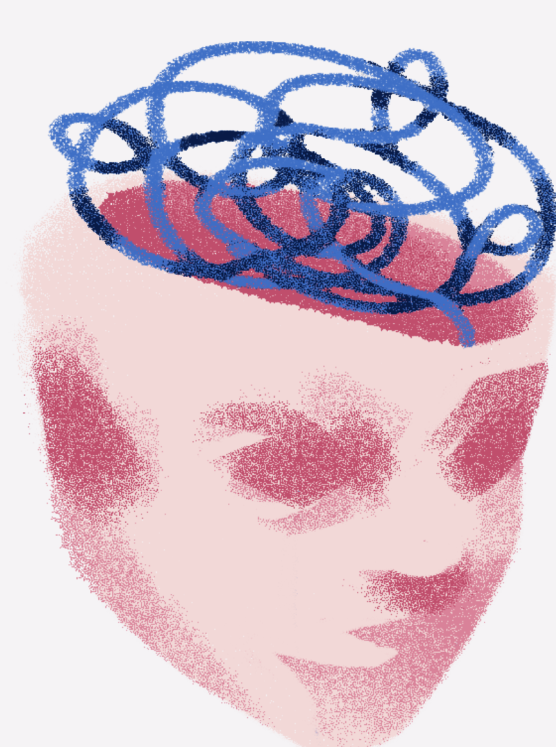


PERSONNALISATION DES SOINS CHEZ UNE PATIENTE AUTISTE : DILEMMES ETHIQUES ET RELATIONNELS.



Dr METAIREAU Hugo, Médecin Généraliste, USP CHU Rouen.
Dr THERY Cathy, CLCC Becquerel, Rouen.

Congrès
SFAP 2026

INTRODUCTION

La prise en charge de patients atteints d'un **trouble du spectre autistique** (TSA) au sein du système de soins peut confronter les soignants à des dilemmes **éthiques** et **relationnels** singuliers. Les particularités **cognitives** et **sensorielles** de ces patients peuvent altérer la **communication** et la **compréhension** des soins proposés.

SITUATION CLINIQUE

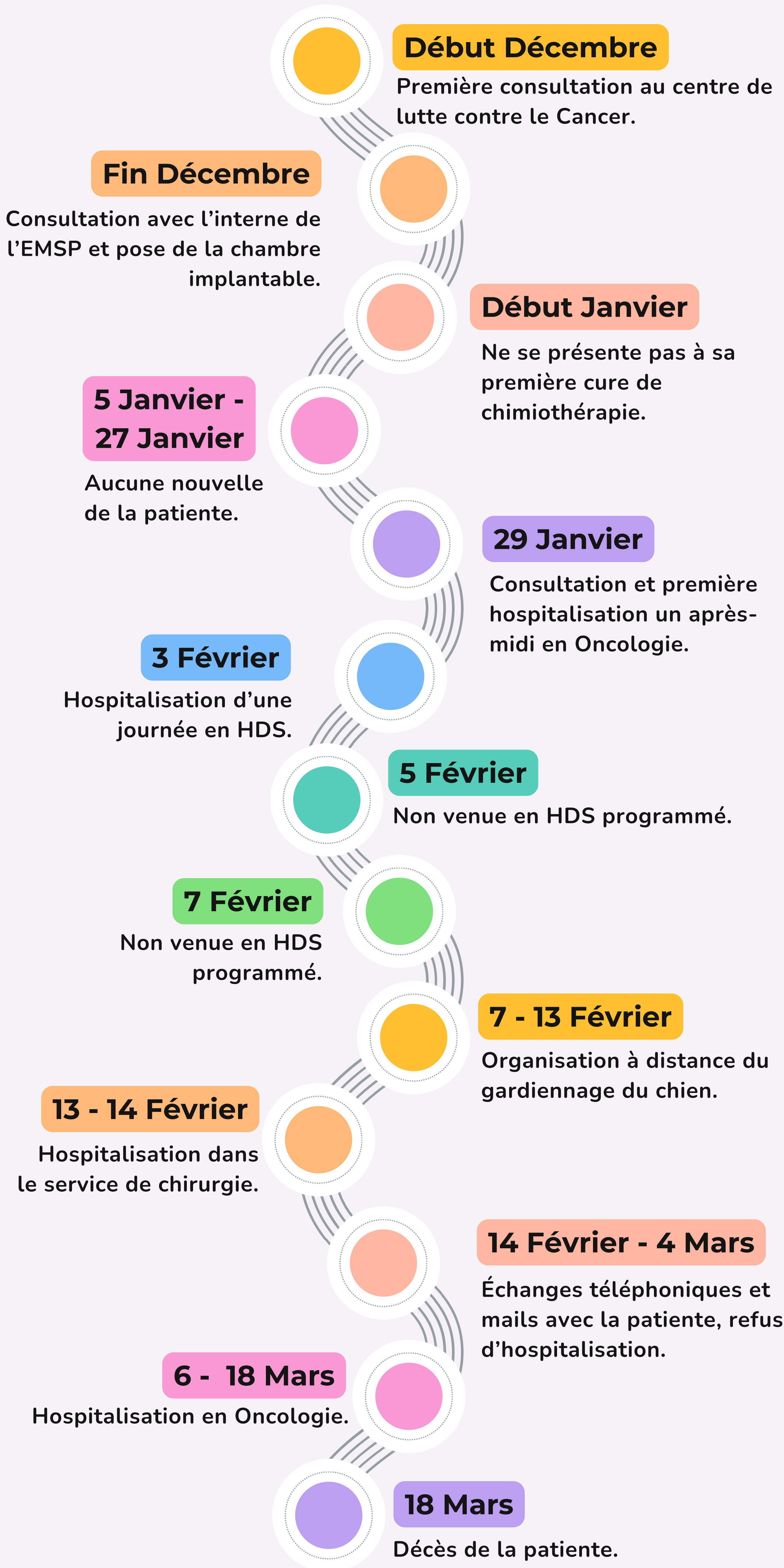
Patiente de **42 ans** :

- **Autonome** à domicile, seule avec un chien.
- Trouble du spectre **autistique**.
- Cancer du **sein triple négatif métastatique** (os et hépatique).
- Refus des traitements oncologiques sans refuser l'**accompagnement palliatif** proposé.
- **Refus de toute aide à domicile** (IDEL, HAD, ETSP).
- Refus que sa famille soit informée de sa situation.
- Dégradation progressive de l'**autonomie physique** à domicile (faire les courses, s'alimenter et assurer son hygiène).

L'analyse s'appuie sur une situation vécue au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs en centre de lutte contre le cancer. Elle repose sur l'observation et la participation directe du soignant dans la prise en charge.

BASES DE RÉFLEXION

Ce travail interroge la frontière entre le respect des **choix du patient**, la **personnalisation** des soins et le devoir de **bienfaisance** du soignant. Une réflexion théorique s'est appuyée sur les notions de **consentement éclairé**, d'**autonomie psychique**, de **personnalisation** des soins et d'adaptation de la **relation soignant-soigné**.



DISCUSSION

La situation a relevé une tension entre l'**autonomie** du patient et la **responsabilité** soignante. En raison de refus répétés de traitements, liés à des peurs et à des perceptions altérées en lien avec le TSA, la patiente n'a pas pu accéder à une **médecine de précision**, notamment aux **traitements oncologiques et antalgiques** (crainte des effets indésirables mentionnés dans les notices).

Nous avons pu évaluer l'**autonomie psychique** de la patiente à plusieurs reprises et par plusieurs professionnels pour s'assurer du caractère libre et éclairé de ses choix et des refus exprimés.

Pour préserver le lien, l'équipe est restée attentive à ses **demandes** et à ses **besoins**, en poursuivant un accompagnement fondé sur une **approche intégrative**. Celle-ci s'est construite dans une **évolution continue de la relation soignant-soigné**, où les refus de la patiente ont été considérés comme des invitations à explorer son vécu et ses besoins, plutôt que comme un refus global d'accompagnement.

- **Adaptation de l'environnement** des soins pour limiter les nuisances sonores (hypersensibilité au bruit de l'IRM et des travaux).
- **Organisation flexible** des hospitalisations selon la disponibilité psychique de la patiente.
- **Aménagement des modalités de communication** (mails uniquement, appels téléphoniques uniquement de sa part).
- **Limitation du nombre d'intervenants** (sans possibilité de soutien psychologique par un professionnel).
- **Hospitalisation axées sur les soins de nursing** (toilette, repas, réfection du pansement).
- **Prise en compte des contraintes personnelles** (organisation de la garde du chien par une association).
- **Livraison** des pansements et compléments nutritionnels à domicile par la pharmacie.

Ces adaptations, témoignant de la **complexité de la personnalisation des soins**, visaient à réduire l'inconfort lié à l'**interaction entre le système de soins et les spécificités du TSA** (hypersensibilité sensorielle, difficultés de compréhension, intolérance au changement). Leur efficacité est restée partielle, la patiente quittant parfois précipitamment les soins (sentiment de moquerie, oubli d'affaires générant de l'angoisse).

Cette **personnalisation (extrême ?)** des soins a permis de préserver la confiance et d'assurer un **accompagnement digne** jusqu'à la fin de vie.

CONCLUSION

Cette expérience montre que la **personnalisation des soins** ne consiste pas seulement à respecter les choix exprimés mais à comprendre ce qu'ils signifient pour le patient. Elle montre également que les **refus de traitement ne doivent pas être interprétés comme un refus global de prise en charge et d'accompagnement**. Chez les personnes avec TSA, le soin passe par une adaptation continue, un respect du rythme psychique, une écoute empathique, une coopération d'équipe et sur la reconnaissance de la singularité du patient.

RÉFÉRENCES

- Schleidgen S, What is personalized medicine: sharpening a vague term based on a systematic literature review. BMC Med Ethics. 21 déc 2013;14:55.
- Pietrzykowski T, The reality of informed consent: empirical studies on patient comprehension—systematic review.
- Bou-Saba AG, Autism Spectrum Disorder and Medical Decision Making. Journal of Pain and Symptom;69(5):e650-1

MEDECINE DE LA
COMPLEXITE

MEDECINE
INTEGRATIVE

MEDECINE DE
PRECISION

Les différents aspects de
la personnalisation des
soins