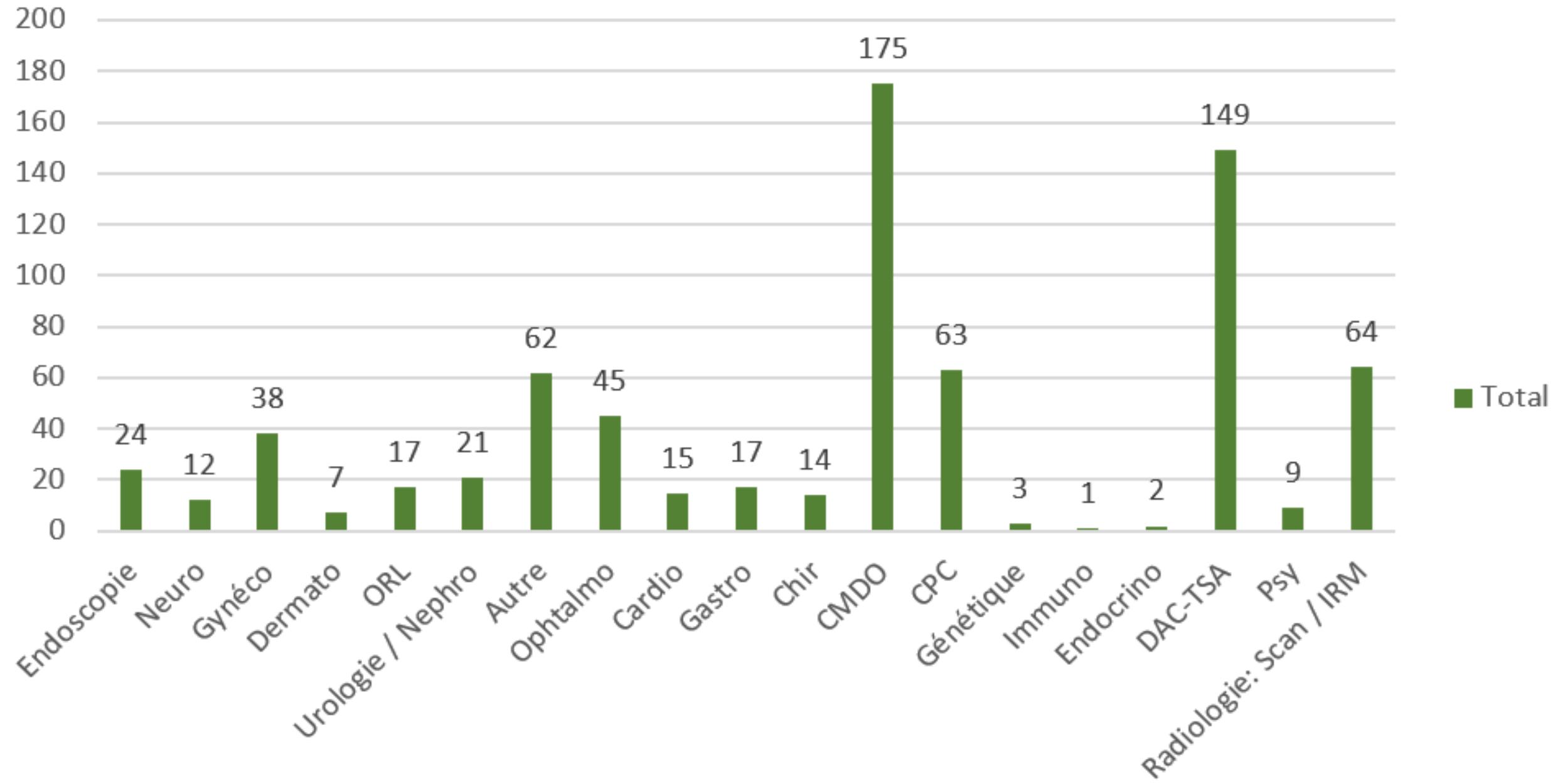
Suivi SPDM / EMDM



- Non
- Oui
- Oui

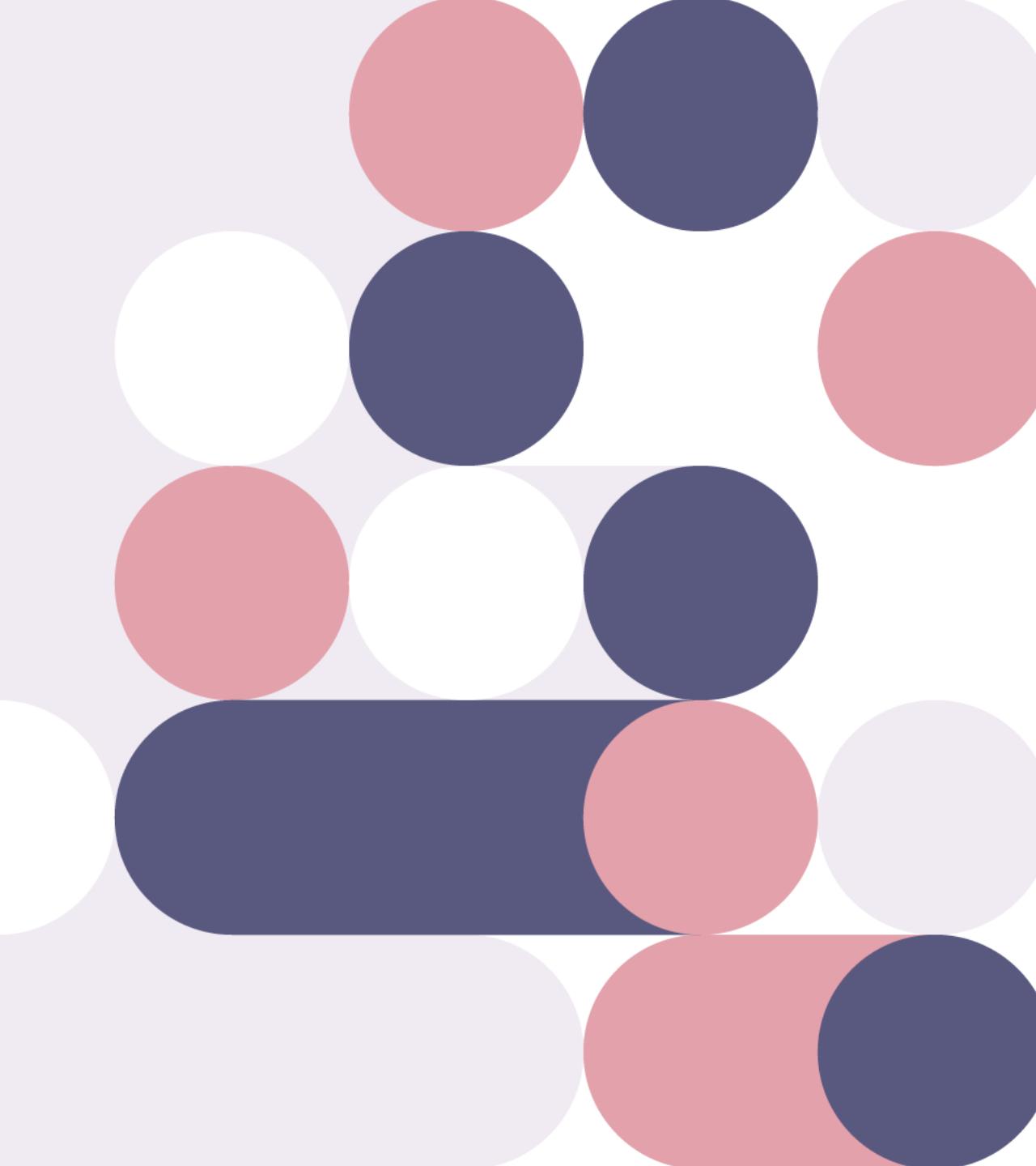


Nombre de soins réalisés ou en cours par spécialités



Suites

- Accueil aux urgences
- Sensibilisation de tout le personnel hospitalier
- Inclusion des patients porteurs d'autres types de handicaps: réflexion en cours
- Implantation d'un outil d'aide thérapeutique dans les différents départements et service du CHUV : Fauteuil OTO (projet fin 2025)
- DAC-TSA 2.0 : En complément du rôle de l'ICLS, intégrer la fonction d'Infirmière praticienne spécialisée, projet 2026



Références



Références

- Plateforme de la Fondation philanthropique NEXT. Lausanne. Disponible : <https://www.fondationnext.com>
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois : <https://www.chuv.ch/fr/chuv-home/patients-et-familles/deroulement-de-votre-sejour/votre-prise-en-charge/accueil-des-personnes-avec-un-trouble-du-spectre-autistique-et-apparente>
- Département fédéral de l'intérieur (DFI). Confédération Suisse, Département fédéral de l'intérieur [En ligne]. 2020. Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées : Rapport initial de la CDPH pour la Suisse [cité le 30.05.2025]. Disponible: <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/aktuell/recht1/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde/staatenbericht.html>
- Plateforme de la formation en ligne ici-TSA (tous sont accueillis). Haute école de la santé La Source. Lausanne. Disponible : <https://icitsa.ch>
- Plateforme de la formation Handicap mental : prise en charge et communication. CHUV. Lausanne. Disponible : <https://www.chuv.ch/fr/chuv-home/formation/offre-de-formation/offre-de-formation-detail/formation/handicap-mental-prise-en-charge-et-communication>
- Tuffrey-Wijne I, Giatras N, Goulding L, Abraham E, Fenwick L, Edwards C, et al. Identifying the factors affecting the implementation of strategies to promote a safer environment for patients with learning disabilities in NHS hospitals: a mixed-methods study. *Health Serv Deliv Res.* 2013;1(13):1-224. DOI: 10.3310/hsdr01130
- Brown M, MacArthur J, McKechnie A, Mack S, Hayes M, Fletcher J. Learning Disability Liaison Nursing Services in south-east Scotland: a mixed-methods impact and outcome study. *J Intellect Disabil Res JIDR.* 2012;56(12):1161-74. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2011.01511.x