Tous à l'école

Douleurs

Introduction

Dès le plus jeune âge, les enfants ressentent les douleurs comme les adultes. Mais selon leur âge, leur niveau de développement et leur histoire personnelle, leur comportement et leur compréhension de la douleur sont différents. A l'école, les douleurs peuvent entraver les apprentissages et être une cause d'absentéisme.

A propos des douleurs chez l'enfant et chez l'adolescent

Il s'agit ici de traiter des douleurs physiques, des contextes dans lesquels elles peuvent apparaître et des conséquences qu'elles peuvent induire pour les enfants ou les adolescents. Du fait de la multiplicité des situations auxquelles les jeunes peuvent être confrontés, il paraît plus pertinent de **parler « des douleurs »** au pluriel.

S'il est important de toujours être attentif aux plaintes des élèves concernant des douleurs, seront ici principalement évoquées les **douleurs chroniques et/ou aigües** liées aux maladies de longue durée et souvent sévères. En effet, il convient d'être particulièrement attentif aux élèves concernés par ces pathologies qui entraînent dans bon nombre de cas des phénomènes douloureux. On sait par exemple que des enfants ayant une ostéogenèse imparfaite ou bien une maladie neuromusculaire ou encore d'autres maladies chroniques ont des douleurs continues. Certaines populations vulnérables devraient faire l'objet d'une attention toute particulière : les enfants porteurs de handicaps, souffrant de maladies psychiatriques, les adolescents. (Voir Évaluation du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 – 2010 du Haut Conseil de la santé publique Mars

2011).

L'association Internationale d'Etude de la Douleur (International Association for the Study of Pain) définit la douleur comme **« une sensation et une expérience émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrites en ces termes ».**
(Société française d'étude et de traitement de la douleur**)**

La douleur est subjective, au sens où elle ne se voit pas, elle ne s'entend pas, elle ne se palpe pas. L'expérience de la douleur passe par deux composantes : une composante sensorielle qui renvoie à ce que l'on ressent dans son corps et une composante émotionnelle qui est la traduction de la façon dont on « vit » la douleur. **Il n'y a aucun accès direct à la douleur d'autrui.** Pour approcher la douleur de l'autre, il faut passer par la communication.

Les formes de la douleur sont multiples et parfois bien peu comparables : cela va de la douleur commune peu intense à la douleur plus soutenue qui alarme ou à celle qui atteint ou dépasse les limites du supportable. Elle peut être déjà ressentie ou bien totalement inhabituelle, touchant un organe connu ou une partie du corps qu'on se représente mal ; aigüe ou chronique ou survenant par crises, autant d'expériences influençant le vécu de la douleur et son expression pour la personne touchée. (GAUVAIN-PIQUARD A., La douleur chez l'enfant, *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Tome 1, PUF, Paris, 2004)

Au cours de son développement cognitif, l'enfant passe par différents stades, décrits par Jean Piaget. A chaque stade, la compréhension des causes et des conséquences de la maladie et de la douleur diffère et évolue.

Au stade dit « préopératoire », entre l'âge de 2 et 7 ans, la douleur est essentiellement une expérience physique, souvent perçue comme une punition, pour une mauvaise action ou une mauvaise pensée, surtout si cette dernière s'est produite juste avant l'apparition de la douleur. Ayant du mal à faire la différence entre ses propres pensées et celles des autres, l'enfant ne parle pas forcément de sa douleur et il peut être difficile de modifier sa pensée vis-à-vis d'elle. Il peut devenir agressif verbalement ou physiquement, tenant l'autre pour responsable de ce qu'il vit. Il peut aussi parfois croire à une disparition magique de la douleur. Il faut souligner par ailleurs que le seuil de douleur est d'autant plus bas que l'enfant est jeune.

Au stade dit « des opérations concrètes », de 7 à 11 ans, la douleur est perçue comme une expérience physique localisée. L'enfant devient capable de mieux décrire sa douleur sur le plan qualitatif et de mieux quantifier l'intensité de celle-ci. Il peut commencer à comprendre le lien maladie/douleur et comprendre l'intérêt des actes thérapeutiques. Il est également conscient des effets psychologiques induits par la douleur, comme la tristesse ou la colère.

Au stade dit « des opérations formelles », après 11 ans, le pré-adolescent et l'adolescent sont capables d'introspection, de décrire leur pensée et ce qu'ils ressentent. Ils peuvent accéder à une compréhension cohérente et sophistiquée des mécanismes de la maladie et de la douleur.

Il faut ajouter que d'une façon générale, le ressenti de la douleur peut en partie être influencé par la personnalité de chacun, son histoire, son environnement familial, son origine socio-culturelle. Par exemple, des problèmes socio-familiaux, ou des situations de stress peuvent majorer les douleurs.

Voir Approche de l'enfant malade et/ou douloureux selon son développement cognitif

Comment repérer la douleur de l'enfant et de l'adolescent

Chez les enfants jeunes et chez ceux dont la maladie a une répercussion sur les capacités de communication, c'est **l'observation du comportement de l'enfant ou de l'adolescent** qui permettra de suspecter que celui-ci a mal. Il peut s'agir d'une agitation, d'une irritabilité, de grincements de dents, de cris, de pleurs inconsolables… Dans d'autres cas, au contraire, l'élève ne bouge pas et essaie de se maintenir dans une position figée, celle où il a le moins mal. S'il est amené à changer d'attitude, la zone de tension, de rigidité persiste lors du mouvement et dans la nouvelle position. Si sa douleur est très intense, il peut être pâle et avoir une respiration accélérée. Il s'agit là surtout des douleurs aigües.

En cas de douleurs chroniques très sévères, le jeune a tendance à rester immobile. Il effectue de rares gestes lents, limités par exemple aux mains, sans accompagnement de l'ensemble du corps. Il peut avoir un visage complètement

inexpressif ou triste et ne manifester aucun intérêt pour ce qui l'entoure.

Dans d'autres situations, la douleur par son intensité et sa persistance peut devenir obsédante et détourner l'élève des tâches scolaires, même si elle se produit parfois hors des temps de classe (la nuit ou pendant les temps de soins et de rééducation). En outre, les adolescents, notamment, peuvent vouloir cacher qu'ils souffrent. Il faut être vigilant par rapport à des élèves malades trop calmes, s'isolant, se repliant sur eux-mêmes, avec des difficultés de concentration et de mémorisation et ayant une baisse de l'estime de soi.

Un autre signe d'alerte est constitué par **une baisse des performances scolaires** ou une modification du comportement, que ce soit une agitation ou au contraire un repli sur soi, un changement d'humeur avec apparition d'une tristesse.

Comment communiquer sur la douleur

Il est important pour l'élève de pouvoir dire aux enseignants qu'il a mal pour que ceux-ci puissent aménager au mieux les conditions de sa scolarisation. Cependant, les professeurs doivent pouvoir **orienter le jeune si nécessaire vers un professionnel de santé** : infirmière scolaire, médecin scolaire, psychologue, personnels des Sessad… En effet, exprimer sa douleur est parfois très difficile et accompagner celui qui souffre peut l'être également.

Selon l'âge de l'élève

Pour les plus jeunes (de 2 à 7 ans environ), par l'emploi de questions ouvertes on peut connaître les explications que l'enfant se donne. Il a surtout besoin d'être réconforté et qu'on lui dise que sa douleur n'est pas une punition.

De 7 à 11 ans, les enfants ont besoin également d'être rassurés. Ils ont peur d'une atteinte de leur corps, de la disparition de celui-ci et de la mort.

Les adolescents, quant à eux doivent être encouragés à parler de leurs craintes et de leurs problèmes et doivent bénéficier d'explications détaillées sur leur maladie, son évolution et sur les examens et traitements qu'ils subissent.

On le voit donc, toute une partie de cet accompagnement concerne essentiellement les soignants.

Selon ses capacités de communication

Certaines maladies altèrent les capacités d'expression et de communication. Selon les situations, différentes modalités d'échanges pourront être proposées :

- **Questions fermées** avec réponses OUI/NON,

- Utilisation de **pictogrammes**, de la **LSF** (Langue des Signes Française), de la **LPC** (Langue française Parlée Complétée),

- Emploi de **questions courtes** avec une syntaxe simple et un vocabulaire accessible, **reformulation** des réponses de l'élève pour s'assurer d'avoir bien compris…

On pourra se référer dans certains cas au **Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)** de l'élève pour envisager les adaptations nécessaires en termes de communication orale.

Selon le contexte de la maladie

Les élèves malades évoquent souvent en classe des éléments en lien avec leur maladie, quels que soient les contenus abordés. Cependant, certains enseignements font plus directement surgir les **questionnements**, notamment dans des **séances de biologie et d'éducation à la santé.** Les leçons abordant le fonctionnement du corps et les thèmes comme l'alimentation et le sommeil peuvent pour certains élèves avoir des liens forts avec le vécu de leurs douleurs. Celles-ci peuvent aussi renvoyer plus spécifiquement à telle ou telle partie du corps : atteintes articulaires et limitations fonctionnelles dans la vie quotidienne, atteinte intestinale avec épisodes de diarrhée touchant à l'intimité de la personne et rendant la vie sociale difficile… Les douleurs peuvent en outre entraîner une altération de l'appétit, une moindre qualité du sommeil avec des cauchemars. Il faut insister sur la nécessité impérative de bénéficier pour l'élève malade de séances de biologie humaine et

d’éducation à la santé. Les savoirs qu’elles permettent de développer lui sont particulièrement utiles. Elles favorisent l’émergence de questions que le jeune n’ose parfois pas poser ailleurs et qui doivent pourtant trouver une écoute de la part des adultes et des réponses des professionnels de santé (Fiche Education à la santé).

Comment aménager la vie quotidienne à l’école et adapter les situations d’apprentissage

Soulager la douleur rapidement

Parfois, il s’agira d’arrêter l’activité qui en est à l’origine. Par exemple, en EPS, certains élèves malades doivent participer aux activités en restant **en deçà du seuil de douleur**. C’est le cas des élèves souffrant d’obésité ayant des douleurs articulaires. Ou bien certaines maladies (ex : syndrome d'Ehlers-Danlos) entraînent des douleurs si le jeune reste en position assise de façon prolongée. L’élève doit donc pouvoir se lever régulièrement et éventuellement être autorisé à travailler debout. Chez le jeune atteint de rhumatisme, il faut généralement éviter de prolonger des travaux écrits et les remplacer par des activités orales en raison de douleurs pouvant exister au niveau des mains.

L’élève doit pouvoir prendre un **médicament antalgique** (antidouleur) sans attendre.

C’est le **Projet d’Accueil Individualisé (PAI)** qui permet la prise de médicaments pendant le temps scolaire. En outre, il décrit les aménagements nécessaires dans la vie quotidienne de l’élève à l’école et peut mentionner des adaptations pédagogiques. D’où son importance pour que les jeunes soient soulagés le mieux possible. Les enseignants doivent proposer aux parents de rencontrer le chef d’établissement, l’infirmière scolaire, le médecin scolaire pour que soit mis en place un PAI.

En cas de situation de handicap, le **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** peut aussi préconiser ces éléments.

Prendre en compte la douleur comme facteur d'alerte

Dans certaines maladies, la douleur est la principale manifestation et a une valeur d'alerte par rapport à des situations d'urgence potentielles. C'est le cas de certaines crises douloureuses chez des élèves ayant une drépanocytose qui doivent parfois être hospitalisés. Cela peut aussi concerner des jeunes ayant une ostéogénèse imparfaite et souffrant d'une fracture suite à un choc parfois minime. Là encore, les signes d'alerte ainsi que le protocole à suivre pour contacter les services d'urgence sont prévues dans le cadre d'un PAI.

Chez un élève ayant des difficultés de communication, l'apparition d'une boiterie, la non utilisation d'une main, une posture figée inhabituelle, suite à une récréation ou au cours d'une activité en EPS doivent faire suspecter une douleur liée à un **traumatisme passé inaperçu**.

Si certaines situations relèvent de l'urgence, d'autres moins aigües, demandent cependant que les enseignants alertent les parents et/ou l'équipe médicale qui suit le jeune malade (Sessad notamment). Comme on l'a déjà évoqué, une baisse des performances scolaires, un désinvestissement, un changement d'humeur peuvent être liés à l'apparition de douleurs persistantes que l'élève ne signale pas forcément à son entourage scolaire et familial. Des douleurs chroniques importantes conduisent certains jeunes à une dépression.

Prévenir le plus possible la douleur

La prévention de la douleur passe souvent par une vigilance accrue quant à l'**installation de l'élève à son poste de travail**. Selon les situations, le jeune doit bénéficier d'un coussin, d'un maintien du dos, d'un siège ergonomique, de mobilier ou de matériel adapté, d'un ordinateur, d'un double jeu de livres…, lui permettant d'avoir une posture la plus confortable possible et/ou de ne pas devoir fournir d'efforts trop importants sources de douleurs. Il peut aussi s'agir de **limiter les déplacements**, d'éviter les escaliers (classe en rez-de-chaussée, utilisation d'un ascenseur). Cela concerne notamment les maladies neuromusculaires (ex : myopathie de Duchenne, maladie de Steinert), la paralysie cérébrale, les maladies

osseuses (ex : ostéogénèse imparfaite) et articulaires (ex : rhumatisme), des maladies cutanées (ichtyose, épidermolyses bulleuses héréditaires).

En cas d'ostéogénèse imparfaite, l'élève est parfois en fauteuil et/ou fait des **entrées et des sorties de classe décalées**, éventuellement accompagné par un AESH (Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap) pour éviter les bousculades dans les couloirs et donc les risques de fracture et de douleur.

Dans certaines maladies douloureuses, l'**EPS** peut être contre-indiquée au moment des crises.

Prévenir les douleurs, c'est aussi **prévenir les crises** dans la drépanocytose en veillant par exemple à l'hydratation régulière, au maintien dans une altitude inférieure à 1500 m en cas de sortie scolaire, aux précautions en cas de baignade…

Dans l'ichtyose (maladie cutanée), l'élève doit pouvoir disposer d'un ventilateur pour éviter de trop fortes chaleurs, favorisant l'apparition de fissures cutanées très douloureuses.

Tous ces aménagements peuvent être prévus dans le cadre d'un **PAI** ou d'un **PPS**. Cependant, l'observation de l'élève en situation et le dialogue avec lui, ainsi qu'avec ses parents et les professionnels de santé partenaires, sont des conditions indispensables pour prévenir au mieux les douleurs et offrir à l'élève malade les meilleures conditions de travail possible à l'école.

Favoriser la socialisation de l'élève et sa réussite dans les apprentissages

Le **climat scolaire**, que ce soit dans la classe ou dans l'ensemble de l'établissement, est un aspect essentiel pour la scolarisation de tous les élèves. S'agissant des élèves malades et douloureux, c'est particulièrement important. En effet, le stress accroît fréquemment le ressenti de la douleur. Plus l'élève sera entouré de façon bienveillante et attentive par ses pairs et par l'ensemble des adultes de la communauté éducative, mieux il se sentira.

Les douleurs chroniques accroissent, on l'a vu, le risque dépressif. Elles sont aussi en corrélation étroite avec le niveau d'anxiété lié en partie à l'**imprévisibilité des**

crises douloureuses (ex : drépanocytose, fractures en cas d'ostéogénèse imparfaite…) ou à leur anticipation (examens, soins, interventions redoutés).

Fatigue et fatigabilité s'associent fréquemment aux douleurs.

Celles-ci conduisent souvent au repli sur soi et à l'isolement. S'ajoutent à cela l'absentéisme lié à la maladie, la scolarisation fragmentée entre l'école ordinaire, l'école de l'hôpital, le Sapad (Service d'Assistance Pédagogique à Domicile), multipliant les personnes, les groupes, les lieux auxquels le jeune est confronté (Voir la fiche Relations avec les pairs).

Pour répondre aux besoins éducatifs particuliers qui en découlent, peuvent être mis en place des **temps de pause et de repos** au sein de la classe ou à l'infirmerie de l'établissement. Selon l'âge, le niveau et les intérêts de l'élève, des activités très calmes peuvent être proposées : écoute musicale, lecture par l'élève, un pair ou un adulte (AESH, enseignant), visionnage d'une vidéo, jeu éducatif simple…

Mais au-delà de ces réponses ponctuelles, il est nécessaire :

- d'**adapter les rythmes** de travail, d'enseignement et d'apprentissage (Voir fiches Rythmes scolaires, Fatigue)

- de proposer des **activités motivantes**, tout en sachant que selon l'intensité des douleurs, elles pourront ou non réussir à détourner pour un temps l'élève de celles-ci (Activités scientifiques, Activités théâtrales, Arts visuels, Danse, Projets pédagogiques…)

- de réfléchir aux **modalités d'évaluation** et à l'aménagement éventuel des **examens**.

Récapitulatif des points à retenir

Les élèves atteints de maladies chroniques doivent toujours faire l'objet d'une attention particulière concernant leurs douleurs potentielles. L'ensemble de la communauté scolaire a un rôle à jouer pour installer un climat scolaire propice à la socialisation et aux apprentissages de ces élèves. Le dialogue avec les élèves souffrant de douleurs, leur famille et les partenaires de santé est indispensable.

La douleur est subjective et pour approcher la douleur de l’autre, il faut passer par la communication. Il faut repérer par l’observation les manifestations de la douleur chez les élèves qui ne communiquent pas ou peu.

Il s’agit en premier lieu de pouvoir soulager le plus rapidement possible les douleurs des élèves concernés.

Les enseignants peuvent aussi mettre en place des aménagements pour prévenir certaines douleurs. Ils peuvent alerter quant à l’apparition ou à l’aggravation de douleurs pour un jeune malade.

16/03/21

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Douleur
Douleurs abdominales : l'enfant qui a mal au ventre
Drépanocytose
Ostéogenèse imparfaite (Fragilité osseuse)
Neuromusculaires (Maladies)
Maladies rares : aspects médicaux, BEP

Rendre l'école accessible

Activités scientifiques
Activités théâtrales
Arts plastiques
Danse
Projets pédagogiques
Aspects invisibles de la maladie
Relations avec les pairs
Examens : aménagements
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades

Associations

Association québécoise de la douleur chronique (AQDC)

Témoignages

Drépanocytose : témoignage d’un adolescent
Troubles des fonctions motrices : témoignage d’un kinésithérapeute en Sessad
Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) / Paralysie cérébrale : témoignage d’une adulte

Travailler ensemble

Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)

Liens

Circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017 : Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

Traitement de données à caractère personnel dénommé « Livret de parcours inclusif » : Décret n° 2021-1246 du 29 septembre 2021 relatif au traitement de données à caractère personnel dénommé « Livret de parcours inclusif » (LPI)
Journal officiel lois et décrets - N° 0228 du 30 septembre 2021

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels. Bibliographie INS HEA

Douleur et handicap. L’invisible mais bien présente de Joël Repessé

Pediadol site consacré à la douleur de l'enfant

Douleur et cancer chez l'enfant. Institut Gustave Roussy

Vivre avec une maladie rare : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants). Ce Cahier Orphanet est un document qui a pour objectif d’informer les malades atteints de maladies rares ainsi que leurs proches de leurs droits et de les guider dans le système de soins.

Enquête et partage

Enquête

Enquête de satisfaction et d'audience

Partage

Envoyer par mail

Tous à l'école