
DOULEUR : CARTE D'IDENTITE DE LA PERSONNE AVEC TSA

Auteurs :

Mme Barnabé, *infirmière, CRANse*
Mme Colmard, *Ergothérapeute libérale*
M Allais, *personne porteuse de TSA*
Mme Legrand, *infirmière, SAMSAH Les Caraques*
Mme Masseline, *kinésithérapeute libérale*
Dr Mercier-Kerleau, *médecin généraliste, CHR*
Mme Roby, *personne porteuse de TSA*
Mme Trousselle, *personne porteuse de TSA*
Mme Kahn, *psychologue, CRANse*



Ce texte est mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons.
Attribution-Pas d'utilisation commerciale-Pas de modification-4.0 International.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Être **autiste**, c'est...

Être une fille, une femme, un homme, et pas forcément un petit garçon ! C'est être doué en informatique, porter des lunettes et une chemise boutonnée jusqu'en haut, **OU PAS !**

C'est faire partie d'un **spectre**, l'arc-en-ciel de la **neurodiversité**. C'est une **condition neuro-développementale**. Un trouble dans lequel seraient impliqués des facteurs génétiques et environnementaux. Un **profil** neurologique **différent**, comme une couleur qui influence tout le fonctionnement de la personne, et qui présente **d'infinies variations**.

Être autiste, c'est avoir un cerveau qui traite les informations autrement. C'est vivre, depuis l'enfance, avec des **particularités sensorielles** et **cognitives**, des **troubles des interactions**, des **difficultés à communiquer**, à gérer ses émotions. C'est avoir des **intérêts spécifiques**, et bien souvent, des **troubles associés** (troubles du sommeil, troubles alimentaires, difficultés motrices, anxiété, épilepsie...). C'est voyager en terre inconnue, c'est se sentir étranger. C'est une condition où **la diversité est la règle**. Ce n'est pas une maladie. Il n'y a rien à guérir, rien à vaincre. Il n'y a ni traitement, ni mode unique de prise en charge et **d'accompagnement**. C'est une **différence** pour certains, un **handicap** pour beaucoup d'autres. Être autiste, c'est avoir des **capacités**, et des **difficultés** qui évoluent au fil du temps. Certaines peuvent s'atténuer, d'autres persister, ou encore s'aggraver.

Être autiste, c'est être souvent confronté à une volonté de normalisation, de supprimer toute **spécificité**. C'est être parfois traité comme une version déficiente d'une non-autiste. Être autiste, c'est une insulte politiquement incorrecte, dans la bouche de ceux qui se défendent de l'être, ignorants de quoi ils parlent, enfermés dans leur bulle, à l'autre extrémité de l'arc-en-ciel... C'est ça aussi la neurodiversité !

Être autiste, c'est être **différent pour toujours, fonctionner autrement, ressentir** et **percevoir** le monde différemment, avoir des **besoins particuliers**, et se retrouver en **situation de handicap** dans un **environnement** trop souvent **inadapté**.



Jennifer Trousselle
(Personne porteuse de TSA)



Introduction

La personne avec TSA a besoin d'outils spécifiques et adaptés à son mode de fonctionnement pour identifier et/ou exprimer ce qu'elle ressent, en particulier ses sensations douloureuses. Un problème de santé peut donc passer inaperçu tant pour la personne avec TSA que pour les professionnels de santé et avoir un retentissement important sur sa qualité de vie.

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.

Mode d'emploi

Ce document est composé de 3 volets :

- **Votre échelle de douleur** : Nous avons tous un ressenti différent face à la douleur. C'est pourquoi nous proposons à la personne avec TSA de déterminer son seuil de tolérance à la douleur avec une échelle (spécialement pensée pour elle).
- **Douleur(s) provoquée(s) par des sources sensorielles extérieures (bruit, contact physique, lumière/couleur)** : Il est plus simple pour une personne avec TSA d'identifier ce qui vient de l'extérieur et qui est douloureux. Cette partie vise donc à permettre à la personne avec TSA d'identifier/décrire/localiser ce type de phénomènes douloureux et ses répercussions.
- **Douleur(s) provoquée (s) par une maladie ou un traumatisme** : Il est plus complexe pour une personne avec TSA d'identifier une douleur interne qu'elle soit causée par une maladie ou un traumatisme. Cette partie vise donc à permettre à la personne avec TSA, une fois familiarisée avec l'outil, d'identifier/décrire/localiser ce type de phénomènes douloureux et ses répercussions.

Comment utiliser ce document ?

- I. Remplir votre échelle de douleur
- II. Remplir le document : « Douleur(s) provoquées par des sources sensorielles extérieures » *(ne remplir que ce qui est douloureux pour vous)*
- III. Remplir le document : « Douleur(s) provoquées par une maladie ou un traumatisme »

I. Votre échelle de douleur

- Entourez le chiffre correspondant à ce que vous considérez être une douleur « que vous pouvez supporter » sur l'échelle suivante (si possible, cette échelle est à remplir en l'absence de douleur physique ou morale):

- Absence de douleur
- Douleur légère
- Douleur modérée
- Douleur sévère
- Douleur atroce

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

0	Sans douleur.
1	Douleur à peine perceptible.
2	Douleur légère.
3	Douleur légère qui peut empêcher de se concentrer.
4	Douleur modérée.
5	Douleur modérée qu'on ne peut ignorer, n'empêchant pas les activités du quotidien.
6	Douleur modérée qu'on ne peut ignorer, et qui peut empêcher certaines activités du quotidien.
7	Douleur sévère qui empêche la plupart des activités du quotidien, et gêne le sommeil.
8	Douleur très sévère, l'activité physique est sévèrement limitée, converser nécessite de grands efforts.
9	Douleur atroce, impossible de tenir une conversation. La personne peut pleurer, gémir de façon incontrôlable.
10	Douleur maximale imaginable, la possibilité de bouger peut être compromise.

II. Douleur(s) provoquée(s) par des sources sensorielles extérieures

Bruit

Citez la source sonore la plus douloureuse pour vous :

--

Indiquez le chiffre correspondant à l'intensité de votre douleur sur l'échelle :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

→ Cochez la ou les cases correspondant à la description de votre douleur

Réaction(s) du corps :

- transpiration
- raideurs
- maux de tête
- engourdissement pieds / mains
- palpitations
- vertige
- autre : _____

Les réactions du corps apparaissent-elles :

- en même temps
- dans un ordre précis

Réaction(s) émotionnelle(s) : * *Référez-vous au glossaire en fin de document*

- détendu
- changeant
- triste
- peur
- en colère
- envahi
- abattu
- autre : _____

Ma douleur ressemble à : * *Référez-vous au glossaire en fin de document :*

- des brûlures
- des aiguilles qui me transpercent
- des picotements
- des décharges électriques
- une crampe
- des courbatures
- un coup de poignard
- des coups de marteau
- un brouillard douloureux
- de la chaleur
- du froid
- de la glace
- ne sait pas

Cette douleur augmente-t-elle en fonction de :

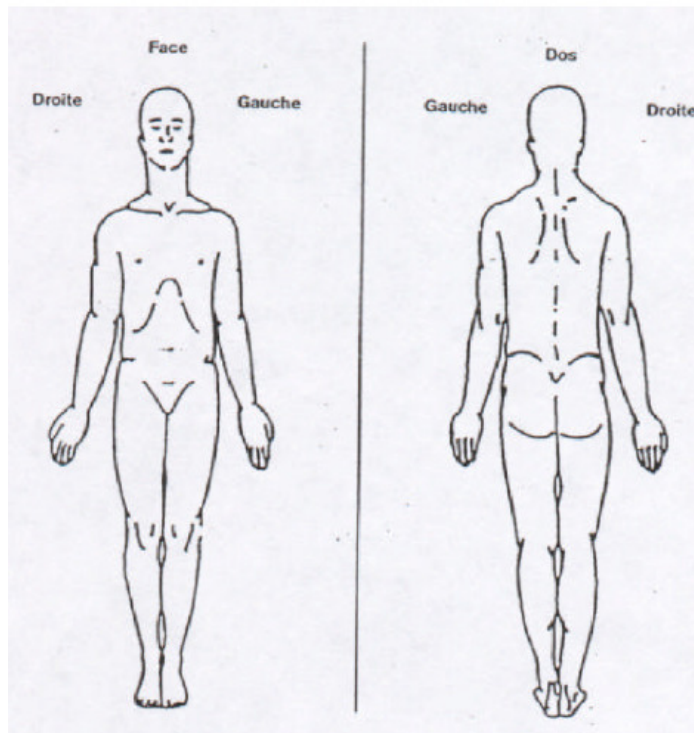
- temps d'exposition
- moment de la journée
- fatigue
- inquiétude
- angoisse
- l'environnement (ex : lumières, bruits, odeur, foule, température, mouvements etc) : _____
- autre _____

❖ Bruit

Cette douleur persiste-t-elle après la disparition de la source sonore :

- non
- oui – combien de temps persiste-t-elle ? _____

Localisation : Indiquez visuellement où se trouve votre douleur



www.sfetd-douleur.org

Commentaires et précisions sur la localisation

□ Contact physique

Citez le contact physique le plus douloureux pour vous :

Indiquez le chiffre correspondant à l'intensité de votre douleur sur l'échelle :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

→ Cochez la ou les cases correspondant à la description de votre douleur

Réaction(s) du corps :

- transpiration
- raideurs
- maux de tête
- engourdissement pieds / mains
- palpitations
- vertige
- autre : _____

Les réactions du corps apparaissent-elles :

- en même temps
- dans un ordre précis

Réaction(s) émotionnelle(s) : * Référez-vous au glossaire en fin de document

- détendu
- changeant
- triste
- peur
- en colère
- envahi
- abattu
- autre : _____

❖ Contact physique

Ma douleur ressemble à : * Référez-vous et au glossaire en fin de document :

- des brûlures
- des aiguilles qui me transpercent
- des picotements
- des décharges électriques
- une crampe
- des courbatures
- un coup de poignard
- des coups de marteau
- un brouillard douloureux
- de la chaleur
- du froid
- de la glace
- ne sait pas

Cette douleur augmente-t-elle en fonction de :

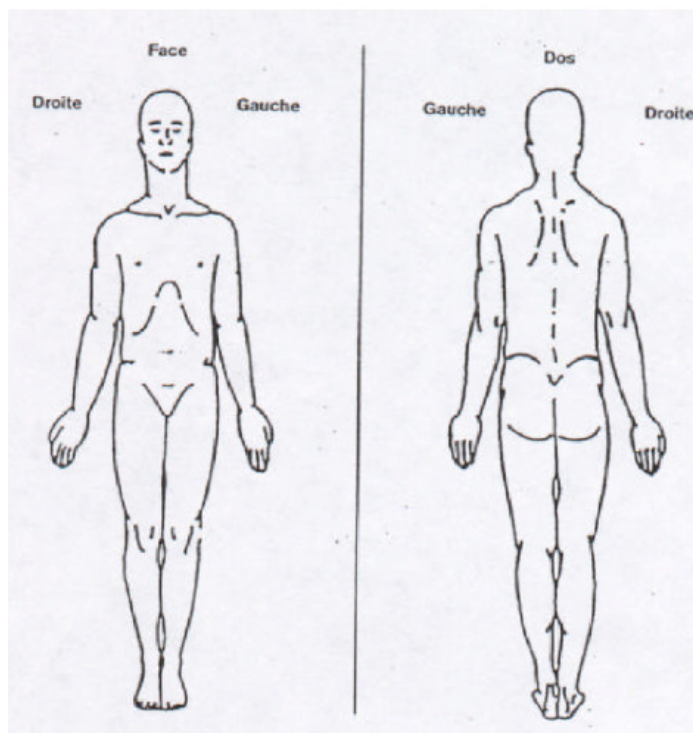
- temps d'exposition
- moment de la journée
- fatigue
- inquiétude
- angoisse
- l'environnement (ex : lumières, bruits, odeur, foule, température, mouvements etc) : _____
- autre _____

Cette douleur persiste-t-elle après la disparition du contact physique :

- non
- oui – Combien de temps persiste-t-elle ? _____

❖ Contact physique

Localisation : Indiquez visuellement où se trouve votre douleur



www.sfetd-douleur.org

Commentaires et précisions sur la localisation

□ Lumière/Couleur

Citez la source visuelle la plus douloureuse pour vous :

--

Indiquez le chiffre correspondant à l'intensité de votre douleur sur l'échelle :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

→ Cochez la ou les cases correspondant à la description de votre douleur

Réaction(s) du corps :

- transpiration
- raideurs
- maux de tête
- engourdissement pieds / mains
- palpitations
- vertige
- autre : _____

Les réactions du corps apparaissent-elles :

- en même temps
- dans un ordre précis

Réaction(s) émotionnelle(s) : * Référez-vous au glossaire en fin de document

- détendu
- changeant
- triste
- peur
- en colère
- envahi
- abattu
- autre : _____

Ma douleur ressemble à : * Référez-vous au glossaire en fin de document :

- des brûlures
- des aiguilles qui me transpercent
- des picotements
- des décharges électriques
- une crampe
- des courbatures
- un coup de poignard
- des coups de marteau
- un brouillard douloureux
- de la chaleur
- du froid
- de la glace
- ne sait pas

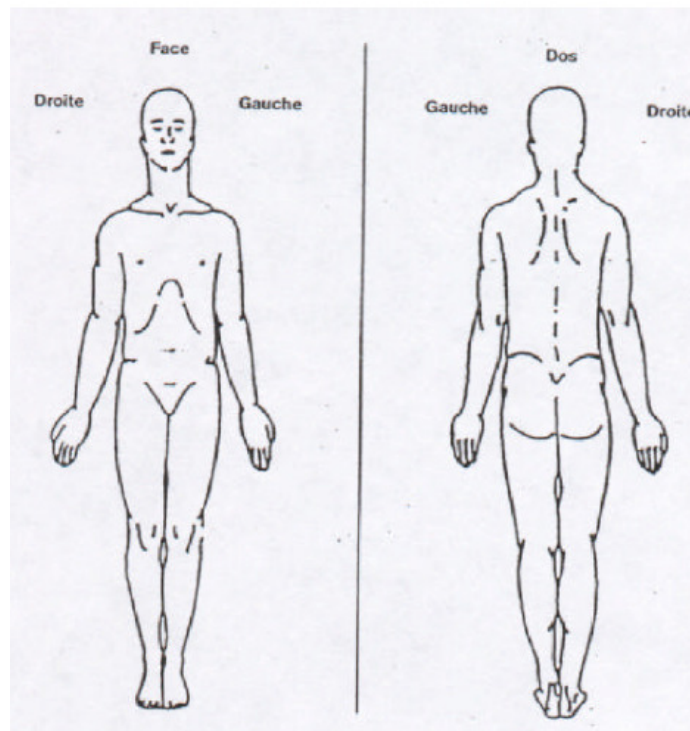
Cette douleur augmente-t-elle en fonction de :

- temps d'exposition
- moment de la journée
- fatigue
- inquiétude
- angoisse
- l'environnement (ex : lumières, bruits, odeur, foule, température, mouvements etc.) : _____
- autre _____

Cette douleur persiste-t-elle après la disparition de la source visuelle :

- non
- oui – Combien de temps persiste-t-elle ? _____

Localisation : Indiquez visuellement où se trouve votre douleur



www.sfetd-douleur.org

Commentaires et précisions sur la localisation

□ Autre source douloureuse

Laquelle :

--

Indiquez le chiffre correspondant à l'intensité de votre douleur sur l'échelle :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

→ Cochez la ou les cases correspondant à la description de votre douleur

Réaction(s) du corps :

- transpiration
- raideurs
- maux de tête
- engourdissement pieds / mains
- palpitations
- vertige
- autre : _____

Les réactions du corps apparaissent-elles :

- en même temps
- dans un ordre précis

Réaction(s) émotionnelle(s) : * Référez-vous au glossaire en fin de document

- détendu
- changeant
- triste
- peur
- en colère
- envahi
- abattu
- autre : _____

❖ Autre source douloureuse

Ma douleur ressemble à : * Référez-vous au glossaire en fin de document :

- des brûlures
- des aiguilles qui me transpercent
- des picotements
- des décharges électriques
- une crampe
- des courbatures
- un coup de poignard
- des coups de marteau
- un brouillard douloureux
- de la chaleur
- du froid
- de la glace
- ne sait pas

Cette douleur augmente t - elle en fonction de :

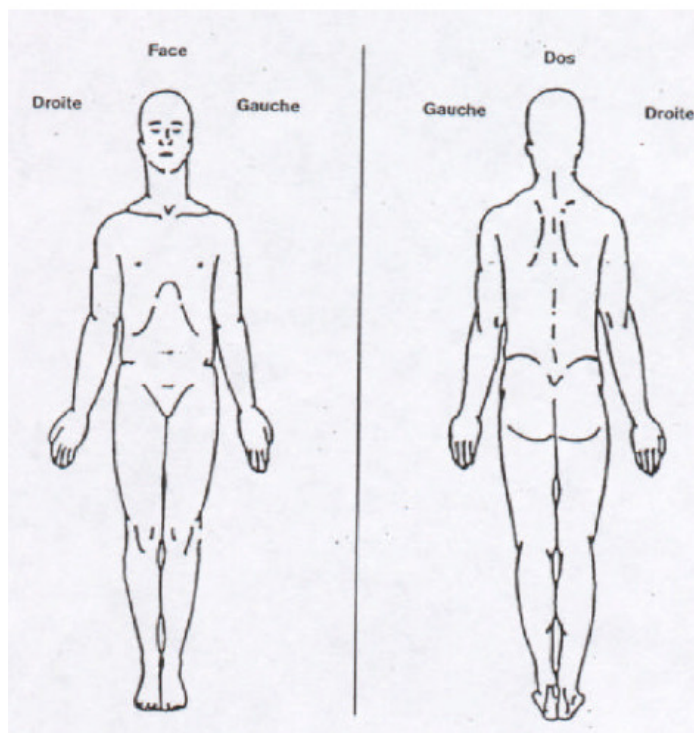
- temps d'exposition
- moment de la journée
- fatigue
- inquiétude
- angoisse
- l'environnement (ex : lumières, bruits, odeur, foule, température, mouvements etc.) : _____
- autre _____

Cette douleur persiste-t-elle après la disparition de la source extérieure :

- non
- oui – Combien de temps persiste-t-elle ? _____

❖ Autre source douloureuse

Localisation : Indiquez visuellement où se trouve votre douleur



www.sfetd-douleur.org

Commentaires et précisions sur la localisation

Répercussion(s) et stratégie(s)

- Parmi les sources douloureuses que vous avez citées dans le document, certaines douleurs vous empêchent-elles au quotidien de :

- dormir
- manger
- vous concentrer
- interagir avec les autres
- sortir de chez vous

- travailler / étudier
- faire ce que vous aimez
- activités sportives
- autre(s) répercussion(s) au quotidien : _____

- **Qu'avez-vous essayé pour réduire ces douleurs :**

- Consultation médicale (généraliste ou spécialiste) :

précisez :

- Consultation paramédicale (ex : kinésithérapeute, ostéopathe, etc.) :

précisez :

- Traitement(s) médicamenteux :

- avec ordonnance – le(s)quelle(s) :

- sans ordonnance – le(s)quelle(s) :

- Pause sensorielle (se mettre à l'abri des sources sensorielles douloureuses sur une période donnée).

- Equipement sensoriel (matériel sensoriel qui permet de réduire la douleur (ex : casque anti-bruit, lunettes teintées etc.)

- Autre(s) stratégie(s) :

précisez :

III. Douleur(s) provoquée(s) par une maladie ou un traumatisme

Douleur Aiguë : Douleur plutôt vive, de survenue brutale, apparaît à cause d'une anomalie et disparaît lorsque l'anomalie est traitée. C'est une douleur qui peut durer quelques secondes quelques minutes, quelques jours, jusqu'à 15 jours.

Douleur Chronique : Douleur installée depuis au moins 3 mois malgré un traitement antidouleur. Elle augmente, diminue, disparaît ou réapparaît sans que l'on sache toujours expliquer pourquoi.

Depuis combien de temps avez-vous perçu cette douleur ?

- plusieurs heures : précisez combien : ____
- 1 journée
- plusieurs jours : précisez combien : ____
- plusieurs semaines : précisez combien : ____
- plusieurs mois : précisez combien : ____
- autre : _____

Origine de la douleur :

- je sais comment elle est apparue (précisez) : _____
- je ne sais pas comment elle est apparue

Indiquez le chiffre correspondant à l'intensité de votre douleur sur l'échelle :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

→ Cochez la ou les cases correspondant à la description de votre douleur

Réaction(s) du corps :

- transpiration
- raideurs
- maux de tête
- maux de ventre
- engourdissement pieds / mains
- palpitations
- vertige
- autre : _____

Les réactions du corps apparaissent-elles :

- en même temps
- dans un ordre précis

Réaction(s) émotionnelle(s) : * Référez-vous au glossaire en fin de document

- détendu
- changeant
- triste
- peur
- en colère
- envahi
- abattu
- autre : _____

Ma douleur ressemble à : * Référez-vous au glossaire en fin de document :

- brûlures
- des aiguilles qui me transpercent
- picotements
- décharges électriques
- une crampe
- des courbatures
- un coup de poignard
- des coups de marteau
- un brouillard douloureux
- de la chaleur
- du froid
- de la glace
- ne sait pas

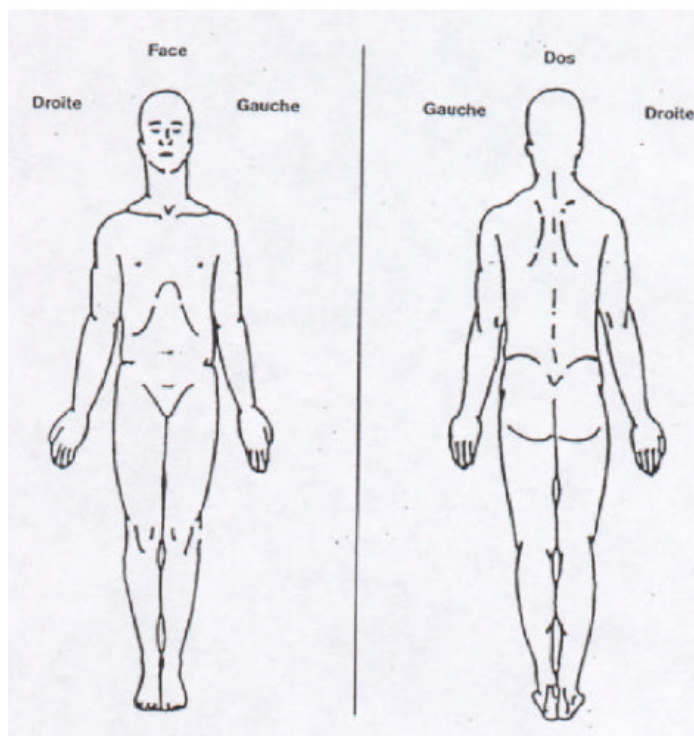
Cette douleur augmente-t-elle :

- le jour
- la nuit
- en position assise
- en position allongée
- en position penchée en avant
- à la mobilisation des bras
- mouvement des jambes
- mouvement du dos
- pendant le repas
- 30 minutes à 1h après le repas
- quelques jours avant les règles
- avec une forte luminosité
- lorsque j'urine
- lors du frottement sur la zone douloureuse
- lors du contact avec un objet froid sur la zone douloureuse
- autre _____

Cette douleur diminue-t-elle :

- le jour
- la nuit
- en position assise
- en position allongée
- en position penchée en avant
- bras au repos
- jambes au repos
- pendant le repas
- 30 minutes à 1h après le repas
- à la fin des règles
- avec une luminosité diminuée
- après avoir été aux toilettes
- autre _____

Localisation : Indiquez visuellement où se trouve votre douleur



www.sfetd-douleur.org

Commentaires et précisions sur la localisation

Empty rectangular box for providing comments and details on pain localization.

Répercussion(s) et stratégie(s)

- Parmi les sources douloureuses que vous avez citées dans le document, certaines douleurs vous empêchent-elles au quotidien de :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> dormir | <input type="checkbox"/> sortir de chez soi |
| <input type="checkbox"/> manger | <input type="checkbox"/> travailler / étudier |
| <input type="checkbox"/> bouger | <input type="checkbox"/> faire ce que vous aimez |
| <input type="checkbox"/> se concentrer | <input type="checkbox"/> activités sportives |
| <input type="checkbox"/> interagir avec les autres | |

- autre(s) répercussion(s) au quotidien :

précisez :

- **Qu'avez-vous essayé pour réduire ces douleurs :**

- repos / limiter les activités
- modification des habitudes alimentaires
- Consultation médicale (généraliste ou spécialiste) :

précisez :

- Consultation paramédicale (ex : kinésithérapeute, ostéopathe, etc.) :

précisez :

- Traitement(s) médicamenteux :

- avec ordonnance – le(s)quel(s) :

- sans ordonnance – le(s)quel(s) :

- Autre(s) stratégie(s) :

précisez :

GLOSSAIRE

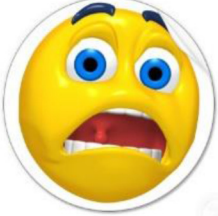





DOULEUR : CARTE D'IDENTITE DE LA PERSONNE AVEC TSA




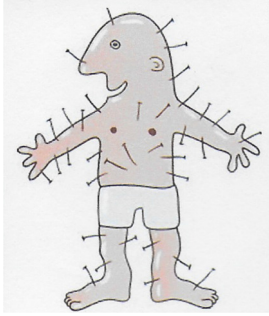



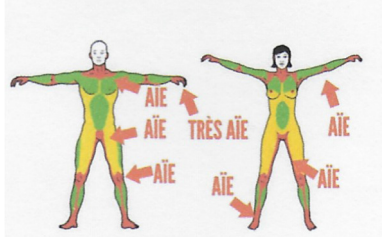
Ce texte est mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons.
Attribution-Pas d'utilisation commerciale-Pas de modification-4.0 International.


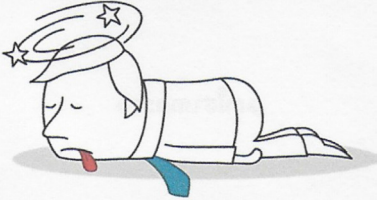

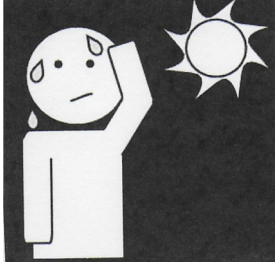
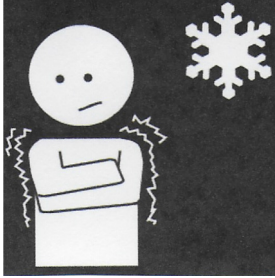

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

I. Glossaire des réactions émotionnelles :

<p>□ Peur</p>	 <p>Martine Chauvin DU ETP</p>
<p>□ Triste</p>	 <p>Martine Chauvin DU ETP</p>
<p>□ Envahi : (émotions négatives qui empêchent de fonctionner, qui peuvent déborder)</p>	 <p>quandjypense.hautetfort.com</p>
<p>□ Abattu : (grande tristesse qui empêche d'avoir de l'énergie)</p>	 <p>www.pinterest.fr</p>
<p>□ Changeant : les émotions changent très rapidement</p>	 <p>Martine Chauvin DU ETP</p>
<p>□ Détendu</p>	 <p>Martine Chauvin DU ETP</p>

II. Glossaire : Ma douleur ressemble à :

<p><input type="checkbox"/> brûlures</p>	 <p>www.dreamstime.com</p>
<p><input type="checkbox"/> des aiguilles qui me transpercent</p>	 <p>www.daviddicke.com</p>
<p><input type="checkbox"/> picotements : (léger superficiel et peu intense)</p>	 <p>www.santeplusmag.com</p>
<p><input type="checkbox"/> décharges électriques (violent, ça explose)</p>	 <p>www.depositphotos.com</p>
<p><input type="checkbox"/> une crampe (douleur qui arrête)</p>	 <p>https://www.shutterstock.com</p>
<p><input type="checkbox"/> Des courbatures (ça tire de partout)</p>	 <p>www.topito.com</p>

<p>□ Un coup de poignard (douleur soudaine, très vive/intense/ponctuelle/de courte durée)</p>	 <p>© theswordman</p>
<p>□ Des coups de marteau (douleur qui assomme)</p>	 <p>www.docteurcllic.com</p>
<p>□ Un brouillard douloureux (douleur diffuse)</p>	 <p>www.pinterest.fr</p>
<p>□ De la chaleur</p>	 <p>www.educol.net</p>
<p>□ Du froid</p>	 <p>www.educol.net</p>
<p>□ De la glace</p>	 <p>www.lexpress.fr</p>