

Patients et patientes autistes

Louisa Lok Yee Man PhD, Adeline Lacroix PhD, Meng-Chuan Lai MD PhD

■ CMAJ 2025 September 22;197:E1020-1. doi : 10.1503/cmaj.250152-f

Citation : Veuillez citer la version originale anglaise, CMAJ 2025 July 14;197:E722-3. doi : 10.1503/cmaj.250152

Voir la version anglaise de l'article ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.250152.

1 Assurer l'accessibilité contribue à réduire les soins manqués pour les personnes autistes¹

Les adaptations en matière d'accessibilité, comme les réservations en ligne et les consultations virtuelles, peuvent réduire l'évitement des soins observé chez les personnes autistes. L'accès à des diagnostics exacts et un meilleur état de santé peuvent être favorisés par un dépistage proactif des affections concomitantes courantes (p. ex., l'épilepsie, les affections gastro-intestinales, les problèmes de santé mentale, les troubles du sommeil et les maladies auto-immunes)².

2 La prestation de soins de santé doit être adaptée en fonction du profil sensoriel relatif à l'autisme³

Les particularités sensorielles associées à l'autisme peuvent influencer sur la réponse au stress, la communication et l'expérience des traitements. L'adaptation de l'environnement de soins de santé peut passer par des stratégies telles qu'une réduction de la lumière vive, l'aménagement d'espaces silencieux et l'évitement des parfums. Les pratiques médicales doivent être ajustées afin de tenir compte des effets médicamenteux atypiques possibles, des effets indésirables ainsi que de l'expression de la douleur par le patient ou la patiente. Comme une douleur autodéclarée peut ne pas être conforme à la physiologie sous-jacente, en raison de l'hyporéactivité aux stimulations sensorielles et du camouflage social, il est préférable d'évaluer la douleur au moyen de mesures multiples.

3 Des aménagements sur mesure doivent être mis en place selon le profil de communication et les préférences de chaque personne autiste

Les mesures d'adaptation sur le plan communicationnel peuvent être notamment un changement du style d'entrevue (p. ex., limiter les questions ouvertes) et l'utilisation d'un langage clair (p. ex., éviter les métaphores)³. Le clinicien ou la clinicienne doit adapter sa lecture du langage corporel (p. ex., une personne autiste pourrait éviter le contact visuel afin de mieux se concentrer sur l'écoute). Enfin, les cliniciens et cliniciennes pourraient envisager de faire appel à une personne de soutien ou de recourir à d'autres moyens de communication (p. ex., une liste écrite des préoccupations du patient ou de la patiente et de la personne proche aidante)⁴.

4 Les rencontres de soins de santé doivent autant que possible se dérouler de manière prévisible, claire et non précipitée

Le fait d'expliquer, au moyen d'une modalité visuelle, les étapes de l'enregistrement et de l'intervention peut augmenter la clarté et la prévisibilité.

Il est recommandé d'accorder davantage de temps qu'à l'habitude pour l'assimilation (c.-à.-d., le temps dont le patient ou la patiente a besoin pour traiter l'information ou intégrer les changements), par exemple, octroyer du temps additionnel pour le déplacement vers la salle d'attente ou pour remplir des formulaires^{3,4}.

5 Les personnes autistes ayant une identité intersectionnelle (p. ex., culture, genre) vivent souvent de la discrimination dans un contexte de soins de santé, risque qu'il importe d'atténuer

Les personnes autistes de sexe féminin ou ayant une identité marginalisée pourraient se heurter à une attitude d'incrédulité qui récuse leur autisme parce que leurs caractéristiques ne se présentent pas conformément aux attentes des prestataires de soins. Pour diminuer ce risque, il est recommandé d'adopter une façon de faire qui intègre une expertise basée sur le vécu à l'expertise clinique. Les prestataires de soins doivent parvenir à une compréhension de l'autisme dans toute sa diversité, tout en demandant activement si et comment le vécu expérientiel d'un patient ou d'une patiente autiste correspond à la compréhension actuelle de l'autisme et à ses besoins de santé du moment⁵. On trouvera davantage de suggestions et de ressources dans l'annexe 1 (accessible au www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.250152/tab-related-content).

Références

1. Calleja S, Islam FMA, Kingsley J, et al. Healthcare access for autistic adults: a systematic review. *Medicine (Baltimore)* 2020;99:e20899.
2. Sala R, Amet L, Blagojevic-Stokic N, et al. Bridging the gap between physical health and autism spectrum disorder. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2020;16:1605-18.
3. Doherty M, McCowan S, Shaw SC. Autistic SPACE: a novel framework for meeting the needs of autistic people in healthcare settings. *Br J Hosp Med (Lond)* 2023;84:1-9.
4. Nicolaidis C, Raymaker D, McDonald K, et al. The development and evaluation of an online healthcare toolkit for autistic adults and their primary care providers. *J Gen Intern Med* 2016;31:1180-9.
5. Hotez E, Phan JM, Truong DM. Addressing stigma-related health disparities for autistic individuals through cultural competency: insights from research and lived experience. *Curr Psychiatry Rep* 2024;26:761-70.

Intérêts concurrents : Louisa Lok Yee Man déclare avoir reçu un soutien financier pour la recherche postdoctorale du Azrieli Adult Neurodevelopmental Centre, en appui à l'élaboration du présent document. Adeline Lacroix et Meng-Chuan Lai déclarent avoir reçu une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada, en appui à l'élaboration du présent document. Le Dr Lai déclare également avoir reçu une subvention de la University of Toronto et du Centre de toxicomanie et de santé mentale, en appui à l'élaboration du présent document; indépendamment du manuscrit soumis, le Dr Lai déclare avoir reçu des honoraires de l'éditeur Sage Publications pour son travail de rédacteur pour la revue *Autism*. Le Dr Lai déclare en outre être président du comité du programme scientifique de la International Society for Autism Research.

Cet article a été révisé par des pairs.

Affiliations : Institut de recherche en santé mentale de la famille Campbell, Centre de toxicomanie et de santé mentale (Man, Lacroix, Lai); Département de psychiatrie (Lai), Faculté de médecine Temerty, University of Toronto; Département de psychiatrie (Lai), Hospital for Sick Children, Toronto, Ont.

Propriété intellectuelle du contenu : Il s'agit d'un article en libre accès distribué conformément aux modalités de la licence Creative Commons Attribution (CC BY-NC-ND 4.0), qui permet l'utilisation, la diffusion et la

reproduction dans tout médium à la condition que la publication originale soit adéquatement citée, que l'utilisation se fasse à des fins non commerciales (c.-à-d., recherche ou éducation) et qu'aucune modification ni adaptation n'y soit apportée. Voir : <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

Note de la rédaction : Meng-Chuan Lai est un pédopsychiatre spécialisé dans les soins de santé mentale pour les jeunes neurodivergents, doublé d'un chercheur qui œuvre à l'amélioration de la santé mentale et du bien-être social des personnes autistes, sans distinction de sexe ou de genre. Adeline Lacroix est une chercheuse postdoctorale qui se consacre à l'étude des présentations de l'autisme chez les femmes, tout en effectuant des travaux en recherche participative. Son expérience de vie en tant que femme ayant reçu un diagnostic tardif d'autisme et ses relations avec les communautés autistes ont largement alimenté les points de vue partagés dans le présent article. Louisa Lok Yee Man est une psychologue clinicienne qui se consacre au soutien des personnes autistes jeunes ou adultes, tout en effectuant des recherches sur le camouflage social chez les personnes autistes.

Traduction et révision : Équipe Francophonie de l'Association médicale canadienne

Correspondance : Louisa Man, louisa.man@camh.ca; Adeline Lacroix, Adeline.Lacroix@camh.ca

On propose, dans les articles de la série « Cinq façons d'aider », des stratégies pour aider les prestataires de soins de santé à soutenir les personnes atteintes d'une maladie, les membres de leur famille ou leurs aidantes et aidants, à s'occuper de leur affection, à recevoir des traitements ou à accéder à des soins. En 300 mots, les articles traitent des priorités et des expériences concrètes de personnes vivant avec l'affection décrite ou traitées pour cette dernière, ou de celles de leurs aidantes ou aidants. Pour en savoir plus, allez à <https://www.cmaj.ca/submission-guidelines> ou communiquez avec PatientEngagement@cmaj.ca.