



Handicap & Citoyens

Ensemble, améliorer le parcours de soins par le numérique

Version mars 2024

Objectifs

Par ce document, nous souhaitons mettre en évidence quelques uns **des obstacles rencontrés par les personnes autistes** (enfants et jeunes adolescents) au quotidien.

L'accent est mis particulièrement sur les **défis** présents tout au long de leur **parcours de soins**. Les accompagnants ne sont pas en reste. Ils doivent faire face à des **problématiques persistantes** à chaque étape de ce qui peut parfois s'apparenter à un **périple**.

Nous sommes convaincus qu'il est impératif d'encourager les professionnels du numérique à se **mobiliser**. En investissant dans des **solutions numériques novatrices** répondant à ces situations, vous pouvez offrir un **soutien concret aux personnes autistes** et à leurs **accompagnants**, facilitant ainsi leur quotidien et leur accès aux soins.

Les initiatives présentées en annexes sont des exemples d'implications qui ont déjà abouti aujourd'hui.

Il ne tient qu'à nous de renforcer cette dynamique.

Transformons ces obstacles en opportunités ! Opportunités innovantes, numériques, responsables et à la fois humaines.

Sommaire

- Présentation 4
- Définition 6
- Des besoins et des enjeux 8
- Parcours de soins 11
- ÉTAPE 1 : La préparation d'un rendez-vous médical 15
- ÉTAPE 2 : Le déplacement 22
- ÉTAPE 3 : Le temps du rendez-vous médical 29
- ÉTAPE 4 : Retour du rendez-vous médical 36
- Annexes 43

Présentation

Bonjour !

Ce document a pour vocation de vous présenter les différentes problématiques que peuvent rencontrer les personnes autistes, ainsi que leur entourage et le personnel soignant, au quotidien.

Cette présentation pourra vous servir à trouver des idées et des innovations qui **amélioreront les services** à destination de ces populations !



En préambule,
il est donc important
de rappeler ce qu'est
l'autisme.



Des besoins et des enjeux

Troubles de communication, aides adaptées... Les personnes autistes, leur entourage, le personnel soignant ont donc des **besoins précis et particuliers** à toutes les étapes du parcours de soins.

C'est là que se pose la question des **moyens humains et numériques mis à disposition** de ces différents acteurs. Des moyens respectueux des **enjeux**, auxquels **vos idées** pourront répondre !



Définition

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental précoce, qui dure toute la vie, affectant la **communication**, les **interactions sociales** et le **comportement**.



Exemples de troubles rencontrés :

- Des troubles de la communication
- Intérêts ou activités obsessionnels
- Comportements à caractère répétitif
- Forte résistance au changement
- hyper ou hypo sensibilités sensorielles (sons, lumière, couleurs, toucher...).

Tous ces signes s'expriment avec des **intensités variables**.

Niveaux d'autisme

Sachez qu'il existe plusieurs **niveaux de sévérité de l'autisme** définissant notamment le **degré d'accompagnement** à apporter.



- **Niveau 1** : nécessitant un soutien
- **Niveau 2** : nécessitant un soutien important
- **Niveau 3** : nécessitant un soutien très important

Des besoins et des enjeux

Des besoins et des enjeux

Nous allons vous présenter au sein du parcours de soins :
Les **enjeux et les scènes de vie** des personnes autistes et de leur entourage.

Ces scènes de vie sont basées sur des **témoignages**. Elles mettent en lumière les difficultés rencontrées par les différents acteurs.



Vous pourrez ainsi **imaginer** des **solutions numériques** ou des **innovations techniques** qui permettront de répondre aux besoins spécifiques et aux enjeux des personnes liées à l'autisme!

Parcours de soins

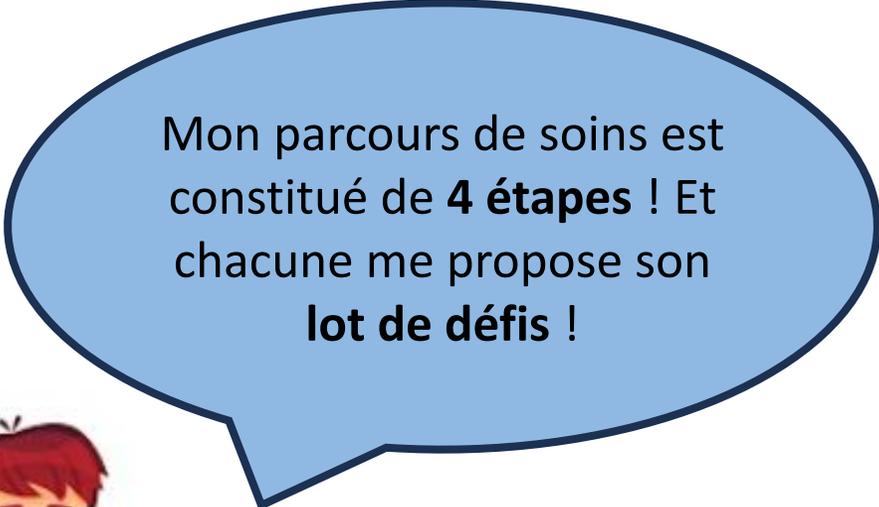
Les étapes du parcours de soins

Étape 1 : La préparation du rendez-vous médical

Étape 2 : Le déplacement

Étape 3 : Le temps du rendez-vous médical

Étape 4 : Le retour sur le rendez-vous médical

A blue speech bubble with a dark blue outline, containing text. It is positioned to the right of the character and points towards the top right.

Mon parcours de soins est
constitué de **4 étapes** ! Et
chacune me propose son
lot de défis !



Les étapes du parcours de soins

Mon fils **n'est pas diagnostiqué**.
J'ai dû passer à mi-temps pour :
m'occuper de lui, avoir le temps
d'être conseillé et formé par
une association.



Il faut bien différencier le
parcours de la personne
diagnostiquée autiste de la
non-diagnostiquée.
Le schéma du parcours est
identique... mais les
problématiques rencontrées
différentes !



Ma fille **est diagnostiquée**
autiste. Malheureusement, il est
difficile pour moi de trouver les
professionnels de soin adaptés...



Les acteurs du parcours de soins

Il y a **plusieurs acteurs** dans mon parcours de soins...



Les aidants :
famille, aides de
vie sociale ou
AVS...



Le personnel
soignant : médical
ou paramédical.



Le personnel
administratif :
assistants sociaux,
CPAM, MDPH...

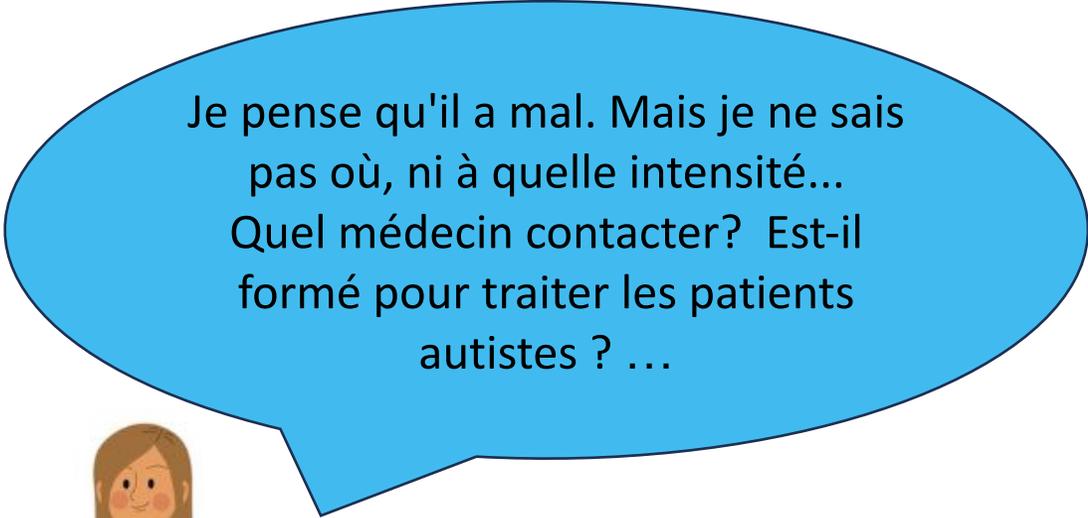


ÉTAPE 1 : La préparation d'un rendez-vous médical

La préparation d'un rendez-vous médical : situation

A light blue, cloud-like thought bubble with a small tail pointing towards the person in the wheelchair.

J'ai mal. Comment le décrire ? Comment le communiquer ?

A large, light blue speech bubble with a tail pointing towards the woman standing.

Je pense qu'il a mal. Mais je ne sais pas où, ni à quelle intensité... Quel médecin contacter? Est-il formé pour traiter les patients autistes ? ...



La préparation d'un rendez-vous médical : description

Anton a 7 ans, il est atteint d'**autisme**, sa mère est sa principale **aidante**. Anton a du mal **communiquer**. Malheureusement, Anton éprouve de grandes difficultés à **identifier, mesurer, et communiquer** sur sa douleur, qu'elle soit physique ou émotionnelle.

La préparation d'un rendez-vous médical : description

Sa mère, Manon, est **sensible au changement de comportement** d'Anton. Un médecin traitant conventionnel rencontrerait des difficultés à **diagnostiquer** Anton. Manon doit donc trouver un spécialiste par le "**bouche à oreille**".

La préparation d'un rendez-vous médical : description

La **charge mentale** de Manon gagne en intensité, car comme beaucoup de personnes autistes, elle a besoin d'une routine pour son bien-être.

Une **nouvelle série de questions** apparaît :

- Est-ce accessible et disponible dans ma zone géographique ?
- Est-ce que je vais bien décrire les symptômes ?
- Accessible pour un enfant en chaise roulante ?
- Le temps de consultation sera-t-il adapté ? ...

La préparation d'un rendez-vous médical : description

Le **rendez-vous est pris** (plateforme en ligne, téléphone) mais sans avoir pu préciser toutes ces questions spécifiques et essentielles.

La préparation d'un rendez-vous médical : les enjeux

La personne autiste :

- Comment identifier, communiquer, sa douleur ou son mal-être ?
- Comment avoir confiance pour son futur rendez-vous médical ?

L'aidant :

- Comment identifier la douleur ou le mal-être de l'enfant autiste : être formé ou guidé par une typologie de questions aurait pu l'aider (douleur physique, psychologique, émotionnelle)
- Comment pouvoir prendre un rdv médical sur une base de données fiable (éviter le bouche à oreille) avec un médecin formé à la prise en charge de personnes autistes ?
- Comment s'informer sur la typologie du lieu pour le rendez-vous (ascenseur, parking, etc.) ?

Le professionnel de santé :

- Comment donner une formation ou de la documentation adaptée sur l'autisme ?
- Comment dégager du temps de consultation adapté pour ce type de patient ?
- Comment accueillir le patient dans de bonnes conditions (logistiques et/ou humaines) ?

ÉTAPE 2 : le déplacement

Le déplacement : situation

Comme je ne pourrai pas **être avec toi** le jour du rendez-vous, j'ai prévenu la secrétaire, elle va s'occuper de toi.



Comment vais-je me rendre au rendez-vous médical ? Et avec qui ? Comment cela va-t-il se dérouler ?



Le déplacement : description

Jeremy a 8 ans et il est atteint d'**autisme**. Il a prochainement un rendez-vous avec un **spécialiste**. Il a une **routine** avec son père William qui normalement l'y accompagne. Or celui-ci ne peut pas honorer ce **rituel**.

Le déplacement : description

William a donc **contacté une société de taxi** pour accompagner Jeremy et il a prévenu la secrétaire du cabinet. Elle connaît Jeremy, et veillera sur lui en l'absence de son père.

Le déplacement : description

Jeremy **ne connaît pas le chauffeur** de taxi. Il est déposé avec **30 min de retard** à son rendez-vous. Tous ces **éléments angoissent** Jeremy.

Le déplacement : description

Dans la voiture, **incapable de communiquer sur son mal être**, Jeremy est **déposé** au cabinet **en panique**. La secrétaire **annule et reporte le rendez-vous** suite au retard et à l'état de Jeremy.

Le déplacement : les enjeux

La personne autiste :

- Comment rassurer l'enfant déconnecté de sa routine ?
- Comment le mal-être peut être perçu par les personnes non ancrées dans cette routine ?

L'aidant :

- Comment réserver un moyen de transport avec des horaires et un habitacle adaptés à l'enfant ?
- Comment s'assurer de la bonne prise en charge, du relai entre les acteurs du déplacement et du cabinet médical ?

Le professionnel de santé :

- Comment s'assurer que l'enfant autiste arrive dans de bonnes prédispositions pour être en mesure d'être ausculté ?
- Comment gérer efficacement le relai entre les acteurs du déplacement et son cabinet ?
- Comment adapter son emploi du temps à ce type de situation ?

ÉTAPE 3 : Le temps du rendez-vous médical

Rencontre avec un nouveau praticien : situation

Bonjour, ma fille est autiste, et en ce moment je ne la trouve pas comme d'habitude. Elle a du mal à s'exprimer et elle est très tendue.



Bonjour, je suis ton nouveau médecin. Malheureusement, je n'ai que peu d'informations sur ton dossier...



Comment faire avec ce type de patiente ?...

Rencontre avec un nouveau praticien : description

Le médecin habituel de Léa a pris sa retraite. Anne, la mère de Léa, enfant **autiste** de 6 ans, remarque que sa fille a un **comportement différent**. Elle semble bien plus renfermée, et ne parvient pas à se l'expliquer.

Rencontre avec un nouveau praticien : description

Léa ne connaît pas le **nouveau docteur**, elle est bien plus **stressée** que d'habitude pendant la consultation.

Rencontre avec un nouveau praticien : description

Le praticien explique à Anne que n'étant pas un spécialiste de l'autisme, son **diagnostic lui semble incomplet**. Il **redirige** Anne et sa fille vers un autre médecin **spécialiste**, et lui fournit différentes adresses.

Rencontre avec un nouveau praticien : description

Le praticien fait une lettre pour son confrère. Une simple **consultation se transforme en parcours administratif** avec un enfant en demande d'aide...

Rencontre avec un nouveau praticien : les enjeux

La personne autiste :

- Comment se sentir en confiance ?
- Comment s'exprimer auprès d'un nouveau praticien ?

L'aidant :

- Pouvoir expliquer ce qui arrive à la personne en situation d'autisme
- Comment retranscrire le parcours médical de la personne en situation d'autisme ?

Le professionnel de santé :

- Comment récupérer les informations de santé de ce nouveau patient ?
- Comment orienter la personne aidante vers un autre professionnel si nécessaire ?

ÉTAPE 4 : retour du rendez-vous médical

Retour du rendez-vous médical : situation

Comment fonctionne le suivi de mon dossier? Je n'ai pas tout compris durant la consultation.



J'ai toujours tous les documents avec moi. Je vais essayer de t'expliquer la consultation.



Je n'ai pas forcément le temps de lire tous les documents des autres praticiens de ma patiente.



Retour du rendez-vous médical : description

Camille, personne **autiste** de 13 ans, **revient de son rendez-vous** médical avec sa mère Céline. Camille s'inquiète pour son dossier et ne comprend pas tout ce que le médecin lui a dit.

Retour du rendez-vous médical : description

Céline **rassure** Camille et prépare tous les documents pour chaque rendez-vous. Cela demande une **bonne organisation**.

Retour du rendez-vous médical : description

Céline éprouve des **difficultés pour résumer les informations de la consultation** à sa fille. Elle n'a pas le **vocabulaire adapté** pour sa fille.

Retour du rendez-vous médical : description

A chaque consultation, le médecin doit **lire les comptes-rendus** des autres praticiens et **rédigier un compte-rendu** et cela prend beaucoup de temps.

Retour du rendez-vous médical : les enjeux

La personne autiste:

- Comment comprendre ce que le praticien a dit lors du rendez-vous ?
- Comment appliquer ces consignes ?

L'aidant:

- Comment arrêter de jongler avec les documents de santé et administratifs ?
- Comment ne pas oublier ce que le praticien a dit lors du rendez-vous ?

Le professionnel de santé:

- Comment récupérer et diffuser les informations du patient auprès des autres praticiens ?



ANNEXES

Récapitulatif des enjeux : pour les enfants et les adolescents autistes

Principes	Actions à entreprendre
Reconnaître les Forces et Compétences	Identifier les talents et les compétences uniques de la personne autiste, puis les valoriser dans les activités quotidiennes.
Favoriser l'Autonomie	Encourager la prise de décisions indépendantes dans la mesure des capacités de la personne et l'impliquer activement dans les choix qui la concernent.
Communication Positive	Utiliser un langage positif et encourageant, écouter attentivement, et fournir des rétroactions constructives.
Comprendre les Intérêts et Préférences	Apprendre à connaître les centres d'intérêt et les préférences de la personne autiste, puis les intégrer dans les activités.
Encourager les Relations Sociales	Créer des opportunités pour des interactions sociales positives, et soutenir la personne autiste dans le développement de ses relations avec les autres.
Sensibilisation de l'Entourage	Informar la famille, les amis et les autres personnes de l'entourage sur l'autisme pour promouvoir une compréhension partagée.
Adapter l'Environnement	Adapter l'environnement physique et social pour répondre aux besoins spécifiques de la personne autiste.
Éduquer sur l'Autisme	Partager des informations sur l'autisme avec les personnes impliquées, favorisant ainsi une meilleure compréhension de cette condition.

Sites Internet pour l'autisme

Nom	Lien site	Thématique	Offre de valeur
Auticiel / Amikeo	https://auticiel.com	Accompagnement personnes fragilisées	Applications à destination des personnes en situation de handicap. Communication, autonomie, calendrier...
Activhandi	https://www.activhandi.fr/	Accompagnement personnes fragilisées	Activhandi propose aux personnes en situation de handicap, celles en affection longue durée ou ayant une mobilité réduite de pratiquer une activité sportive ou culturelle près de chez soi. Sa mission est de mettre en relation ce public avec des acteurs du sport, du loisir et de l'hébergement touristique adapté pour un accueil dans de bonnes conditions.
Ava	https://fr.ava.me/	Accompagnement personnes fragilisées	permet de donner aux personnes sourdes et malentendantes la meilleure solution de sous-titrage en direct pour toute situation
EKI	https://www.adapei44.fr/eki-lapplication-qui-aide-a-gerer-votre-budget-course/	Accompagnement personnes fragilisées	Application développée par l'Adapei 44 pour aider les personnes en situation de handicap autour de trois thématiques : - Faire sa liste de courses - Gérer son budget - Identifier la qualité nutritionnelle des aliments
Emoface	https://www.emoface.fr/	Accompagnement personnes fragilisées	développe des outils numériques pour entraîner les compétences socio-émotionnelles des personnes autistes, en interagissant avec des avatars 3D pilotés par une intelligence artificielle.
izi Family	https://www.izifamily.com/	Accompagnement personnes fragilisées	iZi Family, plateforme dédiée à guider et à accompagner à distance toutes les familles pour les démarches administratives liées aux moments clés de la vie (décès, perte autonomie...)
Linkia	https://www.link-ia.com/	Accompagnement personnes fragilisées	La start up Linkia accompagne les personnes fragiles ou en perte d'autonomie avec le lancement d'un aidant numérique interactif : Lily.
mobidys	https://www.mobidys.com/	Accompagnement personnes fragilisées	une société éditrice de solutions numériques à destination des personnes atteintes de troubles cognitifs spécifiques (DYS).
One Compagnon	https://www.wiidii.com/onecompagnon	Accompagnement personnes fragilisées	assistant accessible à toutes et tous pour accompagner dans la gestion du quotidien. À destination des personnes en situation de handicap ou des aidants, ce service permet de gérer des tâches comme la réalisation de démarches administratives, le contact d'un médecin ou d'un service client ou encore l'organisation d'un déplacement.

Sites Internet pour l'autisme



Nom	Lien site	Thématique	Offre de valeur
Tab'Lucioles	https://www.capgeris.com/gerontechnologie-1503/tab-lucioles-une-application-dediee-aux-personnes-en-grande-dependance-a42838.htm	Accompagnement personnes fragilisées	Application avec interface adaptée pour mettre en relation les personnes dépendantes et leurs aidants. -Tab'Lucioles peut être employée par les professionnels (éducateurs, AMP, aides-soignants, infirmiers, médecins...) pour favoriser un accompagnement individualisé, encourager les échanges, la motricité, l'ouverture, le dialogue autour des photos ...
CourseurPro	https://courseur.com/pro/	Aide aux aidants	solution pour sécuriser la prestation de courses de tous les organismes de services à la personne en France
Bulleautonomie	https://bulleautonomie.com/	Aide aux aidants	Plateforme dédiée aux aidants
E-Aidants	https://www.e-aidants.com/	Aide aux aidants	Réseau d'entraide entre aidants. Pour faire des demandes d'aide, des recommandations, échanges, demander des conseils, etc.
Share (d)	https://share-d.com/	Aide aux aidants	La solution tout-en-un pour vous organiser sereinement au quotidien, comportant plusieurs fonctionnalités : agenda partagé, To do list, planning...
Tilia	https://info.tilia-aidants.fr/	Aide aux aidants	Des assistants personnels couplés à une application pour accompagner le quotidien de votre proche fragilisé
Unaide	https://unaide.fr/	Aide aux aidants	solutions pensées par des aidants au service des aidants et de leurs proches. Le Care Manager Unaide se positionne comme le tiers de confiance de l'aidant et de son proche en les accompagnant au quotidien.
UDAF 44 Aidants	https://www.aidants44.fr/	Aide aux aidants	
Wello	https://www.wello.fr/	Aide aux aidants	première plateforme d'aide aux aidants qui permet d'organiser la vie à domicile des personnes en perte d'autonomie.
Collectif T'Cap	http://www.tcap-loisirs.info/	Culture/ Loisirs	Axé culture, loisirs, vacances. Sujet tout aussi complexe même si les offres se multiplient, elles restent encore trop rares.

Sites Internet pour l'autisme



Nom	Lien site	Thématique	Offre de valeur
Amantine	https://www.amantine.fr/modules/public/index.php	Dépendance	Assistant personnel pour les aidants
Coorganiz	https://coorganiz.com/fr/	Dépendance	Agenda partagé en Mobil Device proposant aussi tout un panel de services : garde enfants/ téléassistance pour personnes âgées/ experts/ Aise à domicile... Appli développée au départ pour les collaborateurs aidants
Prev&Care	https://www.prevandcare.com/	Dépendance	Plateforme de prévention et d'aide destinés aux aidants familiaux. Les assistants dédiés apportent leur expertise pour trouver des aides financières, rechercher et coordonner des prestataires, accompagner la famille dans son organisation... Via Prev&care les entreprises peuvent proposer un soutien à leurs collaborateurs aidants familiaux et prévenir les risques psycho-sociaux associés
Sipad	https://sipad.com/	Dépendance	La première plateforme web de coopération dédiée à l'ensemble des acteurs de l'aide au maintien à domicile
Smart Macadam	https://smartmacadam.com/	Dépendance	L'app Mementop améliore le quotidien des personnes en situation de perte d'autonomie. Cette app propose un agenda partagé des activités du patient, un gestionnaire de mémos multimédias, un album de souvenirs doté d'un dispositif de reconnaissance faciale, des jeux de stimulation de la mémoire du patient et une fonction SOS intelligente.
15 applications au service du handicap (échantillon)	https://www.logo-silver.fr/15-applications-mobiles-au-service-du-handicap/	Handicap	Recensement parcellaire de solutions innovantes
Le Centre Ressources Autisme des Pays de la Loire	https://cra-paysdelaloire.fr/	Handicap	Le Centre Ressources Autisme des Pays de la Loire est un lieu de ressources, d'information et d'orientation concernant le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Il s'adresse à toute personne concernée ou intéressée par l'autisme.
Plateforme handicap du Département	https://handicap.loire-atlantique.fr/	Handicap	Site gouvernemental
Lisio	https://www.lisio.fr/	Inclusion numérique	Adaptation des sites internet à toutes sortes de déficiences (visuelle, difficultés de concentration, tremblements, etc.)

Sites Internet pour l'autisme

Nom	Lien site	Thématique	Offre de valeur
Lisio	https://www.lisio.fr/	Inclusion numérique	Adaptation des sites internet à toutes sortes de déficiences (visuelle, difficultés de concentration, tremblements, etc.)
Numanis	http://www.numanis.net/	Inclusion numérique	Solution innovante complémentaire, permettant aux sites Internet d'adapter leur affichage aux déficiences de chaque visiteur.
Comptoir des solutions	https://www.comptoirdesolutions.org/	Innovation	Recensement parcellaire de solutions innovantes
Adel	https://www.elsan.care/fr/adel	Parcours de soin	Assistant digital développé par le groupe de cliniques Elsan et Docaposte
Instamed	https://www.instamed.fr/	Parcours de soin	Plateforme de télésuivi médical et paramédical auquel sera branché le Dossier Médical Partagé fin 20/ Début 21
Libheros	https://libheros.fr/	Parcours de soin	Réseau paramédical à domicile
Heroic santé	https://www.heroicsante.fr/	Plateforme Santé	LA PLATEFORME DE SANTÉ COLLABORATIVE POUR L'AMÉLIORATION DE LA VIE QUOTIDIENNE DES MALADES CHRONIQUES ET DE LEURS AIDANT.E.S
Notresanté	https://notresante.io/app/	Plateforme Santé	Notresanté est une application gratuite qui permet de suivre les rendez-vous et les traitements médicaux de toute la famille. Elle rappelle également les dates de vaccin et permet de scanner et d'envoyer une ordonnance à son pharmacien pour qu'il la prépare.
LiliSmart	http://www.lamaisondesaidants.com/NT/lili-smart/	Prévention/ Aide aux aidants	Développe 2 services : Activie : une application visant à motiver les seniors à rester actifs pour préserver leur autonomie Amanda : service d'assistance qui facilite le maintien à domicile et le quotidien des aidants
ArkeaAssistance	https://www.arkeaassistance.com/nos-tarifs-teleassistance	Téléassistance	
Assystel	https://www.assystel.fr/teleassistance-souscription-en-ligne.html	Téléassistance	

Sites Internet pour l'autisme



Nom	Lien site	Thématique	Offre de valeur
page du gouvernement	https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficier-daide-a-domicile/la-teleassistance	Téléassistance	principe général de la téléassistance personnes âgées
PresenceVerte	https://www.presenceverte.fr/handicap-et-teleassistance/	Téléassistance	
Le service du département 44	https://www.loire-atlantique.fr/44/seniors-personnes-agees/la-teleassistance-pour-les-personnes-agees-ou-en-situation-de-handicap/c_1303271	Téléassistance	Service du 44 pour les personnes âgées ou en situation de handicap. Fonctionnalités classiques de téléassistance (détection chutes, alarme, etc.), mais deux fonctions moins courantes : - Des appels de convivialité - Un accès au service de mise en relation avec un prestataire fiable pour les imprévus du quotidien (petits travaux, besoins de première nécessité). La mise en relation fait partie de l'abonnement mais la prestation est payante (sur présentation d'un devis accepté par l'abonné).
UDAF 44	https://www.udaf44.fr/		

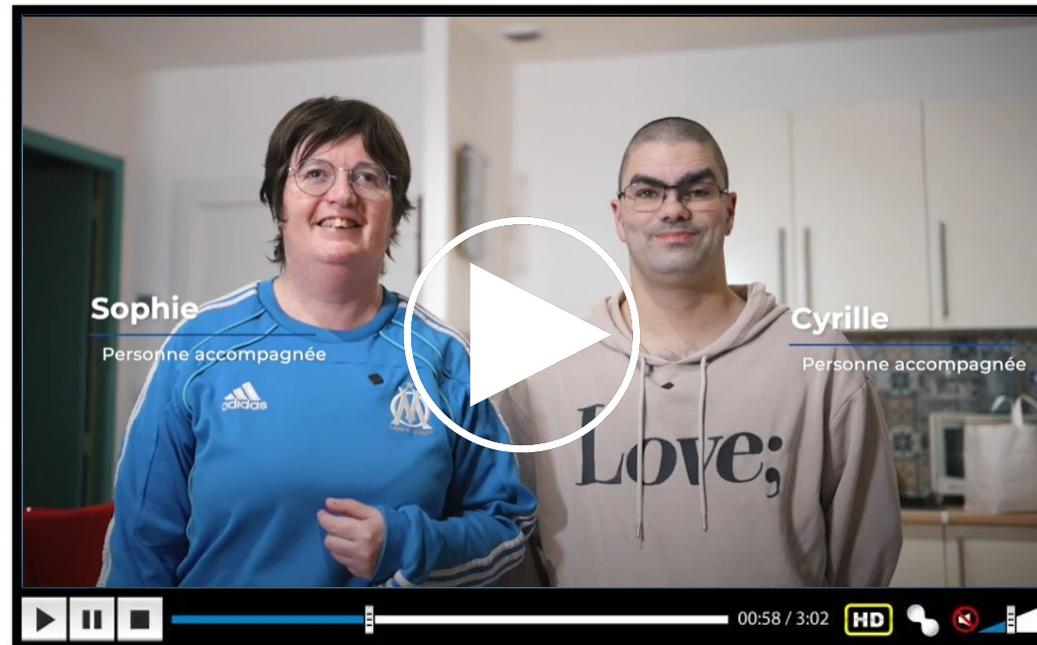
Exemple d'application:

Amikeo:

Une suite d'applications conçues pour développer l'autonomie et l'apprentissage des personnes autistes.

Lien : <https://auticiel.com/amikeo/>

Lien Youtube : https://www.youtube.com/watch?v=FKBQIK2aq2U&t=268s&ab_channel=AUTICIEL



Plus d'infos ?

Marina Mendoza

ADN Ouest

Chargée d'animation réseau et communication

marina.mendoza@adnouest.fr





Vous êtes au 
du numérique !

www.adnouest.org