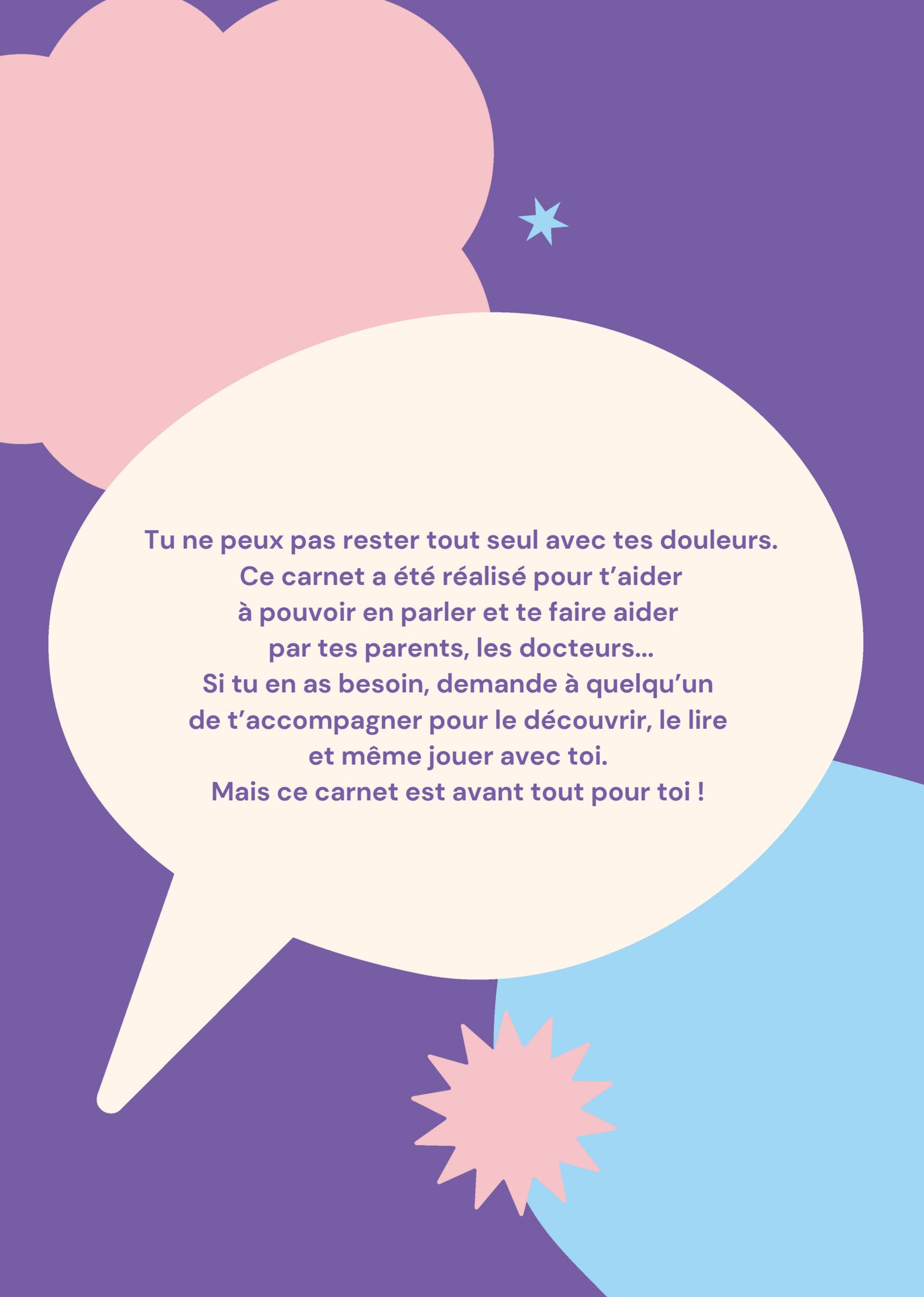


AÏE, OUIILLE

vite mon carnet douleur !





**Tu ne peux pas rester tout seul avec tes douleurs.
Ce carnet a été réalisé pour t'aider
à pouvoir en parler et te faire aider
par tes parents, les docteurs...
Si tu en as besoin, demande à quelqu'un
de t'accompagner pour le découvrir, le lire
et même jouer avec toi.
Mais ce carnet est avant tout pour toi !**



**C'est quoi
ma douleur ?**

DES ENFANTS PARLENT DE LEUR DOULEUR



Beh la douleur ça me fait du mal, ça me fait de la tristesse, ça me fait des choses. Je sais pas ce qu'il faut faire.

Parfois, je suis triste parce qu'on ne m'écoute pas quand j'ai mal.



Quand j'ai mal, je sais que je peux le dire pour que je sois bien soigné. Mais je dois aussi apprendre à vivre avec parce que personne d'autre que moi ne sait aussi bien faire avec ma maladie.



La douleur, c'est ce qui m'empêche de jouer.



J'ai mal à ma douleur quand elle me fait comme la colère.



Ma douleur, c'est comme mon corset. Il me broie dedans et me serre dehors.



Quand j'ai mal à ma douleur, c'est gros comme une baleine qui fait du fracas dans l'eau. C'est fort comme un lion avec ses crocs.



Quand j'étais petite, je pensais que la douleur venait à cause que j'ai menti.



La douleur c'est comme la trouille. Ça me stoppe.



C'est quand je sais pas me réparer dedans, et que mon doudou non plus.



La douleur c'est pas grave. C'est pas ce qui fait le plus mal avec ma maladie. Le pire c'est d'aller faire la kiné, ça c'est vraiment embêtant parce que je peux pas faire ce que je veux.

LA DOULEUR, C'EST TOUTE UNE HISTOIRE

Elle raconte beaucoup de choses, te fait vivre plein d'aventures plus ou moins simples. Et c'est toi le héros principal ! Tout le monde ne ressent pas les mêmes douleurs et ne les ressent pas de la même façon que toi. Avoir mal quelque part, avoir un bobo, ce n'est pas du tout agréable et c'est même parfois très pénible.

C'est bien si tes parents, le docteur ou quelqu'un d'autre te demande d'expliquer et de décrire ta douleur. La douleur est là comme un signal pour t'encourager à en parler à une personne.

En parler, c'est dire que tu sais mieux que n'importe qui ce que tu ressens dans ton propre corps. Mais ce n'est pas facile comme exercice ! Par exemple, c'est dire ce qui ne va pas. C'est aussi dire quand ça ne va pas.

La douleur, parfois, elle est là et elle repart. Elle peut être petite ou grande. Elle est là de temps en temps ou tout le temps, parfois juste assez pour t'embêter.

Ici, tu peux librement parler de ta douleur.

Mal
Fort
Vivre Réparer mal Arrête
Gros empêche
soigné parler stop Serre
Dire Grave Colère
Triste Peur



Jouons pour mieux parler de la douleur

Ces petits jeux sont pour toi. Ils permettent de mieux parler de ta douleur et d'en discuter plus facilement avec tes parents, le docteur ou qui tu voudras.

N'oublie pas, même si tes parents t'aident, tu es le seul à savoir expliquer ta douleur. Personne ne le fera aussi bien que toi, car tu es le seul héros qui vit ta douleur !

Ici, tu peux écrire ce qui te passe par la tête :

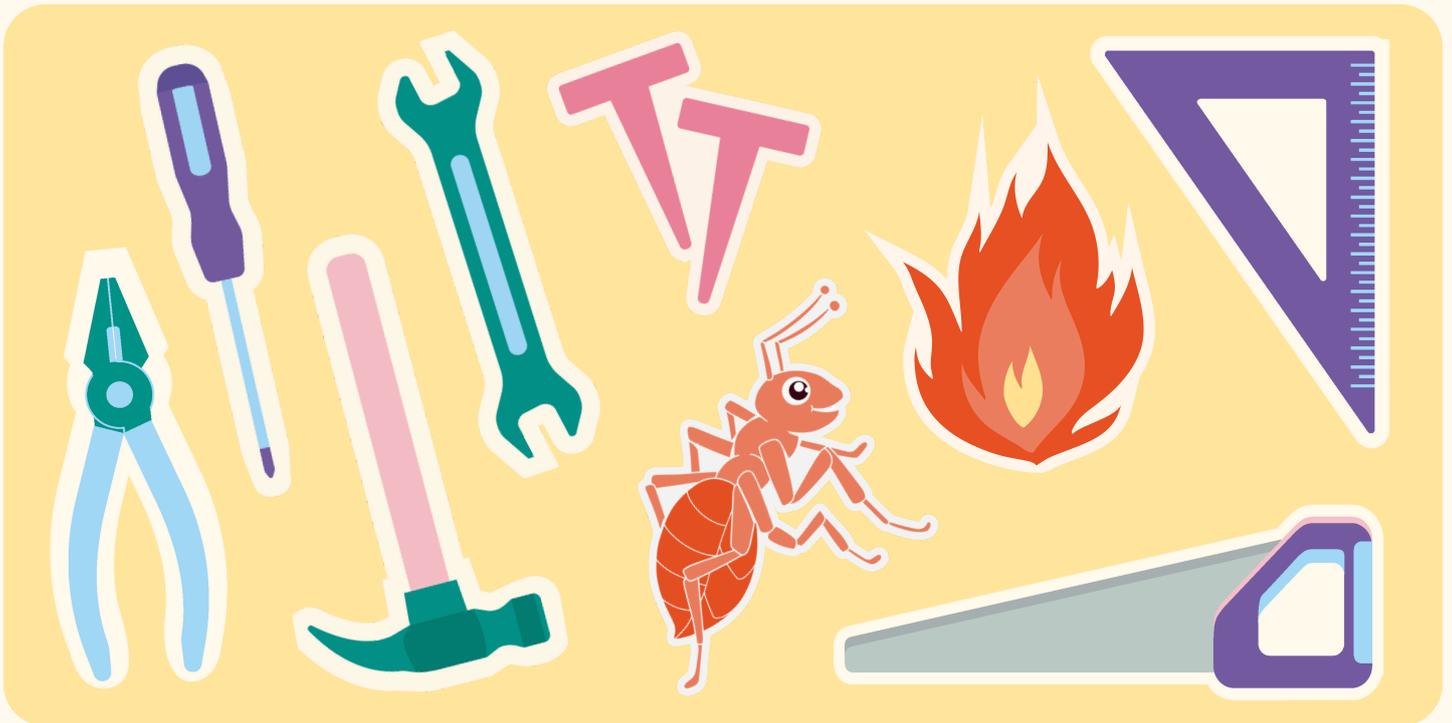
A series of 20 horizontal dashed lines, evenly spaced, extending across the width of the page. These lines are intended for the user to write their thoughts or ideas.

Ici, tu peux dessiner ce qui te passe par la tête :

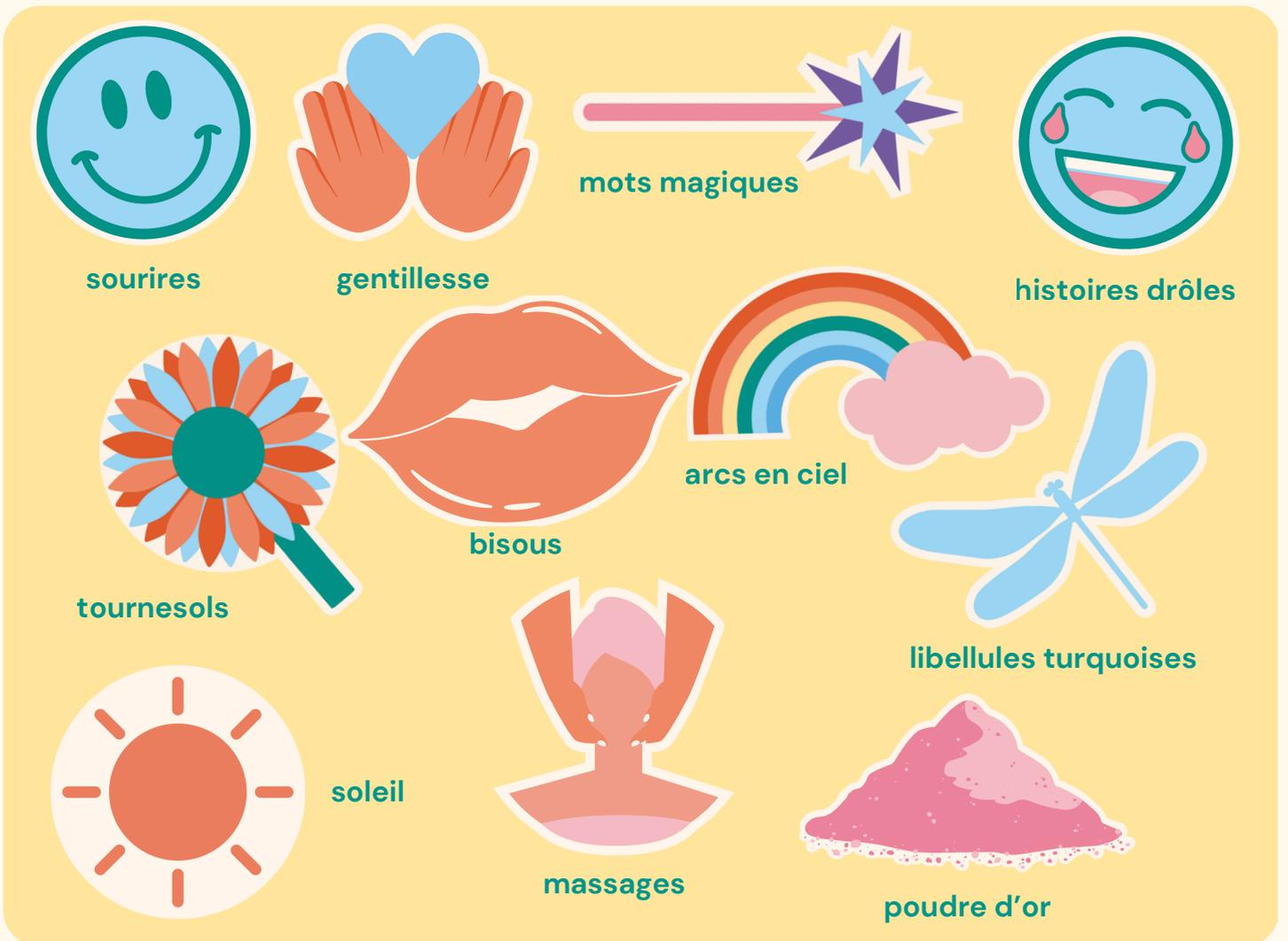


DES OBJETS EXTRAORDINAIRES

La boîte d'Alix :



La boîte de Noa :



POUR RÉPARER TA DOULEUR

Je te propose de compléter les phrases du puzzle.

Pour cela il faut que tu reprennes les objets et les mots que tu as choisis dans les boîtes d'Alix et Noa.

Regarde, j'ai fait quelques phrases, à toi de faire les tiennes !

EXEMPLE :

Date : vendredi 24 janvier 2025

Quand je sens ma douleur, c'est comme :

le marteau de la boîte d'Alix.

Je prends pour réparer :

*des mots magiques
de la boîte de Noa.*

Date : _____

Quand je sens ma douleur, c'est comme :

Je prends pour réparer :

Date : _____

Quand je sens ma douleur, c'est comme :

Je prends pour réparer :

Date :

Quand je sens ma douleur, c'est comme :

.....
.....
.....

Je prends pour réparer :

.....
.....
.....

Date :

Quand je sens ma douleur, c'est comme :

.....
.....
.....

Je prends pour réparer :

.....
.....
.....

Date :

Quand je sens ma douleur, c'est comme :

.....
.....
.....

Je prends pour réparer :

.....
.....
.....

Date :

Quand je sens ma douleur, c'est comme :

.....
.....
.....

Je prends pour réparer :

.....
.....
.....

Date :

Quand je sens ma douleur, c'est comme :

.....
.....
.....

Je prends pour réparer :

.....
.....
.....

Date :

Quand je sens ma douleur, c'est comme :

.....
.....
.....

Je prends pour réparer :

.....
.....
.....

Date :

Quand je sens ma douleur, c'est comme :

.....
.....
.....

Je prends pour réparer :

.....
.....
.....

Date :

Quand je sens ma douleur, c'est comme :

.....
.....
.....

Je prends pour réparer :

.....
.....
.....

JE PARLE DE MA DOULEUR

Si tu veux, tu peux utiliser les bouts de phrases déposés en dessous pour raconter ton histoire.

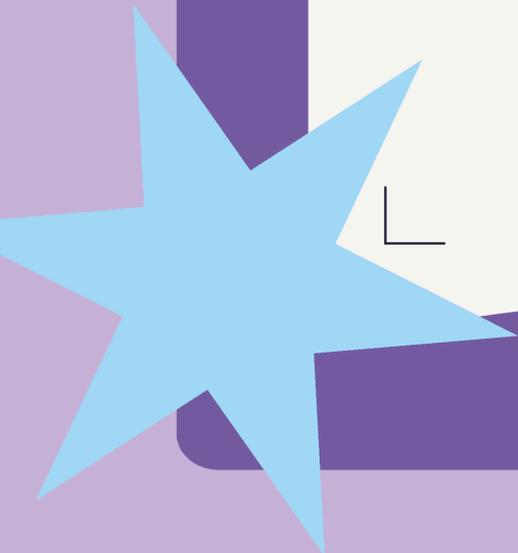
Parfois, je me demande si...

J'ai découvert quelque chose d'incroyable...

Quand je suis fatigué, mon super-pouvoir est...

Dans un rêve, j'ai vu...

Ici, tu peux écrire ou dessiner ce que tu ressens quand la douleur t'embête :



Il était une fois...

Un jour, tout a changé quand...

Je me rappelle de ce jour...

Si j'étais un super-héros, je serais...

Dans mon corps, il y a un petit monstre qui...

Si tu veux, écris un mot ou plusieurs mots, une phrase ou plusieurs phrases ou même une histoire entière :



UN CONTE...

Il était une fois, une lettre **D** qui se promenait autour de la bien jolie Terre.

Une lettre **D** comme il y en a peu dans l'univers.

Une lettre **D** qui était parfois bien trop lourde.

Une lettre **D** qui ne permettait pas de goûter, ni de jouer, ni d'écouter.

Un **O**, transporté par le vent, atterrit, comme une surprise. Oh !! **O** c'est pas grand chose comme lettre mais c'est important : c'est une voyelle. Aussi, elle permet de faire un début de mot.

Elle permet de dire et de construire. Elle permet d'expliquer et de raconter. Et puis le **O** attaché au **D**, c'est musical.

C'est alors qu'arriva, campé sur un fougueux cheval, le **U** têtu, qui n'en faisait qu'à sa tête.

Un coup dans un sens, à l'envers **∩**.

Un coup couché comme ça **∩**.

Un autre coup couché dans l'autre sens **∩**.

Il semblait vouloir partir en guerre sans réfléchir. Le **U** voulait jouer seul, c'était trop compliqué de s'occuper de **DO**.

Le **U** n'avait pas vu qu'à 3, ils pouvaient faire quelque chose de sucré, d'agréable, de gentil. Quand soudain, sur un battement d'ailes, **U** se fit rattacher au **DO** par les Fées qui passaient par là...



À toi de construire la suite que tu souhaites donner à ce conte, en utilisant les lettres manquantes : L, E, U, et R.

D
O
U

À L'INSTANT...

La douleur comme,

ça serait...

un son :

un geste :

un goût :

une odeur :

une couleur :

À L'INSTANT...

La douleur comme,

ça serait...

un son :

un geste :

un goût :

une odeur :

une couleur :

MOTS - CACHÉS

Dans la grille, barre tous les mots de la liste.



D	R	E	N	G	I	O	S
V	O	G	C	T	E	N	Z
A	R	U	E	T	C	O	D
P	Y	G	L	A	T	F	X
E	R	Y	I	E	N	P	B
U	Q	D	D	Z	U	A	M
R	E	A	X	P	S	R	H
R	P	L	E	U	R	E	R



DOULEUR

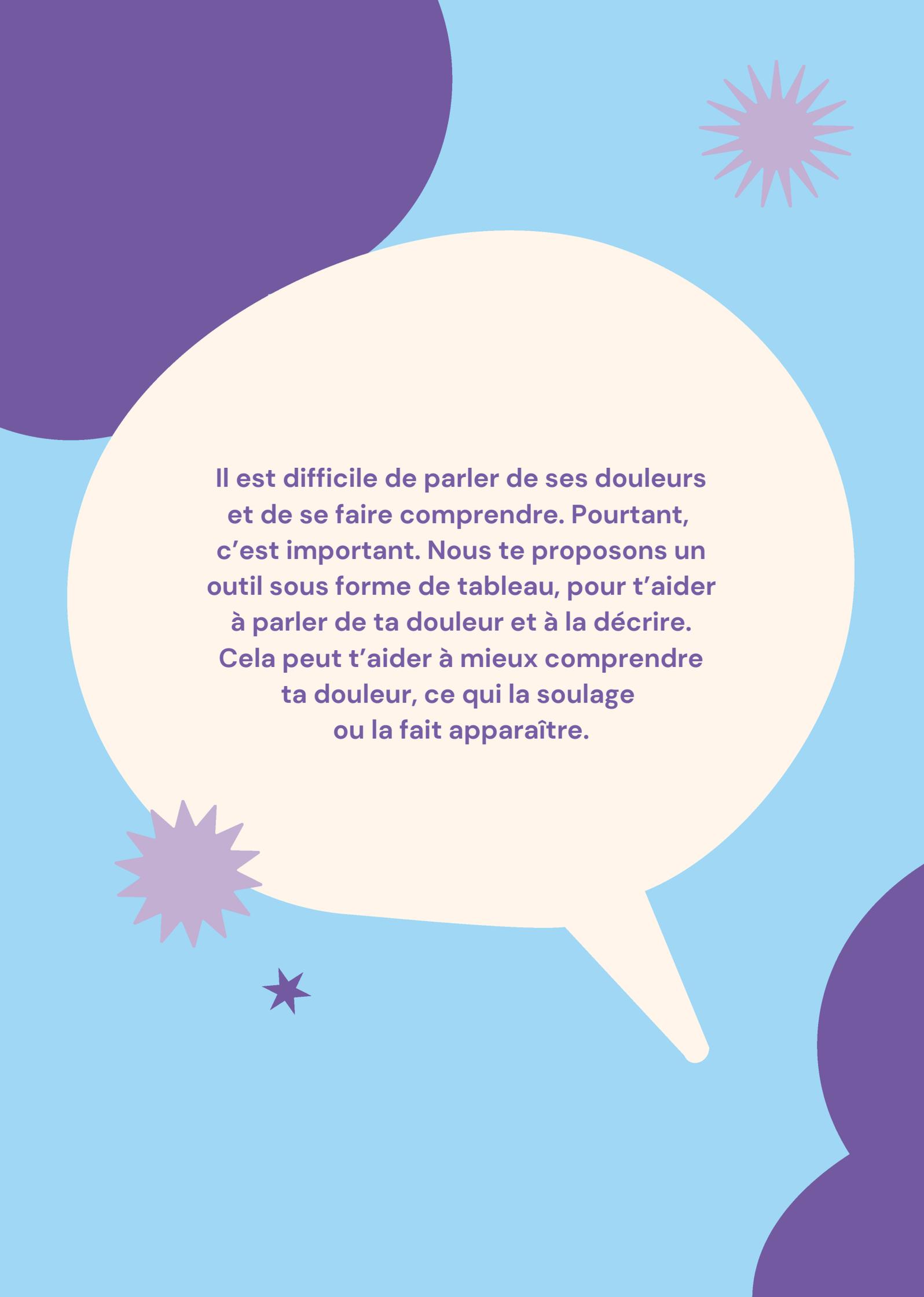
PLEURER

SOIGNER

DOCTEUR

PEUR

AIDE



Il est difficile de parler de ses douleurs et de se faire comprendre. Pourtant, c'est important. Nous te proposons un outil sous forme de tableau, pour t'aider à parler de ta douleur et à la décrire. Cela peut t'aider à mieux comprendre ta douleur, ce qui la soulage ou la fait apparaître.

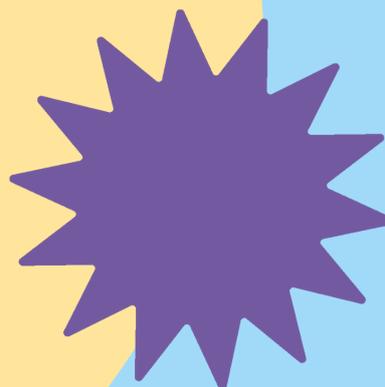
**Reste pas
sans rien dire
si tu as mal**



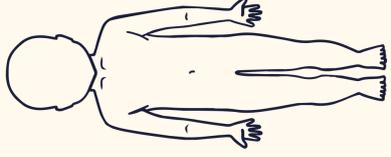
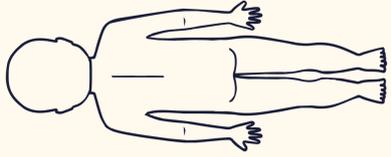
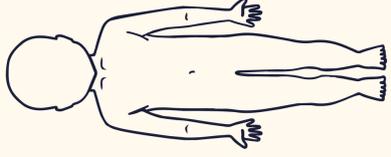
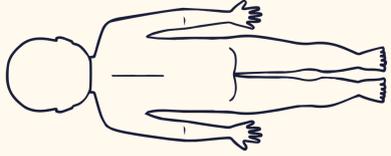
MOI & MA DOULEUR

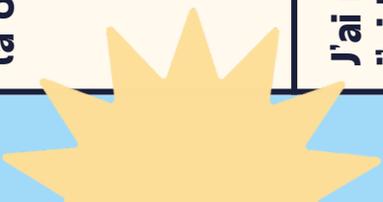
*Au fil de ce tableau, montre où tu as mal,
raconte ta douleur et dis ce que tu ressens.
Complète comme tu veux en écrivant ou en dessinant.*

*Complète-le au moment de ton réveil ou pendant
la journée, que tu aies mal ou non.*





<p>Date :</p> <p>Heure :</p>	<p>-----</p> <p>-----</p>	<p>-----</p> <p>-----</p>
<p>Quel temps fait-il dans ton corps ? <i>Entoure la météo qui te correspond</i></p>		
<p>Je mets une croix sur le bonhomme, là où j'ai mal :</p>	 	 
<p>J'ai mal, j'ai bobo...</p>	<p><input type="checkbox"/> en bougeant</p> <p><input type="checkbox"/> sans rien faire</p> <p>-----</p>	<p><input type="checkbox"/> en bougeant</p> <p><input type="checkbox"/> sans rien faire</p> <p>-----</p>
<p>Mon doudou raconte qu'il a bobo :</p>	<p>-----</p> <p>-----</p> <p>-----</p>	<p>-----</p> <p>-----</p> <p>-----</p>



Mon jouet préféré raconte qu'il a mal :

Ça me fait comme si...

Si ma douleur est un animal, c'est...

Entoure l'animal qui te correspond



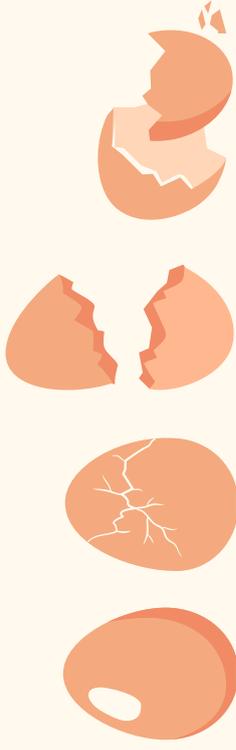
Si ma douleur est une chose c'est...

Entoure la chose qui te correspond



Comment est ma douleur ?

Entoure l'œuf qui te correspond

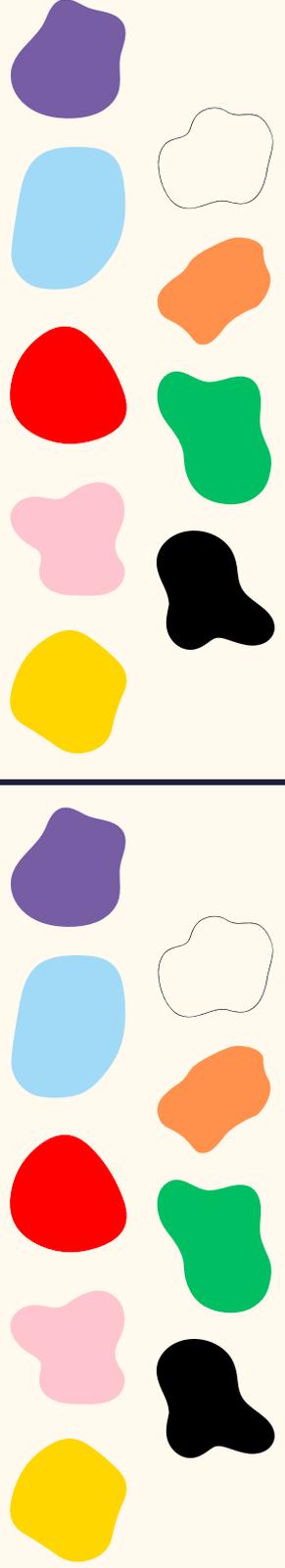


Ça me rend :

Entoure le smiley qui te correspond



Quelle couleur ressemble à ma douleur ?



**Ça me donne
envie de :**

**Ça me donne
envie de :**

bouger rester sans bouger

**Ça m'empêche
de...**

Je me dis...

bouger

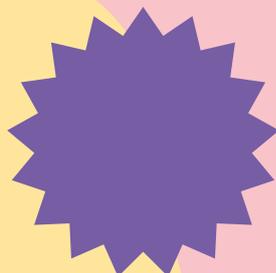
rester sans bouger





ILS PARLENT DE TOI QUAND TU AS MAL

Pour t'aider, ton papa, ta maman, peuvent
ajouter des informations juste ici :



Heure :

période scolaire weekend/vacances

Comportement :

Quand il a mal, votre enfant :

- devient inattentif
- manque d'intérêt
- est agressif
- est de mauvaise humeur
- ne joue plus
- reste immobile
- recherche du réconfort
- sursaute
- réclame des câlins
- refuse le soin
- repousse l'aidant
- se plaint d'avoir mal au ventre
- autre :

Le corporel :

Quand il a mal, votre enfant :

- a le corps crispé
- est recroquevillé/arcbouté
- est avachi
- est agité
- est prostré
- est atone, apathique
- crie ou hurle
- gémit
- se plaint
- pleure
- ne parle plus
- autre :

Appétit :

Quand il a mal, votre enfant :

- n'a plus d'appétit
- mange ou boit beaucoup trop
- vomit
- se plaint du ventre
- veut toujours manger la même chose (ex : de la purée, des frites)
- privilégie le sucre
- privilégie le salé
- autre :

Sommeil :

Quand il a mal, votre enfant :

- a du mal à aller au lit le soir
- a du mal à s'endormir
- a un sommeil agité
- se réveille dans la nuit
- fait des cauchemars
- fait pipi au lit
- veut dormir dans le lit de ses parents
- a plus de rituels d'endormissement que d'habitude (porte ouverte, lumière allumée etc.)
- autre :

Ce qui soulage et apaise votre enfant :

- d'ordre corporel :

- le masser
- le mettre au chaud
- lui mettre du froid
- lui donner un bain
- l'envelopper de vos bras
- le bercer
- autre :

**Avec votre aide,
votre enfant
dessine sa douleur :**

**Avec l'outil et/ou le support qui vous
semble approprié (craies, peinture, au
pinceau, avec les doigts, crayons, feutres,
découpage, constructions, etc.) vous
traduisez sa douleur :**

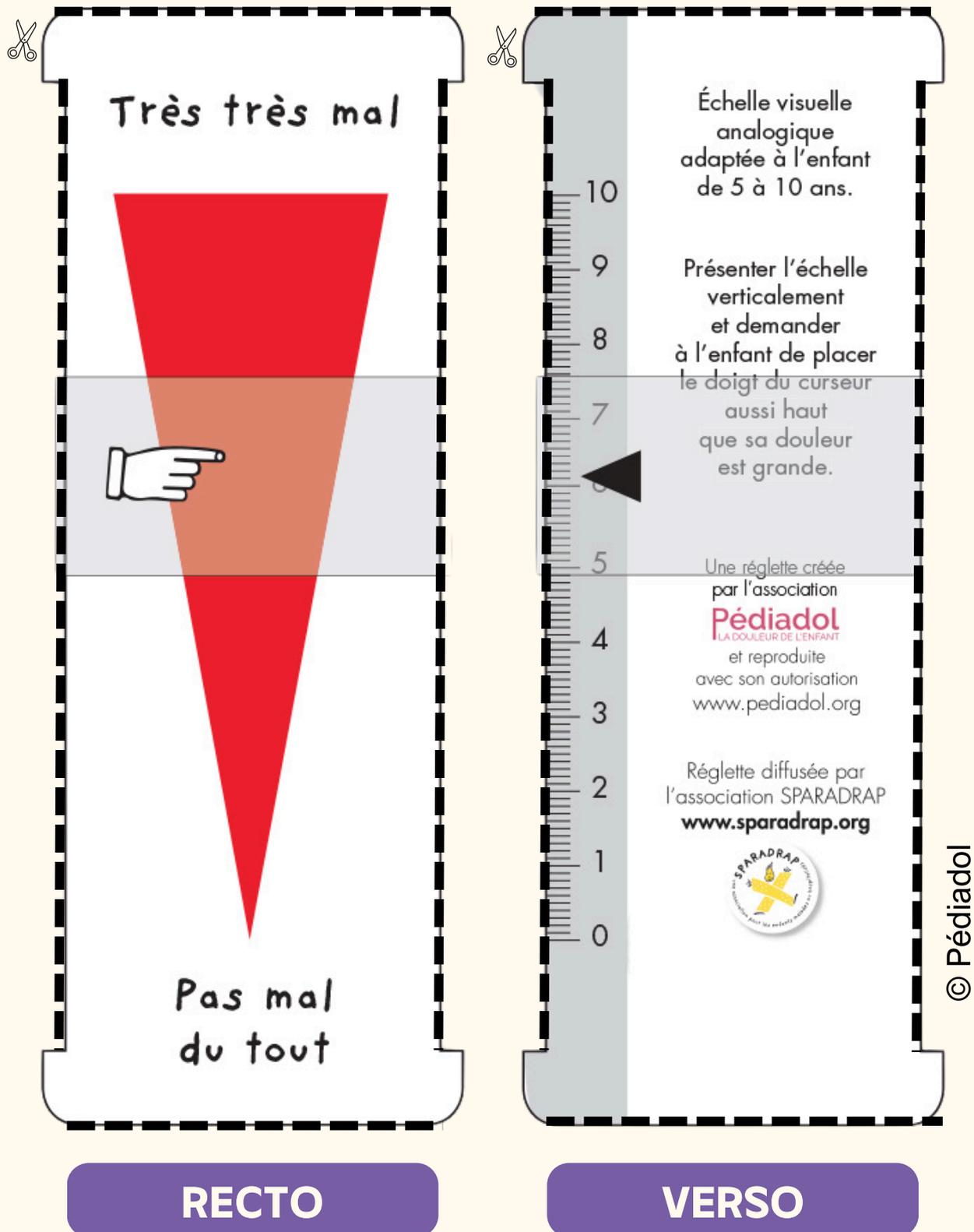


COLORIAGE



Voici un marque-page représentant la réglette EVA enfant :
(c'est l'Échelle Visuelle Analogique) qu'il faut découper.

Cette réglette est proposée pour évaluer le niveau de ta douleur
et en parler ensuite autour de toi.



TA BOÎTE À RESSOURCES

Nous avons sélectionné une série d'ouvrages et de sites Internet, en lien avec la thématique de la douleur de l'enfant.



Ouvrages pour les enfants

Petit loup a un bobo :

2 ans+. Mise en scène autour du soin afin de dédramatiser une situation.

Auteures : Oriane Lallemand - Eléonore Thullier, Parution : 16 décembre 2020, Édition : Auzou, Collection : Eveil.

Un jour j'ai eu un problème :

6 ans +. Invitation à observer un problème avec attention, comprendre pourquoi il est là et découvrir quelque chose de formidable sur nous.

Auteur : Kobi Yamada, Illustrateur : Besom Mae, Parution : 5 janvier 2022, Édition: Le lotus et l'éléphant.

Le livre de TIM et LUCIE

Histoire de transplantation d'organe.

Auteurs : Florence Plainquet et Olivier Bernard, Parution : 2007, Edition : Astellas Pharma

La Douleur, quelle chose étrange

Auteur : Steve Haines, Illustrateur : Sophie Standing, Parution : 5 octobre 2018, Edition : ça et là

AÏË ! J'ai mal !

La douleur expliquée aux enfants pour savoir la nommer, la traiter et trouver des moyens pour abaisser le niveau de la douleur.

Auteurs : Michel Piquemal et Thomas Baas, Parution : 2010, Edition : Albin Michel Jeunesse, Collection : Piccolophilo

Krrronik- la mystérieuse Mal-à-Partout de ma Maman :

Livre jeunesse pour expliquer la douleur aux enfants et faciliter les échanges quand elle concerne un proche.

Auteures : Anabelle Langlais - Gaëlle Gill, Parution : Avril 2021, Édition : A ti(t)re d'Elles.

Ma drôle de chambre :

5 ans +. Ressenti à hauteur d'enfant : hôpital, maladie, silence, famille, temps.

Auteure : Hélène Romano, Parution : janvier 2019, Édition : Courtes et longues, Collection : Je dis mes maux pour mieux les vivre.

Comment comprendre et traiter la migraine de l'enfant

Auteurs : Dr Daniel ANNEQUIN, Dr Barbara TOURNIAIRE du Centre de la migraine de l'enfant

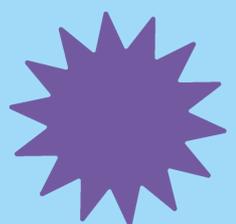
Parution : 2015, Édition : Association Sparadrapp

A commander ou à feuilleter sur :

[:https://www.sparadrapp.org/boutique/produit/guide-jai-mal-la-tete-cest-peut-etre-une-migraine](https://www.sparadrapp.org/boutique/produit/guide-jai-mal-la-tete-cest-peut-etre-une-migraine)

Une liste de livres pour enfant sur la douleur : <https://www.tuasmalou.ch/livres/produits/blessures>

Editions : diverses



MES SITES INTERNET ou supports numériques pour enfants

Dolomio, un site réalisé par des professionnels de la douleur de l'enfant, pour les patients : <https://dolomio.org/>

Sparadrap, une association pour aider les enfants à avoir moins peur, moins mal lors des soins : <https://www.sparadrap.org/>

Santé BD, association proposant des outils pédagogiques et une BD à personnaliser et pour exprimer sa douleur « La douleur - pour dire et soulager ma douleur » : <https://santebd.org/les-fiches-santebd/docteur-generaliste/la-douleur-pour-dire-et-soulager-ma-douleur>

Paye ma douleur, Association France Spondylarthrite (AFS) propose un outil, afin de comprendre et à communiquer sur la douleur : <https://payemadouleur.fr/>

Sites et supports sur Internet utiles pour tes aidants, les personnes qui t'accompagnent :

Pédiadol, une société savante sur la douleur de l'enfant : <https://pediadol.org/>

Dolomio, un site réalisé par des professionnels de la douleur de l'enfant pour les familles : <https://dolomio.org/>

L'Interclud d'Occitanie, un réseau de comités de lutte contre la douleur propose des outils d'évaluation de la douleur : <https://www.interclud-occitanie.fr/outils-douleur/outils-devaluation-et-daide-au-diagnostic-douleur>

SFETD, site de la Société Française d'Etude et Traitement de la Douleur : <https://www.sfetd-douleur.org/>

Sparadrap, une association pour aider les enfants à avoir moins peur, moins mal lors des soins : <https://www.sparadrap.org/>



Sparadrap, l'association propose un film pour en savoir plus sur la douleur de l'enfant, son évaluation et sa prise en charge au sein d'un CHU : <https://www.youtube.com/watch?v=gmsR76HgMjw>

Apo, l'appli Apo a été créée pour les migraineux, mais est utilisable pour tous types de douleurs.

Il y a un QR code pour télécharger l'appli sur Apple Store ou Google Play : <https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2022/09/flyer-APO.pdf>



Sites et supports sur Internet de référence pour tes aidants, les personnes qui t'accompagnent



AFDTN, une association de formation pour infirmiers : une présentation de la législation et recommandations sur la douleur : <https://www.afidtn.com/Espace-Juridique-fr-Juridique-page-2-46.htm>

IASP, l'association internationale pour l'étude de la douleur, un site anglais à traduire : <https://www.iasp-pain.org/>

Santé BD, une association proposant des outils pédagogiques et une BD à personnaliser et pour exprimer sa douleur « La douleur - pour dire et soulager ma douleur » : <https://santebd.org/les-fiches-santebd/docteur-generaliste/la-douleur-pour-dire-et-soulager-ma-douleur>

Retrain Pain, un réseau international de professionnels et de patients partenaires de New York qui a mis en place une information pédagogique gratuite en ligne sur la douleur : <https://www.retrainpain.org/langues/french>



CHU de Bordeaux et son Service de Douleur et Médecine Intégrative (SDMI) : <https://www.chu-bordeaux.fr/Les-services/Unit%C3%A9-de-Coordination-de-la-douleur/>

AFVD, Association Francophone pour Vaincre la Douleur de personnes vivant avec des douleurs chroniques : <https://www.association-afvd.com/>

AFS, l'association France Spondylarthrite propose un outil, afin d'aider les parents et professionnels de santé à comprendre la douleur des enfants atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques, mais également ceux souffrant d'autres affections occasionnant des douleurs : <https://payemadouleur.fr/>

Apo, une appli a créée pour les migraineux, mais est utilisable pour tous types de douleurs. Elle implique activement le malade, l'aidant et son professionnel de santé.

Un QR code pour télécharger l'appli sur Apple Store ou Google Play : <https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2022/09/flyer-APO.pdf>

Tu as mal où, un site pédagogique sur les maux de l'enfants, avec une rubrique intéressante sur les douleurs : <https://www.tuasmalou.ch/livres/produits/blessures>





Les centres anti douleur de ta région

GIRONDE (33)

BORDEAUX

Etablissement CHU de Bordeaux - groupe hospitalier Pellegrin

Adresse: Place Amélie Raba-Léon- 33076 Bordeaux Cedex.

CETDp (Centre d' Evaluation et de Traitement de la Douleur pédiatrique)

PQR entrée 3, 2^e étage

Consultation enfants secrétariat: 05 57 82 01 94

Dr Sylvie BERCIAUD

Spécialité: Pédiatre

VIENNE (86)

POITIERS

Etablissement : C.H.U. LA MILETRIE

Adresse : 2 rue de la Milettrie - CS 90577 - 86000 Poitiers

CETD (Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur)

Consultation enfants secrétariat : 05 49 44 33 02

Dr Laurence BLANC

Spécialité : Pédiatre

HAUTE VIENNE (87)

LIMOGES

Etablissement : C.H.U. LIMOGES Hôpital de la Mère et de l'Enfant

Adresse : 8 avenue Dominique Larrey - 87042 LIMOGES cedex

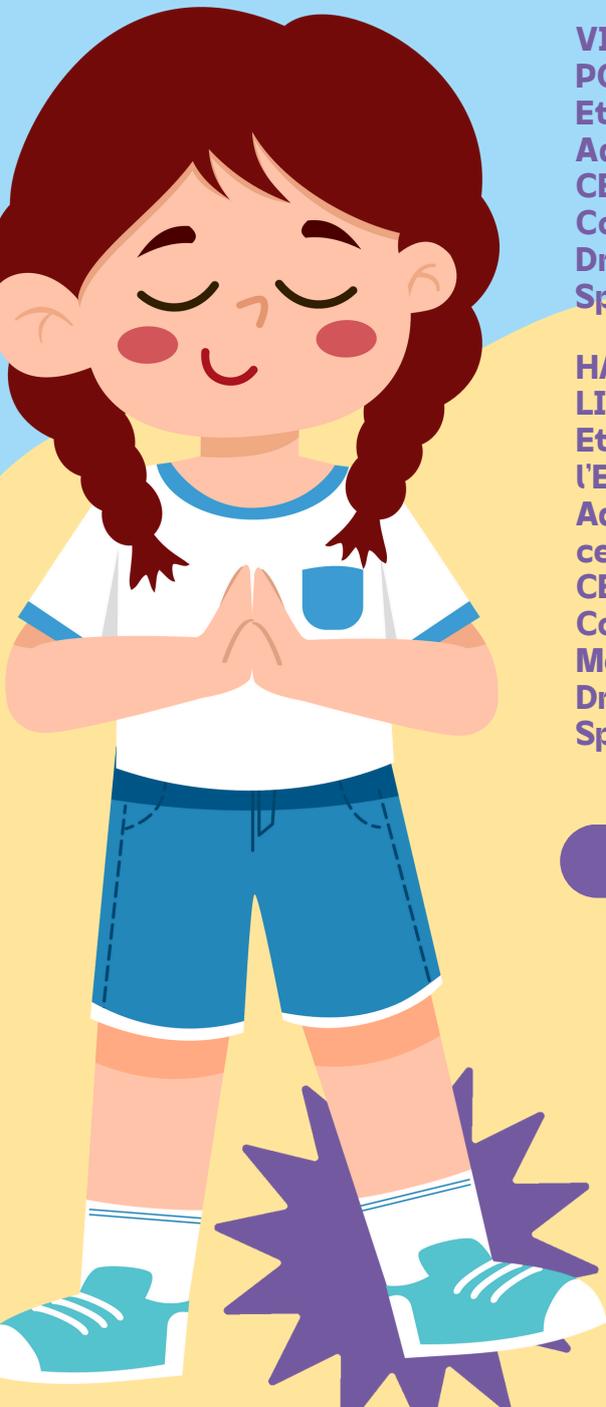
CETD (Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur)

Consultation enfants secrétariat : 05 55 05 86 85

Médecin responsable :

Dr Christophe PIGUET

Spécialité : Onco-hémato-pédiatre



Structure douleur de ta région

CORREZE (19)

BRIVE LA GAILLARDE

Etablissement : C.H. BRIVE la GAILLARDE

Adresse : 1 Boul. du Dr Verlhac – CS 70432

19312 BRIVE LA GAILLARDE cedex

Consultations enfants secrétariat : 05 55 92 60 43

Dr Barbara HORLE

Spécialité : Pédiatre





LES RÉDACTEURS

Géraldine Boguillon, réseau D.E.S (Dystilbène)

Caroline Capot, Les liens du Cœur

Fabienne Lacombe, France Spondyloarthrites & RICS

Josiane Mauriac, Association CLCV Nouvelle-Aquitaine (Consommation, Logement et Cadre de Vie)

Henriette Pechescot, Ligue Contre le Cancer Dordogne

Ginette Poupard, France Parkinson Nouvelle-Aquitaine

Sylvie Prétot, Familles Rurales Gironde

Sabine Soileux Famille Rurales Gironde

Sonia Purgues, France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine



MERCI

Nous les remercions aussi pour leur relecture et/ou leurs conseils avisés :

Maëlle Prieur, Ilham Rizkallah, H. Lehman, Pierre Michel



