

## Autisme et santé : de la prévention aux soins somatiques

### Sélection de ressources

#### Généralités

- Ouvrages généraux et guides de référence
- Vidéos
- Sites Internet
- Articles

#### Exprimer et identifier la douleur

- Brochures et outils
- Echelles de mesure de la douleur

#### Préparer une consultation médicale

- Ressources pour les professionnels
- Ressources pour les familles et les personnes soignées

#### Soins dentaires

#### Sommeil

Sélection bibliographique réalisée par le centre de documentation AIDA du CRA Alsace  
(Accueil, Information, Documentation, Autisme)

De nombreuses ressources proposées sont accessibles en ligne et téléchargeables.

Les autres ressources sont empruntables au centre de documentation AIDA.

#### Contact

Elisabeth SELIG

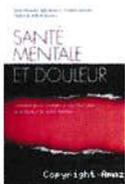
Mail : [aida@cra-alsace.net](mailto:aida@cra-alsace.net)

Tél. : 03 89 78 79 65

Base de données documentaire : [aida.cra-alsace.fr](http://aida.cra-alsace.fr)

Site du CRA Alsace : [cra-alsace.fr](http://cra-alsace.fr)

## Ouvrages et guides de référence



**Santé mentale et douleur : composantes somatiques et psychiatriques de la douleur en santé mentale** / MARCHAND, Serge ; SARAVANE, Djéa, GAUMOND, Isabelle, - Springer, 2013. - 242 p.

Le but de cet ouvrage collectif est d'aborder de façon didactique les divers aspects de la douleur en santé mentale. Les différents chapitres couvrent l'historique, les mythes, la neurophysiologie, la perception, la mesure et la prise en charge de la douleur en santé mentale. Les troubles du spectre de l'autisme y sont également abordés dans un chapitre. Chacun des chapitres aborde la problématique de la douleur en mettant l'accent sur les particularités des différentes populations de patients qui souffrent d'un trouble de santé mentale.



**Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux** / ANESM-Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2017), 94 p.

Destiné aux professionnels, ce guide a pour objectif de leur apporter des éléments de compréhension pour améliorer la prévention, le repérage et la prise en compte des problèmes somatiques et des phénomènes douloureux chez les personnes en situation de handicap  
[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2833768/fr/qualite-de-vie-handicap-les-problemes-somatiques-et-les-phenomenes-douloureux](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833768/fr/qualite-de-vie-handicap-les-problemes-somatiques-et-les-phenomenes-douloureux)

**Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap** / HAS - Haute autorité de santé (France), 2017

Ce document a pour objectif d'améliorer l'organisation et les pratiques professionnelles relatives à l'accueil de l'ensemble des personnes en situation de handicap dans tout type d'établissements de santé (médecine, chirurgie, obstétrique, médecine physique et réadaptation et spécialisé en santé mentale, etc.). Il s'adresse aux professionnels exerçant en établissements de santé (professionnels de santé, direction, encadrement, personnel administratif, etc.).  
[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2772619/fr/accueil-accompagnement-et-organisation-des-soins-en-etablissement-de-sante-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap?forceMobile=false](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2772619/fr/accueil-accompagnement-et-organisation-des-soins-en-etablissement-de-sante-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap?forceMobile=false)

**Étude sur l'accès aux soins somatiques des personnes avec TSA** / CREAL Nouvelle Aquitaine, 2017, 75 p

[https://www.normandie.ars.sante.fr/index.php/system/files/2018-04/Rapport\\_CREAL\\_acc%C3%A8s%20soins%20somatiques.pdf](https://www.normandie.ars.sante.fr/index.php/system/files/2018-04/Rapport_CREAL_acc%C3%A8s%20soins%20somatiques.pdf)

**Comorbidités relatives aux troubles du spectre de l'autisme : une introduction à l'intention des professionnels de la santé et décideurs politiques** / Treating Autism (Angleterre), Autisme Canada (Bothwell, Canada), - 2ème édition. - 2014. - 31 p.  
[http://autisme-montreal.com/wp-content/uploads/2015/12/Comorbidities-Report\\_FR\\_2014.pdf](http://autisme-montreal.com/wp-content/uploads/2015/12/Comorbidities-Report_FR_2014.pdf)

## Sommeil



**Sommeil, rythmes et psychiatrie** / Isabelle POIROT ; Carmen M SCHRÖDER, Paris : Dunod , 2016  
L'objectif de cet ouvrage est de dresser le tableau général des troubles du sommeil et des rythmes dans les pathologies psychiatriques les plus fréquemment impactées et de donner au lecteur des pistes d'exploration, de diagnostic, d'explication physiopathologique et de prise en charge, selon les dernières recommandations reconnues dans la littérature scientifique.



**Troubles du spectre de l'autisme et maladies neurogénétiques de l'enfant et de l'adolescent. Mieux comprendre et traiter les troubles du sommeil : une priorité** / Carmen M SCHRÖDER, ; Sylvie TORDJMAN ; Patricia FRANCO ; Richard DELORME ; Michel LECENDREUX, ; Marion BROQUERE ; Bruno CLAUSTRAT, 2018  
Ce document synthétique vise à permettre aux professionnels de santé travaillant auprès d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ou une maladie neurogénétique d'exercer leur rôle primordial de détection et de prise en charge immédiate des troubles du sommeil.

[https://sommeilenfant\\_reseau-morphee.fr/wp-content/uploads/sites/5/2019/02/brochure-TDS-des-TSA-web-JAUNE.pdf](https://sommeilenfant_reseau-morphee.fr/wp-content/uploads/sites/5/2019/02/brochure-TDS-des-TSA-web-JAUNE.pdf)



**Stratégies pour améliorer le sommeil des enfants avec des troubles du spectre autistique : guide des parents** / Shelly K. WEISS, Auteur ; Autism Speaks - Autism Treatment Network (Etats-Unis), AIRP - Autism Intervention Research Network on Physical Health (Canada)  
<https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Outils-Ressources/strategies-pour-le-sommeil.pdf>



**Autisme et sommeil** / Biocodex  
Le site internet Autismeetsommeil.fr est un site d'information consacré aux troubles du sommeil chez l'enfant avec Troubles du Spectre de l'Autisme. Il a été réalisé par une équipe de professionnels spécialisés sur la question. Il est organisé en deux parties : une à destination des familles et une partie réservée aux professionnels de santé. Ce site permet de comprendre les liens entre autisme et sommeil, de trouver des conseils permettant d'améliorer le sommeil des enfants avec des troubles du spectre de l'autisme et de solliciter l'aide d'un professionnel de santé pour troubles du sommeil chez l'enfant avec TSA.  
<https://www.autismeetsommeil.fr/>

## Vidéos



**Le langage du corps** / GOLDENBERG, Tania (2014) réalisateur ; SARAVANE, Maeva. - 2014. - 32 min.

**Résumé** : La douleur chez les patients non-communicants est une réalité très souvent ignorée. Faute d'explorations somatiques, ces personnes développent pourtant des pathologies chroniques, qui entraînent des changements de comportement parfois radicaux. L'hôpital Barthélémy Durand d'Etampes est un des rares

établissements à leur proposer une prise en charge adaptée, dans une unité de soins somatiques spécialisée. Les patients y sont reçus par une équipe dédiée.



**DVD : prévention de la douleur provoquée par les soins** / Centre National de lutte contre la Douleur (CNRD)

Support de formation à l'usage des professionnels et des étudiants en soins infirmiers. Un premier film de 22 minutes expose la problématique de la douleur provoquée par les soins : « Point de vue d'experts ». Il est accompagné des vidéos décrivant des soins en contexte.

## Vidéos en ligne

**Dr Djéa Saravane : autisme et soins médicaux** / Ministère des solidarités et de la santé. 8 min30.

Témoignage du Dr. Djéa Saravane Praticien spécialiste de la douleur et fondateur du Centre régional douleurs et soins somatiques en santé mentale et autisme.

<https://www.dailymotion.com/video/x5gg0w5>

**Interview de Djéa Saravane** / Asperansa autisme Asperger , 26 min.

Interview du Dr Djéa Saravane à Lille, à l'occasion des Aspie Days, 2017.

<https://www.youtube.com/watch?v=H12IYyDmq9U>

**Et si c'était de la douleur ? Autisme, douleur et trouble du comportement** / Fondation APICIL

Troubles du Spectre Autistique (TSA) : reconnaître une douleur, la priorité dans la compréhension des troubles du comportement. Illustration du travail du collectif douleur de la région auvergne Rhône-Alpes, avec le soutien de la Fondation APICIL contre la douleur.

<https://www.youtube.com/watch?v=3xi185wBWM8&feature=youtu.be>

**Les Habitudes aux Soins** / CRAIF - Centre de ressources autisme Ile-de-France, 2021. - 51 min.

Webinaire du CRAIF à destination des professionnels

[https://www.youtube.com/watch?v=6f44zyw9mNQ&feature=emb\\_logo](https://www.youtube.com/watch?v=6f44zyw9mNQ&feature=emb_logo)

## Sites Internet



### Santé BD.org : des fiches gratuites pour expliquer la santé avec des mots simples / CoActis Santé (Paris)

SANTEBD est un outil de communication en FALC et imagé à destination des personnes en situation de handicap mental et d'autisme, de leurs aidants familiaux et professionnels, ainsi que des professionnels de santé  
<http://www.santebd.org/projet-santebd>



### HandiConnect : devenir acteur d'une santé accessible et inclusive / CoActis Santé (Paris)

HandiConnect est un site « ressources » destiné aux professionnels de santé afin de les accompagner dans l'accueil et dans une prise en charge de qualité des patients en situation de handicap.  
Ce site propose des fiches conseils avec des informations et des conseils pratiques sur le suivi global d'un patient en situation de handicap et un référencement des formations en présentiel ou à distance sur le suivi et l'accueil d'un patient en situation de handicap.  
<https://handiconnect.fr/>



### Simuted : la simulation pour accompagner les personnes atteintes de Troubles Envahissants du Développement (TED) / Troubles du Spectre Autistique (TSA)

Ressources vidéos et séquentiels en ligne :  
<https://simusante.com/accueillir-difference-simuted/>



### Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale, autisme, polyhandicap et handicap génétique rare

Ce site présente les activités du centre et propose de nombreuses brochures à télécharger :  
<http://www.cps-etampes.fr/en/offre-de-soins/centre-regional-douleur-et-soins-somatiques-en-sante-mentale-autisme-polyhandicap-et-handicap-genetique-rare>



### Lulu va être opérée : des outils pour réussir un parcours chirurgical complexe / Réseau Lucioles

Ce site Internet sur le parcours chirurgical des personnes en grande dépendance propose le retour d'expériences de terrain validées par des experts ; l'expérience prouve que des solutions existent, qui devraient inspirer les soignants, les professionnels des établissements médico-sociaux et les aidants pour améliorer la prise en charge des personnes en grande dépendance.  
<https://www.lulu-va-etre-operee.org/>



### Association Sparadrap

Sparadrap est une association qui aide les parents à mieux préparer les enfants à un soin, un examen de santé, une visite médicale, une hospitalisation. Elle propose de nombreux supports en ligne ou en commande  
<https://www.sparadrap.org>

## Soins dentaires



### Prise en charge odontologique de l'enfant autiste. L'autisme en odontologie / Fanny DAVID, Sarrebruck: EUE - Editions universitaires européennes, 2011

Les enfants autistes ont besoin de soins dentaires dans des conditions particulières, nécessitant que le praticien et l'équipe soignante s'adapte à chaque patient individuellement. Une connaissance approfondie du patient sera obtenue par un questionnaire détaillé rempli par la famille, l'accompagnant ou les éducateurs spécialisés. Une modification de nos attitudes, de l'environnement, de l'acquisition ou de l'application de compétences pour mettre en place une relation de confiance malgré les difficultés de communication rencontrées.



### Programme Autisme et Santé Orale (PASO) / SOHDEV- Santé orale handicap dépendance et vulnérabilité

L'association SOHDEV a développé un ensemble d'outils de médiation et de communication, afin de permettre aux enfants et adolescents avec autisme et présentant des (TED) d'intégrer l'hygiène bucco-dentaire au quotidien et de se préparer aux visites chez le dentiste.  
<http://sohdev.org/autisme-et-sante-orale>



### Handident Alsace

Association dédiée à la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap. Elle est composée de professionnels soignants spécialisés et formés afin de prendre en charge des personnes en situation de handicap pour des soins dentaires sur le territoire alsacien.  
<https://www.handident-alsace.com/>



### Chez la dentiste / Marie-Hélène LIZOTTE,; Michel POIRIER,.- Mont-Saint-Hilaire: Vers moi - vers l'autre, Les histoires de Lili Florette, 2008

Ce livre est destiné aux personnes ayant besoin de se familiariser au préalable avec les différentes étapes d'une visite chez le dentiste.



### Je perds une dent / Odile DE VISMES, Auteur ; Clotilde CYROT, Auteur ; Charlotte GAMARD, Auteur ; Stéphanie BELLAT, Illustrateur - Paris: Toupi -Tous pour l'inclusion, Je comprends, je progresse, 2015

En suivant cette petite histoire, votre enfant va se familiariser avec les différentes étapes qui conduisent à la chute de la dent, et à la pousse d'une nouvelle dent.



### Brosse toi les dents avec Ben le Koala

Application vidéo pour aider les enfants à bien se brosser les dents  
<https://www.youtube.com/watch?v=NusP41mwxQ>

## Comment rendre un soin ou une consultation médicale moins stressant(e) pour mon enfant / Participate

<https://www.participe-autisme.be/go/fr/trouver-des-ressources/le-guide-pratique/question.cfm?id=397>



**Fiches pédagogiques du Lotopital / Association Sparadrap**  
15 fiches illustrées, prêtes à imprimer, conçues par une institutrice de maternelle, pour aborder le thème de l'hôpital de façon ludique et pédagogique dès la maternelle (enfants de 3 à 6 ans environ).

<https://www.sparadrap.org/boutique/produit/fiches-pedagogiques-du-lotopital>

## Jeu



**Le Lotopital : un jeu pour découvrir l'hôpital / Association Sparadrap, 1999.**

Ce jeu est destiné aux enfants à partir de deux ans. Son objectif est de permettre à l'enfant de mettre des mots et des images sur l'hôpital. Il est destiné à tous les enfants : ceux qui ne connaissent pas l'hôpital, comme ceux qui vont être hospitalisés, ou l'ont déjà été.

**Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale:**  
[www.anp3sm.com](http://www.anp3sm.com)

**Société Française d'Etude et de traitement de la douleur**  
<http://www.sfetd-douleur.org>

**Centre national de ressources de lutte contre la douleur**  
<http://cnrd.fr/>

**Emahop (Équipe Mobile d'Accès à l'Hôpital pour enfants en situation de handicap)**  
<https://www.chru-strasbourg.fr/service/equipe-mobile-dacces-a-hopital-pour-enfants-en-situation-de-handicap-emahop/>

## Articles

**Les troubles du comportement dans l'autisme : moyen d'expression de la douleur ? /**  
Arnaud Sourty, in Perspectives Psy, 2021/3 (Vol. 60), p 244 à 248  
<https://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2021-3-page-244.htm>

**Compte rendu du Congrès "Soins somatiques et douleur en santé mentale"**  
in Bulletin de Lettre d'Autisme France, 71, août 2017, 22 p.  
Programme détaillé du Congrès Autisme France, décembre 2017

**Dr Djéa Saravane - Soins et Douleur chez les personnes autistes /** Jean Vinçot, Blog Médiapart, 2017  
<https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/290517/dr-djea-saravane-soins-et-douleur-chez-les-personnes-autistes>

**Les actions du centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme /** SARAVANE Djéa, Aut. . - 2016 . p. 6-7  
in SESAME, n° 196 (2016) . p 6-7  
Présentation du centre de soins situé à l'EPSM Barthélémy Durand à Etampes

**Autisme et douleur : état des connaissances et conséquence pratique /** Lilia Sahnoun-Djéa Saravane  
In *Douleurs - Diagnostic - Traitement*, Volume 16, n°1, Février 2015, p 21-25

**Le suivi médical dans l'autisme /** MALEN, Jean-Pierre, Auteur  
in Bulletin scientifique de l'ARAPI 34 (Décembre 2014). - p.38-43  
<https://site.arapi-autisme.fr/wp-content/uploads/2020/06/arapiBS34interieur.pdf>

**Expression et évaluation de la douleur liée au soin chez des enfants avec autisme /**  
A. Dubois (MCU)<sup>1</sup>, C. Rattaz (PhD)<sup>2</sup>, A. Baghdadli (PU-PH)  
Intervention lors des 7<sup>e</sup> journée du CNRD Douleur provoquée par les soins. - 12 octobre 2012, 10 p  
<https://www.cnrd.fr/IMG/pdf/A%20DUBOIS.pdf>

**Douleur et autisme /** Mylene Levesque, Isabelle Gaumont, Serge Marchand  
in *Douleur et Analgésie* 24(3), Septembre 2011, p 165-170  
[https://www.researchgate.net/publication/225680094\\_Douleur\\_et\\_autisme](https://www.researchgate.net/publication/225680094_Douleur_et_autisme)

## Exprimer et identifier une douleur

### Brochures et outils



**Prise en charge de la douleur chez les personnes autistes / GNCRA, 2022, 16 p**  
Cette brochure propose de faire le point sur le repérage et l'évaluation de la douleur chez une personne TSA. Elle s'adresse aux professionnels de santé afin de les accompagner dans leur prise en charge somatique. [résumé d'éditeur]  
<https://gncra.fr/wp-content/uploads/2022/01/Brochure-Douleur-Web.pdf>



**Changement de comportement : et si c'était une douleur ? / CRA Bretagne, 2018**  
Cette brochure, destinée aux parents ou aux professionnels a pour but de les aider à percevoir un mal-être ou une douleur chez une personne avec TSA. Elle établit une liste générale des différents types de maux (physiques ou psychologiques) dont peut souffrir la personne atteinte. Elle indique également la conduite à tenir face à une telle situation.  
[https://www.bretagne.ars.sante.fr/system/files/2018-12/ARS\\_AUTISME\\_3\\_VOILETS\\_web.pdf](https://www.bretagne.ars.sante.fr/system/files/2018-12/ARS_AUTISME_3_VOILETS_web.pdf)



**Aie ! J'ai mal... / Association Sparadrap, 15 p**  
Ce livret explique dans un langage simple et accessible aux plus petits (et à leur parents !), le rôle de la douleur et sa complexité, les différents types de douleurs, pourquoi il faut en parler aux adultes, comment on peut l'évaluer et les différentes solutions pour avoir moins mal (médicaments ou autre méthodes) et leur complémentarité. Il donne aussi aux enfants le moyen d'être plus actifs et diminue le sentiment d'impuissance. Il aide à sensibiliser et à guider les parents pour bien accompagner l'enfant qui a mal ou risque d'avoir mal.

A commander sur le site Sparadrap : <https://www.sparadrap.org/boutique/produit/guide-aie-jai-mal>



**La ronde des bobos / Idéopicto**  
**Résumé:** La ronde des bobos est une roue pivotante recto-verso qui aide l'enfant à identifier une douleur physique et son intensité. Idéale pour les tout-petits et les enfants ayant des difficultés langagières.



**Douleur : 3 outils à télécharger pour en parler avec les enfants / Hoptoys**  
Ce kit propose des outils pour aider un enfant à expliquer où il a mal et l'intensité de sa douleur.  
Il est composé de :

## Ressources pour les proches et les personnes soignées



**L'hôpital / Hélène GRIMAUULT ; Emilie BEAUMONT; Coralie VALLAGEAS**  
Paris : Fleurus, 2021, 24 p  
La Petite imagerie : les premiers documentaires illustrés des petits curieux qui, dès 3 ans, posent plein de questions et sont pressés de découvrir le monde. Aie ! Une blessure, une grosse douleur ? Direction l'hôpital ! Médecins et infirmiers font tout pour soigner et guérir les malades : découvre comment ça se passe !



**Dis-moi docteur ! : Les soins et les actes médicaux expliqués aux enfants et à leurs parents / Association Sparadrap, . - Paris : Albin Michel, 2010. 168 p.**  
Pourquoi aller chez le docteur ou le dentiste ? A qui parler de ses soucis ? Comment se passe une opération ? Est-ce que les piqûres et les points de suture, ça fait mal ? Qu'est-ce qu'une radio ? Comment faire avec mon plâtre ? Cet ouvrage, véritable livre-ami, permet de répondre aux questions, de les devancer et de rassurer les enfants en les préparant aux soins, aux examens de santé ou à une hospitalisation.



**Les bobos : l'hôpital ; la douleur, les rendez-vous / p 79 à 91**  
*In Les pictogrammes II : En route vers l'autonomie / LE GOUILL, Anne-Marie, Illustrateur. - Milmo, 2011. - 134 p.*  
A partir de pictogrammes, les auteurs proposent des activités ciblées sur le quotidien et l'apprentissage de l'autonomie par l'enfant (plus de 580 nouveaux pictogrammes). Ce chapitre présente des pictogrammes autour des questions liées aux soins : comment se passe une hospitalisation, un rendez-vous chez le médecin, comment évaluer et aider une personne avec autisme à exprimer sa douleur grâce à des outils illustrés.

### En ligne



**Votre enfant a rendez-vous chez le docteur. La préparation à l'examen médical de votre enfant : comment faire ? / Hand Aura 77**  
Brochure à destination des proches  
<https://www.hand-aura.org/wp-content/uploads/2018/09/AURA77-Livret-A5-HD.pdf>



**Une visite chez le médecin / Société de l'autisme, région Launadière, 12 p.**  
Ce petit livret explique en termes simples et avec des illustrations le déroulement d'une visite chez le médecin.  
<https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Sant%C3%A9/Une-visite-chez-le-medecin.pdf>



### Pour des soins réussis / Hand Aura 77

Brochure à destination des soignants

Les personnes autistes, rencontrent des difficultés à accéder à la prévention et aux soins. Leurs parcours sont limités et entravés à la fois par des obstacles professionnels, institutionnels et environnementaux mais aussi par une méconnaissance des particularités des personnes handicapées dont l'autisme. Ce support « Pour des soins réussis », se veut facilitateur par une lecture simple des particularités des personnes avec autisme, notamment dans les domaines de la communication, la sensorialité, le comportement et l'expression de

la douleur.

<https://www.hand-aura.org/aura-77/autisme-et-ted/documentation/>

### Préparer une consultation, un examen, à l'hôpital, chez le dentiste... / Eric Willaye, Réseau Lucioles

Cet article fournit des conseils destinés d'une part aux parents et accompagnants et, d'autre part aux équipes médicales qui trouveront des indications qui leur sont plus spécifiques. Les conseils concernent les personnes avec autisme de tous âges. Il fournit également un questionnaire simple permettant d'échanger de l'information pour préparer la consultation et une fiche intitulée « Comment préparer une consultation médicale qui risque d'être délicate » qui peuvent être téléchargés.

<https://www.reseau-lucioles.org/preparer-une-consultation-un-examen-a-lhopital-chez-le-dentiste/>

### Amélioration de l'accueil et de la prise en charge d'une personne avec autisme en soins somatiques / CRA Alsace, 1 p.

Destinée aux professionnels, cette brochure illustrée décrit les particularités (notamment sensorielles) des personnes autistes et la conduite à tenir pour un bon déroulement des soins somatiques, pour prévenir les troubles du comportement et les risques de mise en danger.

[http://aida.cra-alsace.fr/doc\\_num.php?explnum\\_id=92](http://aida.cra-alsace.fr/doc_num.php?explnum_id=92)

### Outils



### Kapass : kit d'accès et de préparation aux soins somatiques ALGEEI 47 - Association Laïque de Gestion des Etablissements d'Education et d'Insertion, 2022

Cette sacoche est destinée aux personnes présentant un TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme) ou à toute personne présentant une forte appréhension aux soins. Composée d'objets réels de soins, de supports imagés et d'un guide méthodologique complet, elle permet de mener un travail approfondi d'habituation aux soins, en abordant de façon rigoureuse chacune des étapes et des contraintes successives, liées à chaque démarche spécifique de soin.



### Lulu va être opérée ! Handicap, grande dépendance : des outils et des conseils pour réussir un parcours chirurgical complexe / Réseau Lucioles, 2020. - 132 p.

Cet ouvrage sur le parcours chirurgical des personnes en grande dépendance traite d'un sujet souvent soumis à l'imprévu et pour lequel il n'existe pas de consensus. Il est le retour d'expériences de terrain validées par des experts. Toutes les propositions réunies dans ce livre ne sont pas forcément envisageables dès maintenant en raison de contraintes matérielles ou budgétaires. Néanmoins, l'expérience prouve que des solutions existent, qui devraient inspirer les soignants, les professionnels des établissements médico-sociaux et les aidants pour améliorer la prise en charge des personnes en grande dépendance.]

- deux figurines (une fille et un garçon permettant de localiser l'endroit où la personne a mal)
- une échelle de la douleur
- une série de visages

En ligne : <http://www.bloghoptoys.fr/douleur-3-outils-a-telecharger-pour-en-parler-avec-les-enfants>



### Echelle de la douleur : montrer où j'ai mal

In Les pictogrammes II : En route vers l'autonomie / LE GOUILL, Anne-Marie (2011), p 87

Cet outil illustré permet à une personne avec autisme de montrer où elle a mal.

### Application numérique



### I feel / Auticiel

I feel est une application qui permet d'exprimer un besoin, une émotion ou un ressenti grâce à des pictogrammes et à la voix enregistrée sur la tablette. Disponible sous APPLE ou ANDROID

Application payante / <https://auticiel.com/app/ifeel/>

## Echelles d'évaluation de la douleur

**ESDDA - Echelle Simplifiée d'évaluation de la Douleur chez les personnes Dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'Autisme** / Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale et Autisme , Etampes  
[http://www.eps-etampes.fr/fileadmin/user\\_upload/fichiers/ESDDA.pdf](http://www.eps-etampes.fr/fileadmin/user_upload/fichiers/ESDDA.pdf)

**ESDDA - Echelle Simplifiée d'évaluation de la Douleur chez les personnes Dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'Autisme : fiche d'accompagnement**  
[http://www.autisme-france.fr/offres/doc\\_inline\\_src/577/ESDDA\\_fiche\\_d\\_accompagnement.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/ESDDA_fiche_d_accompagnement.pdf)

**Douleur : carte d'identité de la personne avec TSA / CRANSE - Centre Ressources Autisme Normandie Seine-Eure - 2019. - 26 p.**  
Ce document a pour objectif de permettre l'identification et la description des douleurs pour les personnes porteuses de TSA et ainsi faciliter la consultation médicale. Il a été élaboré conjointement par des professionnels de santé et des adultes avec TSA. Il s'adresse aux adolescents et adultes pouvant répondre éventuellement seuls ou accompagnés d'un proche ou d'un professionnel de santé.  
<http://cra-normandie-seine-eure.fr/ajax.php?module=cms&categ=document&action=render&id=303>

**Grille d'Évaluation de la Douleur — Déficience Intellectuelle(GED-DI)**  
[https://pediadol.org/wp-content/uploads/2006/11/GEDDI\\_2011.pdf](https://pediadol.org/wp-content/uploads/2006/11/GEDDI_2011.pdf)

**Réglette EVENDOL (payant)**  
Mesure l'intensité de la douleur des jeunes enfants, de la naissance à 7 ans ; échelle comportementale basée sur l'observation du comportement.  
<https://www.sparadrapp.org/boutique/produit/reglette-evendol-dheteroevaluation-de-la-douleur>

**Guide d'évaluation de la douleur : recommandations du Clud pour l'évaluation d'une douleur aiguë ou chronique chez l'adulte et l'enfant hospitalisé** / APHP - Assistance publique - hôpitaux de Paris, - 2013. - 29 p.  
[http://cndr.fr/IMG/pdf/Guide\\_evaluation\\_de\\_la\\_douleur\\_GH-janvier\\_2013-verrou.pdf](http://cndr.fr/IMG/pdf/Guide_evaluation_de_la_douleur_GH-janvier_2013-verrou.pdf)

**Echelle DESS Douleur Enfant San Salvador**  
Cette échelle, élaborée et validée par une équipe française (hôpital San Salvador à Hyères), dans une structure spécialisée dans l'accueil d'enfants et adultes porteurs de polyhandicap  
<http://www.pediadol.org/Echelle-Douleur-Enfant-San.html>

**Echelle PPP : Profil Douleur Pédiatrique (Pediatric Pain Profile)**  
Échelle d'origine anglaise, élaborée spécifiquement pour mesurer la douleur des enfants avec polyhandicap, en particulier par les parents à domicile.  
<https://pediadol.org/ppp-pediatric-pain-profile/>

## Préparer une consultation médicale

### Ressources pour les professionnels

#### Brochures et guides en ligne

 **Habituation aux soins et TSA** / CRA Aquitaine, 2019  
Une brochure à destination des soignants pour préparer la personne à l'examen médical ou paramédical.  
<http://gncra.fr/wp-content/uploads/2019/08/HABITUATION-AUX-SOINS-CRA-Aquitaine-20191.pdf>

 **10 conseils pour accueillir un patient avec autisme** / CRA Languedoc Roussillon. - 2019.  
Destinée aux professionnels de santé, cette brochure a pour objectif de les aider à mieux prendre en compte les besoins des personnes avec un Trouble du spectre de l'autisme avant et pendant les soins.  
<http://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/plaquette-10-conseils-accueillir-patient-autisme.pdf>

 **Petit guide de l'autisme à destination des professionnels de santé** / Réseau bulle 5 p.  
Destiné aux professionnels de santé, ce petit guide a pour but de les sensibiliser aux particularités des personnes avec autisme afin de les prendre en compte dans le cadre des consultations médicales.  
<https://reseaubulle.fr/nos-petits-guides-de-l-autisme/>

 **Votre prochain patient est atteint d'autisme ? Conseils pratiques à destination des professionnels de santé pour mieux comprendre les besoins spécifiques des patients avec autisme ou troubles apparentés.** / CRAIF - Centre de ressources autisme Ile de France (APHP) (Assistance Publique Hôpitaux de Paris) , 2016, 6 p.  
Cette brochure de 6 pages a pour but de sensibiliser les médecins à l'accueil d'un patient autiste. Elle explique brièvement ce qu'est l'autisme, les particularités autistiques à prendre en compte lors d'une consultation. Elle fournit des conseils pour préparer la consultation et faire en sorte qu'elle se déroule bien.  
<https://www.aplhp.fr/file/8835/download?token=nN22721h>