



FONDATION
APICIL

LE VINATIER
PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE
LYON MÉTROPOLE



FILIERE TND
CENTRE DE RESSOURCES
AUTISME
AUVERGNE



AUTISME : LA DOULEUR, CET ANGLE MORT ENCORE TROP SOUVENT IGNORE

<< Autisme : derrière certains troubles, il y a en réalité de la douleur. >>

Chez les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme (TSA), la douleur reste une réalité largement sous-estimée. Faute d'expression verbale classique, elle se manifeste souvent par des troubles du comportement, conduisant à des erreurs d'interprétation et à des prises en charge inadaptées.

En France, où environ entre 1 % et 2% de la population est concernée par l'autisme, les professionnels de terrain alertent : une part importante des comportements jugés « problématiques » pourrait en réalité être liée à des douleurs non identifiées.

C'est dans ce contexte qu'un collectif de soignants s'est structuré pour faire évoluer les pratiques. Leur approche repose sur une question simple : *et si c'était de la douleur ?*



Séance de formation au toucher massage 24.04.2026
©Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes

Soutenue par la Fondation APICIL, une initiative vise aujourd'hui à former des professionnels du collectif douleur en lien avec le Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes à des techniques non médicamenteuses, comme le toucher-massage, adaptées aux particularités sensorielles des personnes autistes.

Objectif : compléter les approches existantes et proposer des réponses plus fines, plus humaines, et mieux ajustées aux besoins réels des patients mais aussi mieux prendre en compte les besoins sensoriels des patients et proposer des solutions non médicamenteuses.

<< Une nouvelle approche pour apaiser sans médicaments.
Aujourd'hui, la douleur chez les personnes autistes reste encore trop souvent invisible. Elle s'exprime autrement, elle est mal interprétée. Parce que derrière de nombreux troubles du comportement, il y a en réalité des douleurs non identifiées. Et cela change complètement la manière de prendre en charge les patients. souligne le **Dr. Arnaud SOURTY** - Praticien hospitalier – Algologue Équipe Mobile Autisme – CRA - Bat 211 – Hôpital le Vinatier

SERVICE PRESSE
FONDATION APICIL

Wilma Odin-Lumetta – Agence Buro2presse
contact@buro2presse.com – 06 83 90 25 64

CONTEXTE GENERAL : L'AUTISME EN FRANCE

Définition

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont définis comme un trouble du neurodéveloppement caractérisé par une **dyade autistique** :

- **Déficits de la communication et des interactions sociales** (réciprocité sociale et émotionnelle, comportements non verbaux, difficultés dans le développement des relations, etc.).
- **Caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts** (gestes stéréotypés, intolérance aux changements, activités et intérêts restreints et anormaux dans leur intensité, hyper ou hypo sensibilité, etc.).

Certaines personnes développent **des capacités de compensation**, ce qui peut retarder le diagnostic. Des comorbidités, notamment l'anxiété, sont fréquentes.

En savoir plus



[SITE ici](http://www.cra-rhone-alpes.org/)

www.cra-rhone-alpes.org/

Chiffres Clés

<1% à 2%>

de la population
estimation prévalence
de l'autisme en France

Une réalité encore largement méconnue

La prévalence de l'autisme en France est **estimée entre 1 % et 2% de la population**, avec ou sans déficience intellectuelle.

Les outils diagnostiques ont longtemps été **genrés**, conduisant à un **sous-diagnostic des femmes**. Leurs centres d'intérêt étant parfois perçus comme socialement « normaux », ils n'étaient pas identifiés comme atypiques.

Améliorations observées

- *Progression du diagnostic,*
- *Diffusion des bonnes pratiques,*
- *Développement de l'éducation structurée,*
- *Adaptation des méthodes de communication,*
- *Prise en compte du profil sensoriel.*

Position de la France

La France a connu un **retard historique dans la prise en charge**, notamment en raison de la prédominance de la psychanalyse, qui considérait l'autisme comme un trouble du lien à la mère, ce qui a contribué à **culpabiliser les parents**. **Aujourd'hui, une évolution est en cours avec une prise en charge en mutation par :**

- Les recommandations de bonnes pratiques et le développement **des thérapies cognitivo-comportementales adaptées**,
- Le développement des structures spécialisées et une meilleure formation des professionnels. Le nombre de professionnels formés augmente.
- La création de structures spécifiques avec la présence de **Centres de Ressources Autisme Rhône-Alpes (CRA)*** sur le territoire, l'appui de structures nationales comme le **Groupe National des CRA et Autisme France**.

* Une réponse née du terrain en Rhône-Alpes

C'est à partir de ce constat qu'est né un collectif douloureux de professionnels de santé, aujourd'hui fort de plus de 70 membres, réunis autour d'un objectif commun : mieux comprendre et mieux prendre en charge la douleur des personnes autistes. Leur approche repose sur : l'analyse de situations concrètes, le partage d'expériences, la diffusion d'outils adaptés.

Le Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes (CRA) intégré au Centre Hospitalier du Vinatier a un rôle régional. Il s'agit d'une structure médico-sociale au sein d'un établissement sanitaire.

Le CRA c'est quoi ?



[SITE ici](http://www.cra-rhone-alpes.org/)

AU SEIN DU CENTRE HOSPITALIER DU VINATIER, LE CENTRE DE RESSOURCES AUTISME RHÔNE-ALPES JOUE UN RÔLE CLÉ

- Intervient dans le **diagnostic complexe** (enfants et adultes).
- Accompagne les professionnels.
- Développe des projets de recherche.
- Propose des groupes pour les aidants.

La diffusion des bonnes pratiques. Son approche repose sur une conviction: **améliorer la prise en charge passe par la montée en compétence des équipes**. Une équipe mobile intervient dans les **structures médico-sociales (IME, ESAT, structures adultes)**, principalement pour les personnes de plus de 16 ans.

« L'objectif n'est pas de se substituer aux équipes, mais de faire monter en compétence les professionnels et analyser les situations complexes à partir de cas concrets. » **Dr. Arnaud SOURTY** – Praticien hospitalier – Algologue Équipe Mobile Autisme – CRA – Bat 211 – hôpital le Vinatier



Séance de formation au toucher massage
24.04.2026 © Centre de Ressources Autisme
Rhône-Alpes



L'équipe agit en formant les professionnels

Elle propose des **évaluations pluridisciplinaires** : cognitives, sensorielles, communicationnelles, fonctions exécutives.

Des dispositifs **d'intervision** sont mis en place : regroupement de professionnels par métier, échanges de cas concrets, autoformation collective.

Elle collabore aussi avec les structures médico-sociales pour : **des interventions sur site**, une analyse des besoins des équipes, la mise en place d'outils (grilles d'évaluation des besoins, priorisation des formations). **L'accompagnement tient compte : des moyens humains, des contraintes de terrain.**

Le travail est centré sur la réalité locale.

Dr. Arnaud SOURTY – Praticien hospitalier – Algologue Équipe Mobile Autisme – CRA – Bat 211 – Hôpital le Vinatier :

« Aujourd'hui, la douleur chez les personnes autistes reste encore trop souvent invisible. Elle s'exprime autrement, elle est mal interprétée. Parce que derrière de nombreux troubles du comportement, il y a en réalité des douleurs non identifiées. Et cela change complètement la manière de prendre en charge les patients. Notre conviction est simple : mieux former les professionnels permet de mieux comprendre ces signaux et d'apporter des réponses adaptées, notamment grâce à des approches non médicamenteuses comme le toucher-massage. Ce n'est pas la technique en elle-même qui est nouvelle, mais sa structuration et son adaptation à l'autisme, dans un cadre professionnel et validé. Former autrement, c'est déjà soigner autrement. »

UN ENJEU POUR LES PROFESSIONNELS : CHANGER DE REGARD FACE À CERTAINS COMPOTEMENTS

Et si certains troubles du comportement chez les personnes autistes étaient en réalité liés à... de la douleur ?

Le collectif « Douleur et TSA » est **né en 2012 d'un constat** ; des troubles du comportement mal interprétés sont souvent liés à des douleurs non identifiées (ex : constipation, tensions physiques, inconfort sensoriel).

Initialement composé de 6 professionnels, ce collectif s'est **élargi à 71 membres** en 10 ans, illustrant une montée en puissance du sujet dans la prise en charge.

Les professionnels médicaux, éducatifs et paramédicaux, ainsi que les familles de personnes autistes prennent de plus en plus conscience que la douleur est le facteur le plus fréquent d'apparition de troubles du comportement. Ces derniers induisent régulièrement des ruptures de parcours, voire une exclusion de la vie sociale.

« Et si c'était de la douleur ? »

On a longtemps cru que certaines personnes autistes ne ressentait pas la douleur. C'est faux. » Sur le terrain, des soignants changent aujourd'hui de regard. Face à des comportements difficiles, ils posent une autre hypothèse : celle d'une douleur invisible. Constipation, tensions physiques, inconfort sensoriel... autant de causes possibles qui passent inaperçues, faute d'expression adaptée.» **Dr. Arnaud SOURTY – Praticien hospitalier – Algologue Équipe Mobile Autisme – CRA – Bat 211 – hôpital le Vinatier**

Réalisation d'un documentaire sur le travail du collectif douleur

Le collectif des infirmiers des Équipes Mobiles Autisme de la région Rhône-Alpes a réalisé un court métrage sur la problématique de la douleur dans le Trouble du Spectre de l'Autisme et son incidence sur l'apparition de troubles du comportement.

Ce documentaire, réalisé par l'École Supérieure des métiers de l'image, du son et de la création 2D – 3D, permet de promouvoir l'action au quotidien des professionnels engagés dans la prise en charge de la douleur pour les personnes porteuses de TSA.

La réalisation de ce film documentaire a reçu le soutien de la Fondation APICIL.

« Autisme et troubles du comportement : et si c'était de la douleur ? »
à retrouver sur [Youtube](#) [ici](#).

SOULAGER LA DOULEUR AUTREMENT : UNE FORMATION INNOVANTE POUR LES PROFESSIONNELS ACCOMPAGNANT LES PERSONNES AUTISTES

Former les équipes pour structurer la pratique du toucher-massage adapté aux spécificités des personnes autistes pour améliorer globalement la prise en charge des personnes TSA.

De ce constat, les professionnels de santé expérimentent aujourd'hui une nouvelle approche : le toucher-massage.

Objectif : mieux prendre en compte les besoins sensoriels des patients et proposer des solutions non médicamenteuses individualisées.

Soutenue par la Fondation APICIL, cette formation permet déjà d'observer des effets concrets : des patients plus apaisés, moins de traitements, une meilleure qualité de vie.

Avec le soutien de la Fondation APICIL à hauteur de 10 590€, deux projets ont été développés autour d'un même objectif : former des professionnels au toucher-massage adapté à l'autisme.

Déjà utilisée dans d'autres contextes, cette approche est ici repensée pour répondre aux particularités sensorielles des personnes autistes :

- Hypersensibilité ou hyposensibilité au toucher.
- Besoin de pression ou au contraire d'effleurement.
- Importance de la ritualisation.

Cette formation permet de :

- Structurer les pratiques.
- Éviter les initiatives isolées.
- Garantir un cadre sécurisé et adapté.



Séance de formation au toucher-massage 24.04.2026 ©Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes

Focus formation

24

personnes formées

en 2 sessions

de 2 jours.

« La Fondation APICIL est engagée depuis plus de 20 ans pour améliorer la prise en charge de la douleur, en particulier lorsqu'elle est invisible ou insuffisamment reconnue. Les projets proposés par le Dr Sourty et son équipe, que nous soutenons aujourd'hui, illustrent pleinement cette ambition.

Et si c'était de la douleur ? On ne soigne pas seulement un comportement, on cherche sa cause. Parce que derrière de nombreux troubles du comportement, il y a en réalité des douleurs non identifiées. Et cela change complètement la manière de prendre en charge les patients.

Ce n'est pas la technique en elle-même qui est nouvelle, mais sa structuration et son adaptation à l'autisme, dans un cadre professionnel et validé. En accompagnant la mise en place d'une formation au toucher-massage adaptée aux spécificités de l'autisme, nous faisons le choix de soutenir une approche concrète, issue du terrain, et directement utile aux professionnels comme aux patients. Ces projets montrent qu'en formant autrement, on peut réellement soulager autrement.

Notre rôle, en tant que Fondation, est précisément de permettre l'émergence et le déploiement de ces solutions innovantes, avec exigence, mais aussi avec confiance dans les acteurs de terrain.

C'est ainsi que nous contribuons, à notre échelle, à faire évoluer durablement les pratiques de soin. »

Nathalie Aulnette, directrice de la Fondation APICIL



Dépasser les idées reçues

L'un des enjeux majeurs du projet est de déconstruire certaines représentations : non, les personnes autistes ne sont pas « intouchables ».

Comme le rappellent les professionnels : « Quand on a vu une personne autiste, on a vu une personne autiste. Chaque individu présente un profil sensoriel unique, nécessitant une approche personnalisée. »

Des bénéfices concrets pour tous. Les premiers retours de terrain montrent :

- Un apaisement des troubles du comportement.
- Une amélioration de la qualité de vie.
- Une réduction possible des traitements médicamenteux.
- Au-delà des patients, les effets sont également visibles chez : les professionnels (valorisation des pratiques) et les familles (meilleure compréhension et confiance).

« La Fondation APICIL, un rôle clé et déterminant.

Par le financement de formations innovantes, l'accompagnement des équipes, la sélection rigoureuse des projets ; La Fondation APICIL agit comme un véritable accélérateur d'initiatives de terrain, permettant de tester, structurer et diffuser des solutions concrètes. » Nathalie Aulnette, directrice de la Fondation APICIL

Un enjeu de santé publique

Pour les professionnels engagés dans cette démarche, une priorité s'impose : **former davantage pour mieux soigner.**

Car améliorer la prise en charge de la douleur chez les personnes autistes, c'est :

- Éviter des traitements inadaptés
- Prévenir des situations critiques.
- Améliorer durablement les parcours de vie.
- Une prise en charge plus humaine et personnalisée.

Perspectives

- Diffusion à plus grande échelle.
- Formation de nouveaux professionnels.
- Intégration dans les pratiques.

Objectif : transformer durablement la prise en charge.



À propos du projet

Soulager la douleur autrement : une formation innovante pour les professionnels accompagnant les personnes autistes.

- Promoteur : **Collectif Douleur Rhône-Alpes**
- Investigateurs principaux : **Géraldine Blachot IDE et Arnaud Sourty Médecin Algologue**
- Lieu : **Collectif Douleur Rhône-Alpes – CH Le Vinatier**
- Soutien financier de la Fondation APICIL : **10 590€**
- Qualification des personnes formées : **Infirmiers Diplômés d'État (IDE), infirmier(e)s,**
- Durée de la formation : **2 jours – Avril 2025 et avril 2026**
- Nombre de personnes formées : **24 personnes**
- Organisme formateur : **Institut de Formation Joel Savatofski**

Témoignages



Dr Emmanuelle Della Monica

« La formation toucher massage m'a permis d'ouvrir cette approche de soins auprès des publics autistes et de découvrir de nouvelles possibilités face aux situations de douleur. »



Dr. Marie-Clarence Chaigne

« La formation Toucher massage m'a ouverte à d'autres façons plus douces d'entrée en relation avec les patients que j'accompagne. Par ailleurs, j'ai partagé à l'équipe cadre d'une institution où je travaille, l'expérience de cet outil et nous avons répondu à un appel à projets pour pouvoir proposer la formation de façon plus large aux professionnels éducatifs. »

Paroles de soignantes



Blandine Terrier (IDE)

« Cette formation m'a permis d'apporter le toucher massage dans l'institut. Il permet des temps de détente (physique – TDAH – logorrhée ... et psychique). Ou simplement d'être la médiation qui permet aux enfants de discuter, se confier. Cela permet aussi aux jeunes de faire des choix : partie massée, avec ou sans musique, avec ou sans huile. Ces moments sont généralement attendus par les jeunes qui en bénéficient. Cela permet de créer des temps agréables ou la confiance peut s'installer au fil des séances. »



Laura Berardan (IDE)

« La première session m'a déjà permis une mise en œuvre de plusieurs techniques apprises lors de la première session dans la prise en charge au quotidien des jeunes que nous accompagnons : recherche de détente/pairing, diminution de certaines agitations, prévention de troubles du comportement et/ou angoisses, expérimentation sensorielle... Je l'utilise également lors de mes séances d'habitation aux soins car certains touchers peuvent baisser le niveau de stress et mieux faire accepter le contact sur certaines parties du corps (très efficace dans l'acceptation de la prise de sang par exemple). »



Geraldine Gonda (IDE)

« La formation au toucher massage me donne un outil concret à proposer sur le moment aux personnes que j'accompagne sans risque d'effet indésirable. »



Fleuriane Almodovar (IDE)

« Le toucher-Massage m'a permis d'entrer en relation autrement avec certains patients TSA très anxieux et également de soulager d'une manière simple sans passer par des médicaments, ce qui est une richesse pour un soignant. »

À PROPOS

LE VINATIER
PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE
LYON MÉTROPOLE

CONTACT

CelluleCommunication@ch-
le-vinatier.fr
06 83 30 34 27

EN SAVOIR PLUS

[Site ici](#)



EN SAVOIR PLUS

[Site ici](#)



CONTACT

To Lyon,
51 rue Marius Vivier-Merle
69003 Lyon

EN SAVOIR PLUS



[SITE ici](#)



[LINKEDIN ici](#)

LE VINATIER PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE LYON MÉTROPOLE

Acteur de référence dans sa discipline médicale, Le Vinatier Psychiatrie Universitaire Lyon Métropole est le deuxième établissement public de santé mentale en France. Il dessert une population de 855 000 habitants soit 60 % des habitants de la Métropole de Lyon.

Avec plus de 30 structures de soin, de recherche et de formation réparties dans la métropole Lyonnaise, c'est un acteur central dans l'écosystème qui œuvre chaque jour pour faciliter l'accès aux soins, soutenir le rétablissement et promouvoir la réhabilitation psychosociale, à tous les âges de la vie.

Grâce à ses activités de recherche clinique et au travers de collaborations scientifiques nationales et internationales, Le Vinatier est à la pointe de la médecine spécialisée et personnalisée en psychiatrie.

Le Vinatier a opéré ces dernières années une transformation systémique de son offre de soins, qui fait de l'établissement un laboratoire d'expérimentation de nouvelles organisations, mais aussi un modèle pouvant faire référence pour la mutation des soins psychiatriques en France.

CENTRE DE RESSOURCES AUTISME (CRA) Chaque région est dotée d'un Centre de Ressource Autisme (CRA). La mission de ces centres ressources est d'accompagner les personnes, les familles, les professionnels et structures sanitaires et médico-sociales, l'éducation nationale, le monde du travail (etc...) dans la mise en place des recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge des personnes porteuses de TSA (troubles du spectre autistique).

LE COLLECTIF DOULEUR est composé, à son origine, de médecins et infirmières issues des Équipes Mobiles Autisme de la région Rhône-Alpes. Petit à petit et depuis 2011, des professionnels (médecins et infirmières) issues de structures sanitaires et médico-sociales accueillant des personnes avec TSA ont demandé à intégrer le collectif afin de rompre leur isolement et profiter de la dynamique de ce collectif dans la compréhension de l'expression de la douleur pour les personnes TSA.

FONDATION APICIL

Créée en 2004 et **reconnue d'utilité publique**, la Fondation APICIL agit pour **soulager la douleur physique et psychique**.

Elle accompagne des projets innovants à **fort impact médical**. Son action repose sur trois axes : financer la recherche, améliorer les soins, informer et sensibiliser. À travers les projets accompagnés et les nombreux partenariats construits avec les acteurs de la société civile (associations, soignants, patients, sociétés savantes, institutions), la Fondation APICIL s'engage pour faire reconnaître la nécessaire prise en charge de la douleur comme une priorité de santé publique.

Fidèle à ses valeurs d'humanité et d'innovation, elle a soutenu plus de 1 100 projets en France, représentant un engagement de 14,5 millions d'euros.

CONTACTS PRESSE

Wilma Odin-Lumetta
contact@buro2presse.com
06 83 90 25 64

[CelluleCommunication@ch-
le-vinatier.fr](mailto:CelluleCommunication@ch-le-vinatier.fr)
06 83 30 34 27



[Accéder aux communiqués et
dossiers de presse
de la Fondation](#)



LE VINATIER
PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE
LYON MÉTROPOLE