# L’utilisation d’un modèle *meaning-making* en art-thérapie pour les enfants atteints de douleur chronique

Audrey Poirier

Travail de recherche

présenté

au

Département

des

Thérapies par les arts

Comme exigence partielle au grade de

Maitrise ès Arts (Thérapies par les arts, Option art-thérapie)

Université Concordia

Montréal, Québec, Canada

Août 2025

© Audrey Poirier, 2025

**UNIVERSITÉ CONCORDIA**

École des études supérieures

Ce travail de recherche rédigé

Par : Audrey Poirier

Intitulé : L'utilisation d'un modèle *meaning-making* en art-thérapie pour les enfants atteints de douleur chronique

et déposé à titre d'exigence partielle en vue de l'obtention du grade de

**Maitrise ès Arts (Thérapies par les arts, Option art-thérapie)**

est conforme aux règlements de l'Université et satisfait aux normes établies en matière d'originalité et de qualité, tel qu'approuvé par la directrice de la recherche.

Directrice de la recherche :

Heather McLaughlin, MA, ATR-BC, ATPQ, RMFT-S

Directrice du Département des thérapies par les arts :

Cynthia Bruce, PhD, MTA

Août 2025

## RÉSUMÉ

L'utilisation d'un modèle *meaning-making* en art-thérapie pour les enfants atteints de douleur chronique

Audrey Poirier

La douleur chronique juvénile est une expérience complexe ayant de nombreux impacts sur les plans physique, psychologique et psychosocial. Touchant près d'un enfant sur cinq au Canada, les deux tiers de ces jeunes continueront de souffrir à l'âge adulte (SKIP, 2021). En plus, seulement 5 à 15 % de ces jeunes reçoivent réellement des soins cliniques, alors que la littérature confirme qu'une prise en charge précoce et multidisciplinaire contribue à une meilleure qualité de vie pour ces enfants (Gouvernement du Canada, 2023). De plus, il existe très peu de ressources permettant d'offrir un soutien psychosocial, un besoin pourtant grandement exprimé. L'art-thérapie est une modalité thérapeutique flexible, alliant forces individuelles et créativité afin de pallier les manques psychosociaux nommés par la littérature. Ainsi, le but de ce travail de recherche est d'élaborer un cadre d'intervention en art-thérapie pour des jeunes vivant avec de la douleur chronique. Considérant que la douleur chronique peut engendrer de nombreuses pertes, cette recherche est informée par une théorie *meaning-making*, un concept récurrent dans les thérapies du deuil. La méthodologie choisie considère les premières étapes d'une recherche-intervention telle que conceptualisée par Fraser et Galinski (2009 ; 2010), soit la définition du problème, l'analyse de la littérature et la proposition d'une théorie du changement. Toute l'information est collectée et organisée de manière à déterminer une structure et les processus essentiels pour créer un cadre d'intervention. Bien que ce programme ne soit pas évalué et peaufiné dans un contexte pratique, il sert de guide et de plaidoyer pour quiconque voulant établir un programme ou intervenir auprès de cette population.

**REMERCIEMENTS**

Premièrement, je remercie mes parents et mes deux frères, pour leur amour et support inconditionnel ayant encouragé ma poursuite dans mes études supérieures et ma carrière d'art-thérapeute. Merci de nous encourager à donner une place aux arts et à la créativité dans nos vies.

Deuxièmement, je remercie mon partenaire, mon meilleur ami, pour ton soutien infini, ta présence bienveillante et ton engagement précieux de *disability advocacy* en tant qu'allié. Merci pour toute ton aide et votre présence, toi et Mimi.

Finalement, je remercie le Département des Thérapies par les arts et mes collègues à l'Université Concordia. I was surrounded by beautiful, supportive, caring and creative people during my two years in this program. Thank you to my wonderful teachers who supported me and helped me grow as a person. Thank you Heather, my research advisor, for all of your support and encouragement during this research process. Thank you to my amazing classmates with whom I am so happy and honored to be graduating next to you all.

## Table des matières

RÉSUMÉ ..... iii

REMERCIEMENTS ..... iv

Table des matières ..... v

Chapitre 1 : Introduction ..... 1

Pertinence du sujet en recherche et en art-thérapie ..... 1

Relation personnelle avec le sujet ..... 3

Objectif et question de recherche ..... 4

Présentation des chapitres ..... 4

Définition des termes clés ..... 5

Chapitre 2 : Revue de littérature ..... 7

Introduction ..... 7

Traitements actuels pour la douleur chronique juvénile ..... 7

Pharmacothérapie. ..... 8

Physiothérapie. ..... 8

Psychologie. ..... 9

Douleurs chroniques juvéniles et deuil : concepts similaires ? ..... 11

Modèle de reconstruction de sens : approche *meaning-making* ..... 13

Le modèle *meaning-making* de Neimeyer ..... 13

Art-thérapie et les thérapies du deuil ..... 15

Conclusion ..... 16

Chapitre 3 : Méthodologie ..... 17

Conception de la méthode de recherche ..... 17

Collecte des données ..... 17

Analyse des données ..... 19

Chapitre 4 : Résultats ..... 20
Introduction ..... 20
Théorie du problème ..... 20
Problèmes identifiés ..... 20
Facteurs de risque, de promotion et de protection ..... 24
Théorie du programme ..... 26
Médiateurs malléables ..... 27
Stratégie d'action ..... 28
Théorie du changement ..... 29
Cadre du programme ..... 29
Paramètres du programme ..... 29
Considérations importantes ..... 30
Modèle *meaning-making* pour la douleur chronique ..... 31
Exemples d'objectifs ..... 33
Interventions en art-thérapie impliquant la douleur chronique et le modèle *meaning-making* ..... 35
Résumé du chapitre ..... 36
Chapitre 5 : Discussion ..... 37
Retour question recherche ..... 37
Limitations ..... 38
Implications futures : recherche, pratique et promotion ..... 38
Chapitre 6 : Conclusion ..... 39
Références ..... 40
Appendice A ..... 51
Appendice B ..... 53

# Chapitre 1 : Introduction

## Pertinence du sujet en recherche et en art-thérapie

La douleur chronique juvénile est une expérience engendrant de nombreuses souffrances sur les plans physique, psychologique et psychosocial. Bien que la condition soit reconnue comme étant multidimensionnelle et nécessitant une équipe interdisciplinaire pour survenir à tous les besoins possibles, il existe un grand manque de soutien psychosocial, particulièrement l'existence de services permettant de valider et d'explorer l'expérience de la douleur chronique et sa signification pour le jeune. L'art-thérapie est une modalité thérapeutique particulièrement intéressante puisqu'elle permet de tirer profit des forces individuelles et des ressources créatives, ce qui en fait une option attrayante pour les jeunes vivant avec de la douleur chronique. Ce travail explore l'utilisation de l'art-thérapie dans le but de pallier les manques psychosociaux, et est informé par une théorie *meaning-making*.

Dans sa forme la plus simple, la douleur chronique est une expérience sensorielle et/ou émotionnelle, désagréable, persistante, habituellement associée à une plainte physique au corps (Douleur Canada, 2022). « Persistante » signifie que la douleur dure plus de trois mois, soit le temps de guérison « normal » des tissus. La douleur chronique peut survenir sans cause apparente, après la guérison d'une blessure, ou dans le traitement d'une maladie. Dans certaines maladies chroniques, la douleur chronique peut aussi se présenter comme le symptôme premier de la maladie, comme dans le cas de la fibromyalgie (Fitzcharles, 2017). C'est un phénomène « invisible » et aucun remède n'existe pour « guérir » la douleur chronique.

La douleur chronique n'est pas seulement un phénomène indépendant : parfois, c'est le symptôme en premier plan pour certaines maladies chroniques. Lorsque la douleur chronique survient sans cause physique apparente, comme la fibromyalgie ou le syndrome douloureux régional complexe, on parle alors de douleur chronique « primaire ». Dans le cas où la douleur chronique est directement associée comme répercussion d'une maladie ou d'un problème, comme le traitement du cancer et de la polyarthrite rhumatoïde, la douleur chronique est donc « secondaire » (Gouvernement du Canada, 2023). Bref, la douleur chronique est un phénomène

unique pour chaque individu qui en souffre, et cette expérience se complexifie lorsque l'on s'intéresse à sa représentation chez les jeunes.

Pour démontrer l'ampleur de cette problématique, voici quelques statistiques provenant de Solutions pour la douleur chez les enfants (SKIP, 2021), un organisme réunissant des chercheurs canadiens spécialistes en douleur pédiatrique, des organismes, et des utilisateurs :

- Au Canada, 1 enfant (personne âgée de moins de 18 ans) sur 5 vit avec de la douleur chronique ;
- Plus de 50 % des élèves ayant de la douleur chronique sont fréquemment absents de l'école ;
- Seulement 5 à 15 % des enfants vivant avec de la douleur chronique ont reçu des soins cliniques ;
- Environ les deux tiers de ces enfants continueront de souffrir une fois à l'âge adulte ;
- Il est plus difficile pour ces enfants de maintenir des liens sociaux avec les pairs ;
- Et ces jeunes sont plus à risque de développer des troubles liés au sommeil, de l'anxiété et des symptômes de dépression.

La douleur chronique est aussi souvent associée à plusieurs expériences de pertes. Bien que la littérature médicale n'ait pas établi de liens spécifiques entre le deuil et la douleur chronique, il n'est pas rare de voir plusieurs auteurs comparer la relation entre les deux concepts (Becker, 2022 ; Clarke et al., 2023 ; Dysvik et al., 2013 ; Garcianda Imaz & Rozo Reyes, 2019 ; Holland et al., 2019). Ainsi, il est pertinent de s'intéresser aux théories sur le deuil et d'en considérer l'utilisation avec des personnes vivant avec de la douleur chronique. Plus spécifiquement, l'approche *meaning-making* est une théorie du deuil qui est utilisée avec les enfants (Kondratiev, 2020 ; Rozum, 2012) et en art-thérapie (Beaumont, 2013 ; Kondratiev, 2020 ; Rozum, 2012). En plus, l'auteur du modèle *meaning-making* encourage les thérapeutes par les arts à décrire et illustrer des interventions en art-thérapie afin de bonifier le modèle de thérapie du deuil (Neimeyer & Thompson, 2014).

**Relation personnelle avec le sujet**

J'ai reçu mon premier diagnostic de fibromyalgie à l'âge de 20 ans, ma première réponse d'un long processus médical d'environ 2 ans. La fibromyalgie est une maladie chronique qui affecterait le système nerveux central. On dit « affecterait », car on est encore dans le début de comprendre cette maladie « de femme ». En effet, entre 80 et 90 % des personnes atteintes au Canada sont de sexe féminin (Fitzcharles, 2017). Le symptôme premier est de la douleur chronique généralisée. Plus spécifiquement, c'est une douleur *nociplastique* : une douleur causée par une distorsion de la transmission des signaux de douleur dans le système nerveux (Keenan, 2022). En d'autres mots, les « boutons de commande » de mon cerveau sont bloqués *au max*, et le système est surstimulé.

En réalité, mes premières expériences conscientes de symptômes associés à la fibromyalgie remontent vers l'âge de 6 ans. J'ai grandi avec de la douleur chronique, sans réellement savoir, mes parents et moi, que ce n'était pas « normal ». Aujourd'hui, en tant que future professionnelle en art-thérapie, je me demande si j'aurais pu bénéficier de services en art-thérapie pendant mon enfance ou mon adolescence. J'ai vécu plusieurs « pertes » dans mon grand cheminement avec les maladies chroniques : pertes physiques, de mobilité, de cercles sociaux, des activités que j'aime. C'est par mon vécu personnel et ceux de mes *disabled friends*[1] sur internet que j'ai été inspirée des thérapies du deuil et que je me suis interrogée sur les définitions du deuil, dans un sens plus large que la perte d'un être cher : les deuils engendrés par ces pertes physiques, sociales et émotionnelles. J'ai particulièrement été intriguée par l'approche de reconstruction de sens, le *meaning-making* après les pertes. Et puis, cette approche n'est pas nouvelle à l'art-thérapie.

J'espère avec ce travail être capable d'inspirer d'autres professionnels à envisager l'art-thérapie et le *meaning-making* dans des contextes de deuil tel que la douleur chronique, et peut-

[1] En français, il n'existe pas de traduction « exacte » pour le mot *disability*. La traduction officielle au Canada offre les mots « handicap », « déficience », « invalidité » et « incapacité » (Huot, 2001). Ces termes se révèlent souvent offensants, particulièrement si utilisé dans le mauvais contexte. Ainsi, il n'existe pas réellement de mot « confortable » pouvant exprimer spécifiquement ce que je cherche à décrire. Pour ces raisons, le mot *disability* et expressions connexes (*disability informed, critical disability studies, disabled friends,* etc.) sont utilisés à la place d'une traduction française tout au long de cette recherche.

être réaliser un programme d'intervention que jeune-Audrey aurait aimé avoir pendant sa découverte d'une vie avec de la douleur chronique.

## Objectif et question de recherche

Ce travail de recherche a pour but de concevoir un programme d'art-thérapie pour les enfants atteints de douleur chronique. La question première est la suivante : comment peut-on créer un programme en art-thérapie destiné à des enfants atteints de douleur chronique, tout en intégrant une approche *meaning-making* ? Cette intervention en art-thérapie est informée par la littérature actuelle en art-thérapie, les thérapies du deuil, le *meaning-making*, les études sur la douleur chronique juvénile et leurs traitements, et les *critical disability studies*. La recherche et l'intervention sont basées sur un cadre conceptuel de recherche (Swaen & George, 2024), c'est-à-dire la représentation de la relation existante entre mes variables : le deuil et la douleur chronique juvénile. La création de l'intervention repose sur l'existence d'une relation entre les deux variables. Les données recueillies permettant d'informer l'intervention proviennent de la revue de littérature.

## Présentation des chapitres

Le présent travail se divise en cinq chapitres. Le premier chapitre comprend l'introduction du travail, la pertinence du sujet, la question de recherche et les définitions importantes. Le chapitre 2 présente une revue de littérature abordant le sujet de la recherche jusqu'à présent : les traitements actuels, les similarités étudiées entre le deuil et la douleur chronique, et le modèle *meaning-making* en art-thérapie et auprès des enfants. Puis, le chapitre 3 présente la méthodologie utilisée pour ce travail, la collecte et l'analyse des données. Ensuite, le chapitre 4 décrit les résultats, c'est-à-dire la conceptualisation de l'intervention. Cette section est détaillée en trois parties : la théorie du problème, la théorie du programme et le cadre du programme. Finalement, le chapitre 5 comprend la conclusion de ce travail, incluant un retour sur la question de recherche, les limitations et les implications pour la recherche future.

**Définition des termes clés**

*Douleur chronique juvénile* : une expérience sensorielle et/ou émotionnelle désagréable continue ou récurrente durant plus de trois mois, pouvant survenir sans cause connue, après la guérison d'une blessure, ou après le traitement d'une maladie. La douleur chronique peut être est le symptôme d'une maladie (douleur chronique secondaire) ou une maladie en tant que telle (douleur chronique primaire). Juvénile signifie que les personnes atteintes sont âgées de moins de 18 ans. (Gouvernement du Canada, 2023 ; SickKids, 2019a, 2019b).

*Nociception* : le processus neuronal responsable d'encoder les stimuli nocifs (ou douloureux) engendrés par la douleur. Le processus passe par quatre composantes (**Appendice A**), toutes chapeautées par le système nerveux central (SNC) : la transduction (traduction du stimulus douloureux en signal de douleur interprétable par le SNC), la transmission (le transport du signal de douleur des nerfs périphériques jusqu'au SNC), la modulation (l'ensemble des modifications apportées au signal de douleur jusqu'au SNC) et la perception (la prise de conscience qu'une blessure est en train de se produire, et l'ensemble des réponses comportementales qui suit, comme un retrait rapide de la source de douleur, si possible). (Farhan et al., 2023 ; Ocay, 2023 ; Ploner et al., 2006).

*Nociceptive, neuropathique et nociplastique* : nociceptive réfère aux blessures des tissus, ensuite décelés par les nerfs périphériques. Neuropathique signifie que les tissus blessés sont les nerfs eux-mêmes. Nociplastique réfère à la douleur causée par la distorsion des signaux de douleur pendant la transmission. (Farhan et al., 2023 ; Keenan, 2022).

*Art-thérapie* : « L'art-thérapie se définit comme une démarche d'accompagnement thérapeutique qui utilise les matériaux artistiques, le processus créatif, l'image et le dialogue, et vise l'expression de soi, la conscience de soi, et/ou le changement de la personne qui consulte. » (Association des art-thérapeutes du Québec [AATQ], 2025).

*Meaning-making* : concept en psychologie constructiviste élaboré dans les théories sur le deuil. Le modèle *meaning-making* est le produit construit par Neimeyer intégrant les théories constructivistes sur le deuil. Il existe trois processus *meaning-making* permettant la reconstruction de sens après la perte : la création de sens, la recherche de bénéfices et le

changement d'identité. Les processus (ou activités) agissent sur les structures de sens de la personne afin de créer (*making*) de nouvelles structures de sens (*meaning*) cohérentes avec la réalité post-perte. (Beaumont, 2013 ; Gillies & Neimeyer, 2006 ; Kondratiev, 2020 ; Neimeyer, 2006, 2012 ; Neimeyer & Thompson, 2014 ; Valentine, 2019).

## Chapitre 2 : Revue de littérature

### Introduction

La revue de littérature comporte trois importantes sections afin d'exploration la question de recherche suivante : comment peut-on concevoir une intervention en art-thérapie pour les jeunes vivant avec de la douleur chronique, en intégrant une approche *meaning-making* ?

En premier lieu, ce chapitre commence par l'énumération d'interventions et de traitements actuels pour la douleur chronique juvénile. Une attention particulière est prêtée aux thérapies par les arts et l'art-thérapie spécifiquement. Puis, dans le but d'ouvrir les perspectives d'interventions pour cette population, les similarités entre le deuil et la douleur chronique sont explorées. Finalement, la dernière section établit le portrait des thérapies du deuil, spécifiquement l'approche *meaning-making*, et le rapport avec l'art-thérapie.

### Traitements actuels pour la douleur chronique juvénile

Dans le traitement de la douleur chronique chez l'enfant, une approche multi- ou interdisciplinaire est le cadre le plus recommandé selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2023). Généralement, les soins apportés devraient comprendre des interventions pharmacologiques, physiques et psychologiques. Effectivement, l'OMS (2023) souligne également que ceci n'est pas universellement accessible, particulièrement dans les milieux à faible et à moyens revenus.

Ce type d'approche peut varier en fonction de la littérature. SickKids (2019a, 2019b) nomme l'approche « 3P » : méthode comprenant des traitements physiques, psychologiques et pharmacologiques. Quant à Friedrichsdorf et al. (2016), leur approche interdisciplinaire compte ces quatre volets : la réadaptation par la physiothérapie et l'exercice, les techniques corps-esprit actif (médecine intégrative, communément appelée médecine alternative, comprenant diverses interventions comme l'hypnose, la massothérapie, la chiropratique, le yoga, la relaxation guidée, etc.), les interventions psychologiques, et la psychoéducation. Dans l'étude de Baerg et al. (2022) sur l'incidence du syndrome douloureux régional complexe, les auteurs recommandent la combinaison de physiothérapie, de thérapie cognitivo-comportementale, de pharmacothérapie, de psychoéducation et d'une référence à un spécialiste.

En résumé, bien que la section suivante étudie les interventions dans leur sphère spécifique, il est important de garder en tête que la meilleure prise en charge clinique de la douleur chronique chez les enfants est l'utilisation de différentes interventions pouvant se supporter l'une l'autre de manière complémentaire.

***Pharmacothérapie.***

Selon la méta-analyse de l'OMS (2023) sur l'efficacité des interventions pour des jeunes de 0 à 19 ans vivant avec de la douleur chronique, la pharmacothérapie est l'intervention la plus administrée. Toutefois, il existe plus de recherches (et de preuves de plus grande certitude) quant à l'efficacité des interventions psychologiques que pharmacothérapeutiques.

Dans l'étude canadienne de Baerg et al. (2022), il n'existe aucun traitement pharmacologique recommandé pour les jeunes avec de la douleur chronique, ni d'essai clinique conduit à ce jour. Pour les adultes, le traitement standard comporte habituellement des antidépresseurs tricycliques et des gabapentinoïdes (antiépileptiques). De plus, les analgésiques communs comme l'acétaminophène et l'ibuprofène ont des effets très limités chez les adultes. Cependant, les analgésiques communs sont souvent les plus prescrits chez les enfants, malgré le manque de recherche à sujet.

Du côté des opioïdes, ils sont contrindiqués, particulièrement lorsque la douleur chronique est d'origine primaire (Friedrichsdorf et al., 2016). Ce type de médication rapporte peu d'efficacité à long terme, un mauvais profil d'innocuité et des résultats cliniques défavorables.

En somme, la pharmacothérapie nécessite de plus amples recherches et d'essais cliniques, spécifiquement pour les jeunes atteints de douleur chronique. Cela dit, la médication ne doit pas être la seule intervention, et doit plutôt être comprise dans un contexte multidisciplinaire.

***Physiothérapie.***

Selon plusieurs études sur le traitement de la douleur chronique chez les jeunes, la thérapie par l'exercice ou la physiothérapie compte parmi les interventions les plus recommandées par des professionnels de la santé (Baerg et al., 2022 ; Hauber et al., 2023 ; Nelson et al., 2024). Selon l'OMS (2023), la thérapie par l'exercice réduit modérément

l'intensité de la douleur et le développement de handicap fonctionnel. Cependant, les résultats sont de très faible certitude.

Nelson et al. (2024) ont d'ailleurs noté que l'adhérence à des recommandations d'exercice est généralement faible en pédiatrie, en comparaison avec le taux d'adhérence à la médication. C'est un résultat commun à travers la population juvénile, même chez les jeunes en bonne santé. De plus, la revue de portée réalisée par Hauber et al. (2023) indique que très peu d'études s'attardent aux peurs et croyances des jeunes liés à la douleur chronique et l'exercice, un aspect considérable qui semble influencer le taux d'adhérence aux interventions par l'exercice. Cela renforce également le besoin d'utiliser une approche multidisciplinaire pour les jeunes atteints de douleur chronique.

***Psychologie.***

**Thérapies cognitivo-comportementales.** Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) ont toujours été considérées comme LA référence en psychologie pour le traitement de la douleur chronique (Norman-Nott et al., 2022). Cependant, des études plus récentes se penchent sur les effets et l'efficacité des TCC. Effectivement, de nouvelles recherches constatent des effets limités ou faibles sur la réduction de la douleur, la détresse émotionnelle et les situations de handicaps (Norman-Nott et al., 2022 ; Williams et al., 2020). Néanmoins, rien n'indique que les TCC rapportent des effets défavorables (Williams et al., 2020). D'autres études suggèrent également que certains symptômes (comme de l'insomnie sévère) peuvent nuire à la TCC pour les personnes vivant avec de la douleur chronique (Law et al., 2024).

En revanche, les TCC de 3$^{e}$ vague, plus particulièrement la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT), rapportent des résultats positifs en douleur chronique juvénile (Gentili et al., 2024). Les auteurs notent le concept de flexibilité psychologique, un élément important de l'ACT dont le but est d'augmenter l'engagement des jeunes atteints de douleur chronique dans les activités appréciées, malgré la présence de douleur et/ou de détresse.

**Art-thérapie.** L'art-thérapie est une profession établie dans la pédiatrie médicale (Councill, 2012). L'art-thérapie avec les enfants en contexte médical est connue pour ses divers impacts positifs : reconstruire un sentiment de bien-être, soulager des symptômes et aider à faire face aux procédures médicales, cultiver l'espoir, créer un sentiment de communauté, acquérir un sentiment de maitrise, et finalement, contribuer à des avancées médicales (Councill, 2012).

Pour Kozlowska et Khan (2011), l'intégration de l'art-thérapie est essentielle dans la phase initiale de leur intervention orientée sur le corps et le développement. Effectivement, leur approche (offerte à des enfants et adolescents avec de la douleur chronique sans explication médicale) nécessite l'utilisation de représentations non verbales (comme les arts visuels) pour identifier différents états corporels.

Chez les adultes atteints de douleur chronique, une récente étude multimodale note plusieurs effets positifs d'une intervention d'art-thérapie (protocoles d'évaluation par le dessin) jumelée à une enquête narrative des œuvres créées (Hass-Cohen et al., 2021, 2022). Ces impacts incluent des changements positifs dans le fonctionnement cognitif et affectif, le soutien social, les niveaux de stress, le traitement psychologique, les expériences douloureuses, et les représentations de soi.

De manière plus générale, l'art-thérapie *disability informed* souligne des considérations importantes quant à son utilisation avec des enfants (Greenboim-Zimchoni, 2024 ; Moola, 2020). En effet, chez des enfants ayant des difficultés d'apprentissage spécifiques, l'art-thérapie permet d'exprimer de façon non verbale leurs perceptions des interactions, leurs relations interpersonnelles et l'externalisation des émotions (Greenboim-Zimchoni, 2024). Par ailleurs, atténuer la pression d'une communication verbale peut encourager une plus grande connexion et une plus profonde compréhension de l'expérience partagée par l'œuvre visuelle (Dalley et al., 2013). Pour des enfants atteints de maladie cardiaque congénitale, la même conclusion se démarque : une intervention basée sur les arts offre une compréhension plus approfondie de la réalité de ces jeunes (Moola, 2020). Ainsi, de telles interventions mettent l'accent sur l'importance de comprendre les expériences vécues par les enfants, et permettent aux personnes de leur entourage (professionnels, parents, amis, enseignants) de mieux cerner ces besoins notés par les patients eux-mêmes, et y répondre adéquatement.

**Autres modalités psychologiques.** Plusieurs études ont souligné la recommandation ou même l'utilisation de la psychoéducation comme une modalité importante dans une approche multidisciplinaire en douleur chronique juvénile (Leake et al., 2023 ; Lin et al., 2024 ; Pate et al., 2023). Chez les adultes avec de la douleur chronique, les interventions psychoéducatives sont significativement liées à une réduction de la douleur et de kinésiophobie, alors que chez les adolescents, il n'existe aucun effet significatif (Lin et al., 2024). Les parents d'enfants atteints de douleur chronique seraient aussi plus réceptifs que leurs jeunes quant à la psychoéducation de la douleur (Pate et al., 2023).

Finalement, une dernière étude a été retenue, soit la présentation de la thérapie narrative avec des enfants atteints de douleur chronique par Hurtubise et Joslin (2023). Bien que l'art-thérapie ne soit pas nommée dans leur intervention, les chercheurs ont demandé aux enfants de créer une ligne du temps pour illustrer leurs expériences de soins de santé. Ces représentations visuelles importantes ont permis non seulement aux enfants d'y raconter leur histoire, mais également de leur donner une voix pour exprimer comment les services de santé pourraient être améliorés pour les autres.

Somme toute, les interventions psychologiques actuelles ne répondent pas entièrement aux besoins liés à l'identité des pertes existantes vécues par les enfants atteints de douleur chronique, d'où l'intérêt d'étudier des approches basées sur la reconstruction de sens.

## Douleurs chroniques juvéniles et deuil : concepts similaires ?

D'un point de vue étymologique, les mots « deuil » et « douleur » possède la même origine latine, *dolor* (Dictionnaire de l'Académie française, s.d.-a, s.d.-b). La distinction repose sur la nature des expériences : le deuil réfère à des expériences émotionnelles, et la douleur à des expériences physiologiques. La définition du deuil utilisée pour cette recherche est celle partagée par la Société canadienne de psychologie (2019) : « […] la période au cours de laquelle une personne éprouve de la tristesse ou de la douleur à la suite de la perte d'un être cher […]. Le deuil désigne également la réaction psychologique à la perte d'un proche. » En d'autres mots, le deuil est à la fois un événement temporel, à la fois l'ensemble de comportements en réponse à l'événement.

Par ailleurs, dans la revue de littérature de Garciandia Imaz et Rozo Reyes (2019), les auteurs ont constaté plusieurs similarités entre les deux concepts, bien que la littérature médicale n'ait pas d'évidence significative. Plus spécifiquement, les deux concepts partagent un processus et une évolution similaires d'un point de vue psychologique. Ils partagent aussi les mêmes locations neurologiques et circuits neuronaux. Cela dit, les auteurs constatent aussi que la douleur chronique, en tant qu'instigateur de handicap, génère la production d'émotions négatives telles que le deuil. La douleur chronique et le deuil auraient une relation circulaire, où la douleur chronique peut devenir une expression somatique d'une perte, et une représentation de l'incapacité de l'individu à exprimer sa souffrance mentale (la douleur psychologique devient physique). Le deuil compliqué, à son tour, peut devenir instigateur de douleur somatique, avec le potentiel de devenir chronique.

Dysvik et al. (2013) ont réalisé une étude longitudinale d'une durée de 6 ans explorant la relation entre les expériences de deuil et l'adhérence aux traitements chez des personnes vivant avec de la douleur chronique. Les auteurs ont non seulement confirmé l'existence d'une relation entre le deuil et la douleur, mais aussi remarqué que l'identification du deuil comme partie intégrale et naturelle de la douleur chronique représente un tournant dans le parcours des participants. Cela facilite d'ailleurs la prise en charge de leur situation.

Holland et al. (2019), étudiant les motifs d'utilisation des services médicaux, soulignent que le deuil prolongé présente une symptomatologie similaire quant aux pertes associées à la maladie chronique. Effectivement, la littérature remarque que les personnes vivant avec de la douleur chronique subissent de nombreuses et importantes pertes associées à leurs expériences douloureuses (Clarke et al., 2023). Becker (2022) spécifie les sphères où l'expérience de deuil est vécue par les individus vivant avec une maladie chronique : les habiletés, les capacités, les activités et même les relations. Pour certains, il arrive que la douleur chronique soit un symptôme d'une maladie chronique sous-jacente, comme les syndromes de douleur chronique, le syndrome douloureux régional, la fibromyalgie, l'endométriose, pour en nommer que quelques-uns (Farhan et al., 2023).

À l'heure actuelle, la littérature commence à s'intéresser à concevoir les pertes liées à la douleur en tant que deuil. Une recherche en cours dirigée par Clarke et al. (2023) conceptualisent

et examinent la pertinence des modèles et des théories sur le deuil en contexte de douleur chronique. Toutefois, les chercheurs n'ont pas encore publié leurs résultats, puisque le projet est toujours en phase de réalisation. Néanmoins, cela démontre combien pertinent il est de concevoir le deuil en douleur chronique, et d'envisager l'approche *meaning-making* issue des théories sur le deuil.

En somme, la douleur chronique et le deuil possèdent une relation non négligeable autant par leur partage de caractéristiques similaires que par leur interaction. Pour cette raison, les thérapies du deuil sont explorées comme une possible approche pour les enfants ayant des douleurs chroniques.

## Modèle de reconstruction de sens : approche *meaning-making*

L'approche *meaning-making* fait référence aux théories constructivistes et inspire les thérapies du deuil (Gillies & Neimeyer, 2006 ; Neimeyer, 2006, 2011). Le terme *meaning-making* signifie la reconstruction de sens, un concept bien pertinent pour les personnes touchées par le décès d'un être cher. De manière générale, le *meaning-making* permet de donner un sens à la situation chaotique, en plus de connecter le passé avec le futur (Thompson & Neimeyer, 2014 ; Nirk, 2022). Or, des approches narratives sont préconisées en thérapie du deuil, puisqu'elles invitent la personne endeuillée à se réorienter ou à converser sur la mort et le deuil (Dawson et al., 2025). Par ailleurs, non seulement la thérapie narrative aide les endeuillés à faire sens de leur histoire, mais raconter son expérience permet aussi à la personne de réfléchir sur leurs propres patterns d'émotions et d'expériences (Dawson et al., 2025). Dans la recherche autoethnographique de Nirk (2022), où elle explore le *meaning-making* au sein de sa propre famille par l'écriture de lettres adressées au défunt, cette approche arrive à « parler pour et avec » de l'expérience vécue par le deuil. Que ce soit le *meaning-making*, la thérapie narrative ou les thérapies du deuil dans sa globalité, les personnes touchées sont appelées à partager leur histoire, verbale ou non, et connectent avec les autres qui s'identifient à ce deuil (Nirk, 2022).

### *Le modèle meaning-making de Neimeyer*

Le but du modèle *meaning-making* est de promouvoir la reconstruction d'un monde de sens après une perte : les clients bénéficient non seulement d'un soulagement des symptômes de deuil, mais également d'un renouveau du sentiment d'espoir et d'efficacité personnelle dans leur

vie après la perte (Neimeyer & Thompson, 2014). Le modèle *meaning-making* élaboré par Neimeyer (2006) provient de sa croyance que la recherche constructiviste permet de supporter les processus centraux impliqués dans le deuil : (a) échec à l'intégration de la perte dans la mémoire autobiographique du participant ; (b) développement ou réactivation de croyances globales négatives à propos de soi, du monde et du futur ; (c) dépendance à des stratégies anxieuses et dépressives pour échapper aux stimuli internes et externes pouvant évoquer la douleur de la perte. Pour simplifier l'application de ces processus, Gillies et Neimeyer (2006) ont défini trois activités dans la reconstruction de sens qui sont impliqués dans le processus du deuil : la création de sens, la recherche de bénéfices et le changement d'identité.

La reconstruction de sens après la perte d'un être cher permet d'atténuer les effets négatifs associés au deuil, comme les attachements anxieux et évitant, le faible soutien social, le neuroticisme et la perte du conjoint (Milman et al., 2019). En effet, ces facteurs de risque sont associés aux personnes verbalisant une perte de sens après la mort d'un proche, et avec le temps, ces personnes présentent plus de symptômes associés au deuil prolongé.

À partir de leur revue de littérature concernant la reconstruction de sens en contexte de deuil, Gillies et Neimeyer (2006) ont créé un modèle surnommé *meaning-making*. Le modèle original en anglais, présenté sous forme de schéma, se trouve à l'**Appendice B**. Basées sur la supposition que chaque personne possède six structures de sens, ces structures seront reconstruites après la perte d'un être cher, si celles-ci sont incohérentes avec les structures de sens précédentes. Ces six structures sont : (a) les activités et responsabilités quotidiennes, (b) les perceptions de soi, (c) les relations interpersonnelles, (d) la vision de l'avenir, (e) la vision du monde et (f) la croyance et la spiritualité. Si ces structures deviennent incohérentes après la perte d'un proche, la détresse psychologique augmente. Il devient donc nécessaire de réévaluer ces structures et de s'engager dans « la recherche de sens », comprenant les trois activités impliquées dans le processus du deuil : la création de sens, la recherche de bénéfices et le changement d'identité. Les activités *meaning-making*, comme un suivi psychologique en art-thérapie, s'attaquent aux structures de sens précédentes afin d'en construire des nouvelles. Si ces dernières sont utiles et significatives, la détresse psychologique pourra diminuer.

Enfin, ce modèle sert de cadre théorique et informe la conception de l'intervention proposée en art-thérapie. Neimeyer et Thompson (2014) ont remarqué, au cours de leurs recherches, que les interventions thérapeutiques pour les endeuillés se mélangeaient naturellement avec l'utilisation de l'expression artistique. Ils ont d'ailleurs invité les thérapeutes par les arts à décrire et illustrer des méthodes d'art-thérapie afin de bonifier la pratique en thérapie du deuil.

### *Art-thérapie et les thérapies du deuil*

Parmi les approches en thérapies du deuil, Beaumont (2013) conclut que l'approche la plus prometteuse pour inclure l'art-thérapie en contexte de deuil est la théorie constructiviste de Neimeyer, qui se concentre sur les processus impliqués en *meaning-making*. Puisque son approche repose sur la thérapie narrative (Neimeyer, 2006), Beaumont (2013) considère que l'expression créative souligne l'importance d'ajouter des activités axées sur le processus créatif, afin d'aider les clients à visualiser leur histoire.

Kondratiev (2020), Nelms (2025) et Rozum (2012) ont étudié l'utilisation de l'art-thérapie auprès des enfants endeuillés. Rozum (2012) spécifie que le deuil chez les enfants diffère de chez les adultes pour plusieurs raisons : (a) le développement cognitif immature de l'enfant interfère avec la compréhension irréversible, universelle, et inévitable de la mort ; (b) la capacité limitée des enfants à tolérer à la douleur émotionnelle ; (c) la capacité limitée des enfants à verbaliser leurs émotions ; (d) la sensibilité des enfants à se sentir différent des autres ; et (e) la facilité des enfants à s'exprimer avec la thérapie par le jeu. De ce fait, ces auteurs suggèrent l'art-thérapie informée par les modèles du deuil, puisque ces interventions peuvent spontanément (a) engager l'enfant dans une exploration créative de la perte et du rétablissement, (b) promouvoir l'autorégulation de l'enfant, et (c) encourager la reconstruction de sens par l'art, le jeu et la narration (Kondratiev, 2020).

Chez les adolescents endeuillés, Nelms (2025) remarque que l'art-thérapie offre un « contenant » pour l'incompréhensible, l'expression des émotions, l'affirmation et la reconnaissance du défunt, et une opportunité pour le jeune de se sentir en contrôle pendant cet événement incontrôlable. Le processus artistique crée des représentations concrètes facilitant l'appropriation de la perte et son intégration dans l'identité de l'endeuillé (Nelms, 2025). En d'autres mots, la création sert de catalyseur et de contenant symbolique dans la quête de sens du

jeune touché par le deuil, permettant de négocier et reconstruire sa propre identité dans un monde post-perte.

**Conclusion**

Sommairement, il existe un besoin d'interventions psychologiques pour les enfants vivant avec de la douleur chronique. Le consensus de la littérature indique la nécessité d'avoir une prise en charge interdisciplinaire, comprenant entre autres les interventions psychologiques. Ces dernières sont tout aussi importantes que la physiothérapie et la pharmacothérapie : c'est l'intégration des trois approches qui permet la prise en charge idéale des besoins. Il est donc essentiel d'explorer des interventions psychologiques pouvant se joindre à l'approche interdisciplinaire, comme l'art-thérapie.

En bref, la revue de littérature révèle un manque significatif : bien que la douleur chronique juvénile soit reconnue comme une condition multidimensionnelle, peu d'interventions impliquent directement l'expérience de la perte et du deuil qu'elle entraine. L'art-thérapie, informée par une théorie *meaning-making*, propose une réponse prometteuse et encore peu explorée à ce besoin.

## Chapitre 3 : Méthodologie

### Conception de la méthode de recherche

La méthodologie choisie est une recherche-intervention, considérant l'objectif de créer une nouvelle intervention en art-thérapie avec une population spécifique. Plus spécifiquement, j'utilise la recherche-intervention de Fraser et Galinski (2010) ayant pour but d'étudier les besoins et les manques d'une population donnée, et de créer une possible intervention pouvant pallier les problèmes notés par la littérature ou la population même. Cette méthodologie se divise en deux grandes parties. Premièrement, il y a l'étude systématique des théories, écrits cliniques, et expériences cliniques. Deuxièmement, il y a la conception du programme clinique spécifique, comprenant entre autres l'identification de facteurs de risques, en plus de la création de la structure. Habituellement, cette méthode de recherche nécessite également la mise en œuvre et l'évaluation du programme d'intervention. Toutefois, ce travail s'arrête aux phases initiales de la création du programme, puisque je n'implique pas de participants et ne ferai donc pas la mise en œuvre à ce stade de mes études.

### Collecte des données

Pour ce qui est de la recherche-intervention, plusieurs types de données peuvent être récoltées en fonction de l'étape (Fraser & Galinski, 2010). Pour le cadre de ce travail, la revue de littérature informe de manière principale le développement de l'intervention proposée. La définition du problème de recherche, ainsi que les caractéristiques importantes à considérer pour développer la théorie utilisée pour la création du programme sont basées sur les informations récoltées dans la littérature à ce sujet. La littérature permet d'identifier : les facteurs de risques, de promotion et de protection liés au problème ; les médiateurs malléables[2] ; les caractéristiques clés de l'intervention, comme le niveau de l'intervention (individuel, groupe, communautaire, etc.) et l'agent de l'intervention (par exemple, l'art-thérapeute) ; et la théorie du programme, pouvant spécifier les stratégies utilisées pour changer les médiateurs (ces stratégies proviennent habituellement de modèles logiques et/ou de théories du changement) (Fraser & Galinski, 2010,

[2] Exemple de médiateur malléable (Fraser & Galinski, 2010) : la pauvreté est un facteur de risque pour une pauvre éducation des enfants, et une pauvre éducation est un facteur de risque pour de pauvres conséquences chez l'enfant. La pauvre éducation [médiateur malléable] arbitre l'effet de la pauvreté sur le développement de l'enfant.

pp. 462-463). De plus, la revue de littérature permet d'informer les interventions qui existent préalablement, et ainsi influencer le futur programme, en tenant compte des conclusions des chercheurs précédents (ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas). Bref, les données collectées sont les informations trouvées dans la revue de littérature. Elles sont compilées dans un document Excel afin d'illustrer les points importants et mes analyses personnelles. Ce document est ma base de données de la littérature sur le sujet, organisée de manière à faciliter mon analyse de données.

Le critère d'exclusion majeur est la douleur aiguë (*acute pain* en anglais), considérant son origine, ses caractéristiques et sa guérison diffèrent grandement de la douleur chronique. La douleur aiguë est causée par une maladie, une blessure, ou un fonctionnement anormal dans un muscle ou un viscère (Farhan et al., 2023). Elle est presque toujours nociceptive, c'est-à-dire provenant d'un stimulus physique habituellement externe (Farhan et al., 2023). Cette douleur disparait après guérison. À l'inverse, la douleur chronique possède une définition différente : une douleur persistante (plus de 3 mois), d'origine nociceptive, neuropathique ou mixte (Farhan et al., 2023 ; Gouvernement du Canada, 2023 ; SickKids, 2019a, 2019b). Il n'existe aucun moyen de « guérir » la douleur chronique : on ne peut que la soulager (Fitzcharles, 2017 ; Gouvernement du Canada, 2023 ; SickKids, 2019a, 2019b). Les causes psychologiques et physiologiques deviennent floues et s'entremêlent. Il est à noter également que la douleur chronique est possible instigateur de handicap, contrairement à la douleur aiguë (Garciandia Imaz & Rozo Reyes, 2019). En somme, ce travail se concentre spécifiquement sur la douleur chronique, et non la douleur de manière générale. Il faut donc que je fasse attention aux articles mentionnant la douleur au sens large, puisque cela peut inclure la douleur aiguë, ce qui ne fait pas partie de l'objet de cette recherche.

Comme critères d'inclusion, ce travail a été élargi à la douleur chronique en général, et au lieu de spécifier des syndromes ou des diagnostics. Bien que le syndrome de douleur chronique soit souvent associé ou défini comme une maladie chronique (Garciandia Imaz & Rozo Reyes, 2019), la littérature disponible est plutôt limitée si je me concentre sur un diagnostic spécifique. Effectivement, similaire à la philosophie partagée par les *Critical Disability Studies* (Schalk, 2017), il est important d'accepter les expériences vécues et la relation identitaire aux handicaps sans limiter la population à un diagnostic médical ou légal, surtout en considérant le phénomène

fréquent de sous-diagnostic (Friedrichsdorf et al., 2016). Or, pour contrer les entraves aux traitements souvent engendrés par le sous-diagnostic, il est nécessaire d'inclure la douleur chronique dans son ensemble, plutôt que d'en spécifier des troubles.

**Analyse des données**

La recherche-intervention (Fraser & Galinski, 2010) utilise une variété d'approches pour analyser les données, considérant l'ampleur des types de données pouvant être récoltées. Les analyses possibles incluent (sans s'y limiter) (Fraser & Galinski, 2010) : les modèles de régression (régression logistique, modèles linéaires hiérarchiques, etc.), les estimateurs de correspondance, les modèles de sélection (modèles Heckman), et correspondance ou pondération par score de propension. Puisque la recherche n'est pas linéaire (Fraser & Galinski, 2010), plusieurs types de conclusions peuvent être tirées. Il peut y avoir une critique de l'intervention créée ou une extrapolation vers d'autres populations. Tout dépend de l'objectif de la recherche. En intervention, les conclusions abordent principalement les éléments qui fonctionnent, ceux qui ne fonctionnent pas, et les raisons qui expliquent pourquoi. Finalement, le but de la recherche-intervention demeure de créer un programme qui répond aux besoins d'une population donnée.

En recherche-intervention (Fraser & Galinski, 2010), les principes de validité et de fiabilité sont habituellement abordés pendant les tests d'efficacité et l'évaluation du programme. Généralement, ce type de méthodologie est limitée par l'échantillonnage disponible pour mettre en œuvre le programme d'intervention créé. Cependant, ces étapes ne sont pas considérées pour le cadre de cette recherche. Le choix de cette méthodologie comprend évidemment certaines limites potentielles, dont l'absence d'une collecte de données directes, la possibilité de généralisation des données, et la faisabilité de la mise en œuvre.

Pour cette recherche, puisque les données proviennent de la littérature et non de participants, l'analyse se fait par la construction d'une intervention en art-thérapie, en se basant sur des thèmes, impacts et besoins soulignés par la littérature. Après avoir réexaminé les informations compilées et organisées dans ma base de données de la littérature, j'utilise ces informations et mes notes pour aider à déterminer les structures et processus importants à utiliser dans mon intervention en art-thérapie pour les enfants ayant de la douleur chronique.

# Chapitre 4 : Résultats

## Introduction

Le chapitre suivant présente les résultats en trois étapes. Tout d'abord, il y a la théorie du problème permettant d'identifier le ou les problèmes soulevés. Ensuite, la théorie du programme indique les besoins, activités, et résultats attendus. Finalement, le cadre du programme illustre les considérations et caractéristiques essentielles informant l'intervention.

## Théorie du problème

Avant de créer une intervention, il faut d'abord identifier le ou les problèmes relevés par la littérature. Pour ce travail, les problèmes identifiés sont répartis en trois thèmes, survenus au cours de mes lectures. Ensuite, les facteurs de risques, de protection et de promotion sont spécifiés.

### *Problèmes identifiés*

En réponse à mes lectures pour ce travail, j'ai divisé les problèmes identifiés en trois grandes catégories : l'expérience de la douleur chronique, les traitements non adaptés aux enfants, et la stigmatisation de la douleur. Mon but est de considérer ces problématiques dans la création d'une intervention en art-thérapie.

**Douleur chronique juvénile : une expérience unique et distincte.** Premièrement, du côté de la physiologie, il est faux de penser que le système responsable de la douleur est le même chez les adultes et chez les enfants. Effectivement, la maturité des voies nociceptives ne se complète que vers la fin de l'adolescence, même si celles-ci sont fonctionnelles aussi tôt que la 20$^{e}$ semaine de gestation (Lundeberg & Lundeberg, 2013). Plus spécifiquement, les voies descendantes inhibitoires[3] ne sont pas développées à la naissance, contrairement aux voies ascendantes perceptuelles[4]. Selon Fitzgerald et Beggs (2001), cette différence de maturation entre les voies ascendantes et descendantes explique pourquoi les enfants ressentent

[3] Les voies descendantes inhibitoires correspondent au système responsable de transmettre les réponses du cerveau après avoir traité les stimuli douloureux (Lundeberg & Lundeberg, 2013).

[4] Les voies ascendantes perceptuelles correspondent au système responsable de la réception du stimulus douloureux jusqu'au cerveau (Lundeberg & Lundeberg, 2013).

généralement une plus grande intensité de douleur. En effet, cela fait en sorte que le seuil d'excitabilité et de sensibilité des neurones est plus bas chez l'enfant, ce qui maximise les effets engendrés par les stimuli nocifs. Or, en ajoutant la grande plasticité du système nerveux chez l'enfant, des blessures durant l'enfance peuvent mener à des modifications structurelles et fonctionnelles importantes du système nociceptif et perdurer jusqu'à l'âge adulte (Beggs et al., 2012 ; Fitzgerald & Beggs, 2001). En plus, le nombre de nocicepteurs (récepteurs de signaux de douleur) et de neuromédiateurs (neurones assurant la transmission de l'information) est plus important chez l'enfant que chez l'adulte, faisant en sorte que les enfants sont plus sensibles à la douleur (Lundeberg & Lundeberg, 2013). Par ailleurs, des stimuli de douleur prolongés et/ou répétés chez l'enfant augmentent le risque de décès ou de dysfonction des neurones (Beggs et al., 2012).

Deuxièmement, en plus de l'élément physiologique, le phénomène de la douleur est également une expérience émotionnelle, avec des composantes sensorielles, cognitives et sociales, le tout devenant d'autant plus complexe auprès d'une population juvénile (Ocay, 2023). Kozlowska (2009) ajoute que des facteurs psychologiques et émotionnels, comme le style d'attachement, peuvent affecter la compréhension de la douleur et la modification de la réponse auprès de la perception chez l'enfant et l'adolescent. Ceci est sans compter que l'enfant en développement ne possède pas nécessairement le langage et la cognition pour comprendre toutes les expériences de la douleur (McGrath & Gillespie, 2001). Les enfants rapporteront donc leur douleur différemment d'un adulte ayant une plus grande variété d'expériences de la douleur. En plus, McGrath et Gillespie (2001) notent que la description de la douleur chez les enfants devient de plus en plus sophistiquée avec l'âge, passant d'une compréhension purement physique à un concept plus abstrait pouvant intégrer des composantes physiques et psychologiques.

Sommairement, la douleur chronique chez l'enfant est un phénomène fréquent et complexe, engendrant de nombreuses conséquences. SKIP (2021) rapporte les conséquences les plus marquantes de la douleur chronique chez les jeunes : plus de 50 % des enfants avec de la douleur chronique s'absentent fréquemment de l'école ; seulement 5 à 15 % des enfants souffrant de douleur chronique ont reçu des soins cliniques ; l'anxiété, la dépression et les troubles de sommeil sont plus courants chez les jeunes avec de la douleur chronique. Chez les adolescents, cinq thèmes sont identifiés comme source de détresse pour ces jeunes avec de la douleur

chronique : désir de « masquer » leurs symptômes de douleur pour paraitre « normal » ; isolation sociale ; frustration de manquer les activités avec les pairs ; peur de l'inconnu pour le futur ; incapacité de comprendre le jargon médical (Alley et al., 2023). Comme les conséquences peuvent affecter de nombreuses sphères, la méthode « 3P » est donc souvent recommandée.

**Traitements non adaptés à la population juvénile.** Tout comme il existe de nombreux facteurs pouvant influencer l'expérience de la douleur chronique, les définitions associées peuvent changer avec l'âge et l'expérience de la douleur (McGrath & Gillespie, 2001). C'est pourquoi il n'existe pas d'outil universel pour identifier et quantifier la douleur chronique : il existe de nombreuses mesures (comportementales, physiologiques, psychologiques, etc.) pour coter la douleur chez les enfants (McGrath & Gillepsie, 2001). Par ailleurs, les échelles utilisées sont essentiellement développées pour évaluer la douleur aiguë et procédurale, et non chronique et persistante (Boulkedid et al., 2018). En plus, les essais cliniques en douleur chronique sont difficiles à créer, conduire et interpréter même chez les adultes (Boulkedid et al., 2018).

Par ailleurs, les interventions pour les adultes ne sont pas nécessairement adéquates aux enfants. Lin et al. (2024) affirme que la psychoéducation de la douleur réduit significativement la douleur et la kinésiophobie chez les adultes ayant de la douleur chronique, mais que ce résultat ne se retrouve pas chez les adolescents avec le même profil de douleur. Pate et al. (2023) remarquent d'ailleurs que les besoins en psychoéducation ne sont pas les mêmes chez les enfants que chez les parents : d'où l'importance d'avoir des interventions créées spécifiquement pour les jeunes en prenant compte des éléments considérés importants par ces mêmes jeunes.

Dans une récente revue systémique conduite par Nelson et al. (2024), la faible adhérence aux traitements est un enjeu important chez les jeunes, particulièrement l'adhérence aux exercices. C'est d'ailleurs un phénomène récurrent dans plusieurs maladies juvéniles et même parmi les enfants en bonne santé. Les auteurs ajoutent que la faible adhérence aux traitements (indépendamment de la modalité de ceux-ci) est généralement contrainte par : la confusion ou le désaccord de la famille quant au traitement, la pauvre relation avec le professionnel de la santé, la maladie est peu grave, et la fréquence des effets secondaires de la médication aversive. À l'inverse, les facteurs facilitant l'adhérence sont la croyance que le traitement est important et utile, un bon soutien social, et la présence de stratégies de gestion de problème efficaces (p. ex.,

aptitudes de régulation émotionnelle, capacités de résolution de problème, etc.). Bref, un manque d'adhérence aux traitements souligne que les interventions ne sont probablement pas adéquates pour la population.

Pour les interventions psychologiques, la revue de littérature s'est avérée particulièrement diversifiée en matière d'interventions offertes aux enfants avec de la douleur chronique. Dans l'étude systématique et la méta-analyse sur les interventions existantes pour le traitement de la douleur chronique conduite par l'OMS (2023), les interventions psychologiques sont les plus étudiées dans la littérature. Cependant, il n'existe aucun bénéfice significatif quant à la qualité de vie, le fonctionnement émotionnel et social, et le sommeil, même si ces interventions rapportent des plus de satisfaction chez les patients. Bien que certains auteurs doutent de l'efficacité des TCC pour les enfants avec de la douleur chronique (Law et al., 2024 ; Norman-Nott et al., 2022 ; Williams et al., 2020), la TCC est la plus recommandée par l'OMS (2023). En fin de compte, la recherche suggère d'étudier les conséquences de la douleur chronique dans un contexte plus large, pouvant entre autres s'attarder aux problématiques sociales engendrées par la douleur chez les enfants (Lyng et al., 2023).

Pour finir, je trouve important de mentionner que les impacts, positifs ou négatifs, des interventions nommées en littérature sont rarement tirés des réponses des enfants mêmes, mais plutôt des conclusions des chercheurs de ces études. Puisque le langage et la cognition peuvent être un enjeu dans la recherche avec les enfants avec de la douleur chronique (McGrath & Gillespie, 2001), il est possible que les traitements soient peu adaptés parce que le chercheur doit assumer une plus grande responsabilité d'évaluer les risques à la place des enfants participants (Graham et al., 2013). C'est la réalité de la recherche éthique avec des enfants.

**Stigmatisation.** La réalité de l'expérience de la douleur chronique, autant chez les adultes que chez les enfants, est constamment remise en question : la douleur chronique est souvent considérée comme moins « valide », particulièrement quand elle n'est pas accompagnée d'une cause médicale apparente (Jordan et al., 2023). Si l'on ajoute son caractère invisible et le lieu du processus, la douleur, en un sens, est « simplement dans la tête ». Une croyance commune et stigmatisante est que les jeunes rapportant de la douleur chronique « exagèrent, inventent ou

déforment » la douleur qu'ils ressentent (Farhan et al., 2023). Cette grossière attribution peut contribuer à la stigmatisation parfois partagée par des professionnels de la santé.

Betsch et al. (2017) ont étudié les perceptions des professionnels de la santé par rapport à la douleur juvénile selon les diagnostics de fibromyalgie et de douleur chronique généralisée. De manière générale, les patients rapportent se sentir stigmatisés, incompris, frustrés et socialement isolés en raison de leur diagnostic de douleur chronique. Chez les adultes, on constate que la douleur chronique sans évidence médicale manifeste et en présence d'influences psychosociales, les professionnels considèrent la douleur comme étant davantage de nature psychologique. Quand la douleur est considérée comme d'origine psychologique, les professionnels sont plus à risque de ne pas prendre la douleur au sérieux, d'avoir moins de compassion avec ces patients, et d'avoir moins l'intention d'aider. Betsch et al. (2017) concluent que la douleur ayant une étiologie davantage médicale est associée à moins de stigmatisation et plus de compassion, tandis qu'une étiologie psychologique est associée à plus de stigmatisation et moins de compassion pour le patient vignette.

Pour conclure, la douleur chronique chez les jeunes est un phénomène complexe et unique. Non seulement les impacts sont nombreux et diversifiés, la stigmatisation des patients influence négativement l'expérience de douleur. La littérature considère les approches comme la méthode « 3P » sont les plus recommandées pour une prise en charge efficace : cependant, le traitement multidisciplinaire est encore trop peu accessible (OMS, 2023). Tous sont d'accord d'intégrer des interventions psychologiques complémentaires à l'ensemble du traitement : néanmoins, on cherche encore des méthodes de plus en plus adaptées et flexibles aux besoins de la population juvénile (p. ex., interventions abordant les besoins sociaux). La prise en charge psychologique de douleur chronique n'est pas un *one size fits all*, et encore moins chez les enfants.

### *Facteurs de risque, de promotion et de protection*

Les facteurs de risque sont les variables qui influencent la probabilité que le problème survienne. Ces facteurs peuvent comprendre des caractéristiques individuelles, environnementales ou contextuelles (Fraser & Galinsky, 2010). Les facteurs de protection, quant à eux, atténuent la probabilité d'impacts négatifs, en modifiant directement les facteurs de risque.

Dans le même ordre d'idées, les facteurs de promotion favorisent la probabilité d'impacts positifs, agissant comme modérateur des interactions parmi les facteurs de risque.

Pour ce qui est des facteurs de risque, la douleur chronique est plus courante chez les personnes de sexe féminin, et cette prévalence semble augmenter avec l'âge (Fitzcharles, 2017 ; King et al., 2011 ; Miró et al., 2023). Bien que la littérature confirme une plus grande prévalence et intensité de la douleur chronique chez les filles, les facteurs associés à cette prévalence ne sont toutefois pas étudiés à ce jour, puisque la plupart des recherches ne différencient pas le sexe et le genre en relation avec la douleur chronique (Stevens & Zempsky, 2021). Par ailleurs, les minorités raciales, d'orientation sexuelle et d'identité de genre sont également considérées comme des facteurs de risques (Kim et al., 2022 ; Weiss et al., 2024). Bien que les implications ne soient pas étudiées davantage, aux États-Unis, on remarque que les enfants ayant vécu de la discrimination basée sur l'orientation sexuelle et/ou l'identité sont deux fois plus à risque de développer de la douleur chronique (Weiss et al., 2024).

La douleur chronique juvénile elle-même est également un important facteur de risque. Un enfant vivant avec de la douleur chronique possède un risque plus élevé de développer des symptômes d'anxiété ou de dépression dans l'âge adulte (Betsch et al., 2017 ; Miró et al., 2023). Effectivement, la comorbidité psychiatrique est plus fréquente chez les enfants ayant un syndrome de douleur chronique : environ 35 % de cette population possède un trouble psychiatrique de pertinence clinique, les plus communs étant l'anxiété, les troubles affectifs, et les troubles de l'humeur (Basch et al., 2015). De plus, en raison d'une forte tendance à prescrire des opioïdes pour la douleur chronique, même chez les enfants, une personne atteinte de douleur chronique possède un risque plus élevé de développer une dépendance à l'usage d'opioïdes (Gouvernement du Québec, 2021).

Du côté de la recherche, l'absence de critères de qualité normalisés concernant la douleur chronique juvénile engendre un grand manque de consistance des définitions de la douleur entre les études publiées sur le sujet (King et al., 2011). Or, il est plus difficile d'étudier la douleur chronique lorsqu'il n'existe pas de définition universelle dans la littérature.

De plus, tout comme la douleur engendrée par une blessure ou une opération peut devenir instigateur de douleur chronique, les facteurs systémiques comme les délais de prise en charge

augmentent le risque de chronicisation de la douleur (Gouvernement du Québec, 2021). De nombreux facteurs psychosociaux et systémiques sont également considérés comme facteurs de risque à la douleur chronique juvénile : statut socioéconomique, éducation parentale, état de santé mentale, etc. (King et al., 2011 ; Stevens & Zempsky, 2021).

La qualité de vie influence également les facteurs de risque et de protection. En effet, la présence de plusieurs facteurs métaboliques comme l'obésité, un style de vie sédentaire, l'absence d'activité physique, le stress et l'utilisation fréquente de substances comme l'alcool et les cigarettes sont des facteurs qui augmentent le risque de développer de la douleur chronique (Nielson et al., 2022). Aussi, une mauvaise qualité de sommeil est associée à de plus grands risques d'intensité élevée de douleur, d'augmentation de l'inflammation et une mauvaise santé physique globale (Nielson et al., 2022).

Pour les mêmes raisons que les facteurs psychosociaux tels que le statut socioéconomique, l'éducation parentale et l'état de santé mentale sont des facteurs de risque, ces éléments peuvent également être des facteurs de protection dans un contexte favorable. Un des facteurs de protection les plus importants est la présence d'un soutien social significatif (Kim et al., 2022). D'autre part, le diagnostic en soi peut être un facteur de protection, puisque l'étiquette permet aux patients d'utiliser un langage pour les aider à faire sens de la douleur chronique, en plus de faciliter la communication avec les pairs (Betsch et al., 2017).

Finalement, pour ce qui est des facteurs de promotion, un mode de vie sain tel que l'activité physique et une bonne alimentation permet d'atténuer les facteurs de risque possibles liés à de mauvaises habitudes de santé (Nielson et al., 2022).

**Théorie du programme**

La théorie du programme permet de cibler les besoins, les activités essentielles, les agents d'intervention et les résultats attendus (Fraser et al., 2009). Pour créer le portrait des liens causals d'une intervention, on utilise habituellement des modèles de logique et des théories du changement. Tous deux sont liés à la théorie du problème préalablement identifiée. Pour ce travail, j'utilise une théorie du changement. Cela inclut une chaine causale d'activités dans le but de produire des résultats positifs à l'intervention. Une façon simple de concevoir une théorie du

changement est de répondre aux questions *qui*, *quoi* et *pourquoi* : (1) spécifier l'intervention, incluant les éléments du programme, la sélection des agents d'intervention, la formation des agents, le choix des participants et les protocoles de recrutement ; (2) mise en œuvre de l'intervention, incluant les stratégies pour assurer la supervision continue des agents et la rétention des participants ; (3) réponse des participants du programme à l'intervention, incluant le degré de participation dans les activités liées à l'intervention ; (4) impact sur les résultats proximaux ou directs, et ; (5) impact sur les résultats distaux ou indirects (Fraser et al., 2009).

La théorie du programme suivante comporte trois sections : les médiateurs malléables, la stratégie d'action et la théorie du changement. Ces sections permettent de répondre aux cinq questions spécifiées plus haut.

### *Médiateurs malléables*

Les médiateurs malléables sont des variables qui peuvent être influencées ou modifiées durant l'intervention afin de générer des résultats positifs. Le médiateur est affecté par la variable indépendante, et à son tour affecte la variable dépendante.

Selon les facteurs de risque, protection et promotion identifiés plus haut, un premier médiateur malléable important est les symptômes et troubles psychiatriques tels que l'anxiété, les troubles affectifs, les troubles du sommeil, les symptômes dépressifs, etc. Effectivement, la douleur chronique est un facteur de risque pour le développement de symptômes anxieux et/ou dépressifs (Basch et al., 2015 ; Betsch et al., 2017 ; Miró et al., 2023). Plus spécifiquement, cette co-occurrence se retrouve chez environ 35 % des jeunes avec de la douleur chronique (Basch et al., 2015). À son tour, la détresse émotionnelle liée à l'anxiété et la dépression augmente la sensation de la douleur (Coakley & Wihak, 2017). Cela s'explique par le fait que la douleur physique et la douleur émotionnelle partagent les mêmes régions dans le cerveau, donc la détresse émotionnelle tend à diminuer la capacité à moduler les signaux de douleur (Coakley & Wihak, 2017 ; Garcianda Imaz & Rozo Reyes, 2019). Or, les symptômes et troubles d'origine psychiatrique sont un médiateur malléable de la douleur chronique juvénile.

Un deuxième médiateur malléable tout aussi important est les sources de détresse d'origine sociale identifiées par les jeunes mêmes, telles que mentionnées dans l'étude de la

portée en musicothérapie par Alley et al. (2023). Pour rappel, ces sources de détresse sont : (1) désir de « masquer » leurs symptômes de douleur pour paraitre « normal » ; (2) isolation sociale ; (3) frustration de manquer les activités avec les pairs ; (4) peur de l'inconnu pour le futur, et ; (5) incapacité de comprendre le jargon médical. Similaires aux symptômes psychiatriques, les sources de détresse sont engendrées par la présence de la douleur chronique juvénile, et ces sources influencent à leur tour la douleur perçue (Alley et al., 2023 ; Coakley & Wihak, 2017). Effectivement, Linkiewich et al. (2023) affirme que chez les adolescents avec de la douleur chronique, un faible fonctionnement social est associé à une augmentation des limitations physiques, de l'intensité de la douleur, des symptômes somatiques et des difficultés scolaires.

Finalement, la discrimination est un médiateur malléable identifié par de nombreux auteurs (Betsch et al., 2017 ; Farhan et al., 2023 ; Jordan et al., 2023). Les patients ayant de la douleur chronique sont souvent l'objet de discrimination et de préjugés, de la part des professionnels de la santé, du public, et des patients eux-mêmes. En conséquence, les personnes vulnérables à la stigmatisation sont plus à risque de signaler des niveaux de douleur plus sévères (De Ruderre & Craig, 2016).

En somme, trois médiateurs malléables importants ont été identifiés : les symptômes et troubles psychiatriques, les sources sociales de détresse identifiées par Alley et al. (2023) et la discrimination envers les patients avec de la douleur chronique. Comme des médiateurs sont des variables modifiables, l'intervention a pour but d'agir sur ces composantes afin de générer des résultats positifs plutôt que négatifs.

### *Stratégie d'action*

La stratégie d'action a pour but de promouvoir des changements positifs aux problèmes identifiés. Pour ce travail, je cherche à créer une intervention en art-thérapie, basée sur un modèle *meaning-making*, afin de soutenir des enfants atteints de douleur chronique. La stratégie d'action explique également comment aborder les médiateurs et les stratégies d'action spécifiques dans un cadre flexible et adapté aux participants du programme. Plus spécifiquement, la stratégie d'action est de :

- S’attarder aux besoins sociaux, émotionnels et psychologiques (faible réseau de soutien, difficulté de maintenir des relations avec les pairs, symptômes dépressifs et anxieux, etc.) ;
- Offrir un cadre flexible et adapté aux besoins spécifiques nommés par les participants.

### *Théorie du changement*

La théorie du changement a pour objectif de résumer la logique de la création d’une intervention. En d’autres mots, on tente d’expliquer pourquoi le cadre choisi répond potentiellement aux problèmes identifiés. Mon intention est de considérer les besoins nommés par les enfants atteints de douleur chronique et d’apporter une approche *meaning-making* comme cadre à l’intervention.

## Cadre du programme

### *Paramètres du programme*

L’intervention créée est basée sur l’approche *meaning-making* élaborée par Gillies et Neimeyer (2006) et utilise des techniques d’art-thérapie. La population visée est des jeunes vivant avec de la douleur chronique (personnes de moins de 18 ans), peu importe l’origine et la nature de la douleur. L’intervention est dirigée par un art-thérapeute professionnel qualifié selon les normes de l’AATQ (2024).

Le but du programme est de considérer directement les détresses et besoins de la population ciblée. Comme mentionnés dans la littérature, ces besoins incluent, sans s’y limiter, les besoins sociaux (p. ex. désir de paraitre « normal », isolation sociale, frustration de manquer des activités avec les pairs, faible réseau de soutien, difficulté à maintenir des relations interpersonnelles, etc.) et les besoins psychologiques et/ou émotionnels (p. ex. peur d’un avenir inconnu, symptômes dépressifs, symptômes anxieux, inquiétudes liées à ne pas comprendre le jargon médical, etc.).

Les résultats proximaux comprennent l’impact direct des agissements sur les besoins mentionnés ci tôt. Les résultats distaux comprennent l’impact indirect de l’intervention sur la

douleur perçue. Effectivement, puisque les besoins sont des médiateurs malléables, agir directement sur ceux-ci diminue non seulement les impacts sociaux et émotionnels négatifs de la douleur chronique, mais contribue également de manière indirecte à réduire la sensation ou l'intensité de la douleur perçue.

Considérant le grand nombre de besoins sociaux, il est plus intéressant de conceptualiser le programme pour un groupe plutôt qu'en individuel. Considérant que les interventions sociales sont beaucoup plus négligées que les interventions psychologiques, physiques et pharmacologiques (Linkiewich et al., 2023), il est d'autant plus intéressant de créer des interventions de groupe. Cela dit, les interventions individuelles ne sont pas moins importantes. Toutefois, pour l'objectif de ce travail, il fait plus de sens de conceptualiser le programme dans un contexte de groupe, compte tenu des nombreuses problématiques sociales.

### *Considérations importantes*

Bien que la psychoéducation soit considérée comme importante dans le traitement de la douleur chronique, la littérature démontre également que les enfants ne retiennent pas de réels résultats significatifs par l'éducation en neurosciences sur la douleur (Leake et al., 2023 ; Lin et al., 2024 ; Pate et al., 2023). Cependant, Leake et al. (2023) suggèrent d'utiliser les définitions employées par les enfants : (1) il y a un problème avec le corps, (2) une blessure n'a pas guéri, (3) les nerfs s'activent quand il ne faut pas, et (4) le système de stress est hyperactif. Puisque l'incapacité de comprendre le jargon médical est une source de détresse nommée chez les jeunes atteints de douleur chronique, intégrer les propres mots des enfants dans les interventions permettrait de faciliter la compréhension de ces jeunes par rapport à ce qui se passe avec leur corps.

Par ailleurs, le principe de résilience est au cœur de plusieurs interventions suggérées en *meaning-making*, bien que le modèle de Neimeyer n'aborde pas explicitement le concept (Park & Slattery, 2014). Effectivement, les interventions de Neimeyer (2011) ciblent des personnes ayant vécu un facteur de stress, puis les aident à répondre avec des pensées, émotions et comportements plus adaptés. En conséquence, ces personnes ont la chance de cultiver un sentiment d'espoir et d'auto-efficacité après avoir effectué des changements dans leurs structures de sens.

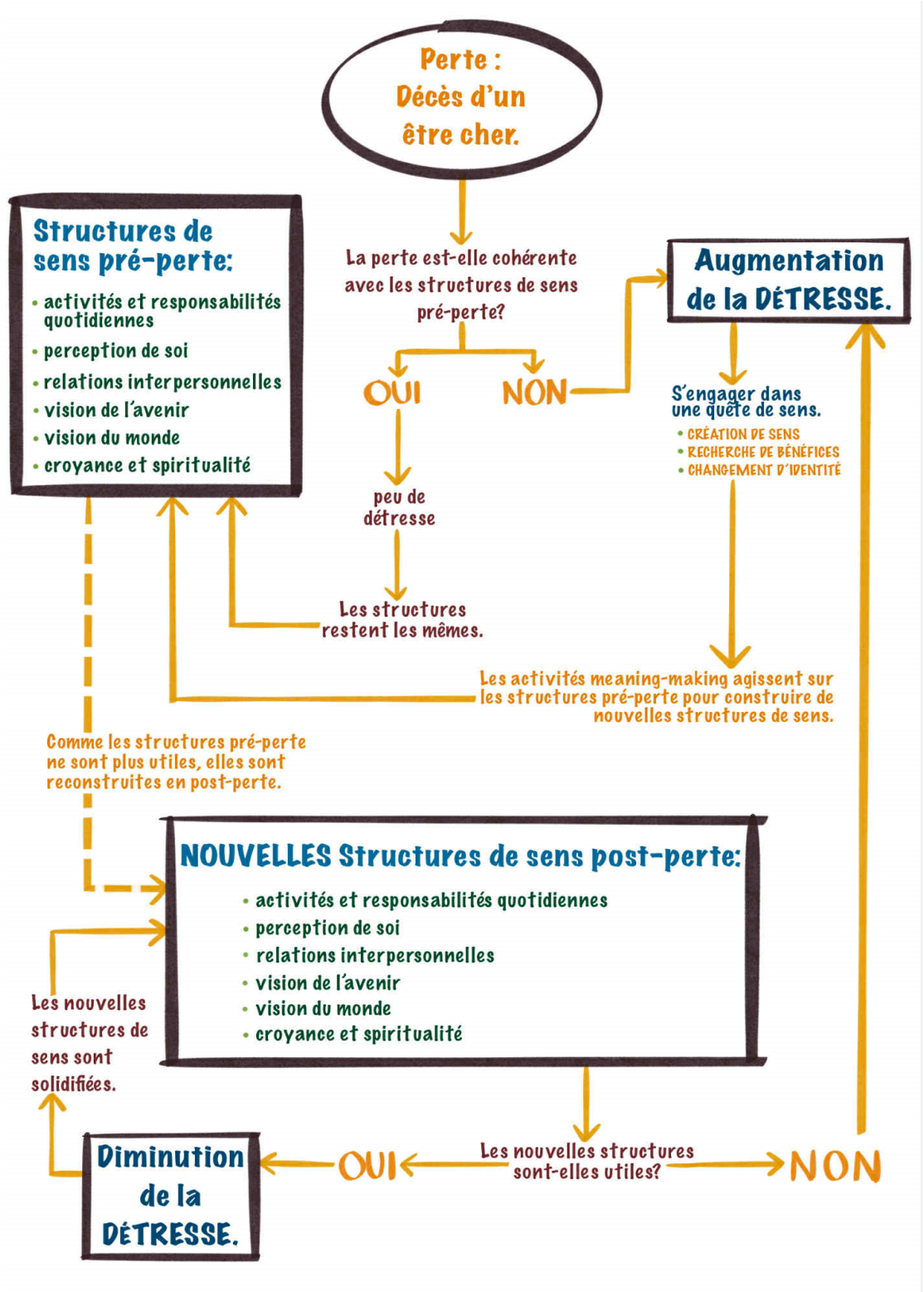
### *Modèle meaning-making pour la douleur chronique*

Tout comme le modèle *meaning-making* après le décès d'un être cher, les pertes associées à la douleur chronique affectent les mêmes structures de sens élaborées par l'approche. Ces structures sont d'ailleurs spécifiquement liées aux besoins nommés ci-haut de la population : les activités quotidiennes (p. ex., frustration de manquer les activités avec les pairs), la perception de soi (p. ex., désir de « masquer » leurs symptômes de douleur pour paraitre « normal »), les relations interpersonnelles (p. ex., isolation sociale), et la vision de l'avenir (p. ex., la peur de l'inconnu pour le futur). Or, les pertes associées à la douleur chronique ne sont pas cohérentes avec les structures de sens préexistantes : il y a donc augmentation de la détresse. L'art-thérapeute responsable des interventions accompagne alors ces jeunes dans des activités *meaning-making* (création de sens, recherche de bénéfices et changement d'identité) afin de reconstruire de nouvelles structures de sens, cohérentes avec le vécu des jeunes avec de la douleur chronique. La **Figure 1** présente la carte directrice pour ce modèle qui est utilisé dans ce travail.

Les techniques d'art-thérapie informées par ce modèle peuvent permettre une exploration créative de la perte, promouvoir l'autorégulation et encourager la création de sens à travers l'art, le jeu et la narration (Kondratiev, 2020). Cela est également plus approprié au développement personnel du jeune, puisque la création n'exige pas l'expression verbale qui peut être intrusive ou difficile pour un enfant qui ne possède pas nécessairement les mots exacts pour exprimer ce qu'il ressent (Kondratiev, 2020 ; McGrath & Gillespie, 2001 ; Rozum, 2012). De plus, un outil visuel peut également décharger l'enfant de l'intensité de ses émotions, expériences et croyances et les transférer à un objet créatif (Alley et al., 2023 ; Beaumont, 2013 ; Kondratiev, 2020).

**Figure 1**

Le modèle *meaning-making* (traduction libre).



***Exemples d'objectifs***

Les objectifs suggérés pour ce programme sont inspirés des besoins nommés par la littérature comme mentionnés dans la stratégie d'action. Il y a donc trois importantes catégories : les besoins de nature sociale, émotionnelle, et psychologique. Le **Tableau 1** présente des exemples d'objectifs associés à un besoin spécifique, et des suggestions d'interventions afin de soutenir les besoins nommés.

**Tableau 1**

Besoins et interventions pour le cadre du programme en art-thérapie.

| Besoin | Objectif | Médiateur malléable | Interventions en art-thérapie |
|---|---|---|---|
| **Santé mentale saine** | Réduire détresse psychologique : diminuer les symptômes anxieux et/ou dépressifs.<br>Promouvoir santé mentale saine et offrir un espace sécuritaire pour explorer les inquiétudes et détresses. | Symptômes associés à des troubles psychiatriques. | - Chapitres de vie (Beaumont, 2013).<br>- Rêve virtuel (Beaumont, 2013). |
| **Réseau social** | Encourager les interactions entre les membres du groupe.<br>Créer des relations sociales positives.<br>Développer des stratégies adaptées pour maintenir et cultiver des relations sociales. | Difficultés maintenir relations avec les pairs, frustration de manquer des activités. | - Présentation des projets après la période de création.<br>- Ligne du temps (Hurtubise & Joslin, 2023).<br>- Traçage en groupe du corps en taille réelle (Beaumont, 2013). |
| **Réseau de soutien** | Encourager la participation des parents et proches de l'enfant dans le traitement. | Faible réseau de soutien. | - Présentation de projets créés pendant le programme que le jeune désire partager avec sa famille/le public. |
| **Autocompassion et résilience** | Encourager la perception d'une image positive de soi, augmenter le sentiment de résilience et d'autocompassion. | Discrimination sociale envers les personnes vivant de la douleur chronique. | - Espace sans jugement, ouvert d'esprit, accueillant tous les états possibles.<br>- Création de portraits. |

### *Interventions en art-thérapie impliquant la douleur chronique et le modèle meaning-making*

Cette section explique les interventions mentionnées dans le Tableau 1. Ces interventions ne sont pas dans un ordre précis, mais bien à l'intérieur d'une structure flexible influencée par les besoins nommés par les participants du groupe. Toutes sont inspirées par la recherche d'activités permettant les jeunes de s'engager dans leur quête de sens, selon le modèle *meaning-making*. Afin d'entamer les processus du « deuil » associé aux expériences de douleur chronique juvénile, les jeunes participent alors dans des activités de création de sens, de recherche de bénéfices, et de changement d'identité.

**Chapitres de vie (Beaumont, 2013, pp. 3-4).** Exercice dont l'objet est d'organiser les expériences vécues en lien avec la perte en racontant des moments significatifs de l'histoire de vie. Le participant de l'activité peut être invité à créer un zine[5]. L'exploration personnelle et l'impact du témoin à la narration permettent une réduction des symptômes associés à la perte, et favorisent l'intégration de la perte à l'ensemble de l'histoire de vie du jeune.

**Rêve virtuel (Beaumont, 2013, p. 4).** Technique de création d'une histoire rapide et spontanée à laquelle le participant utilise les thèmes donnés par le thérapeute. L'histoire peut être construite à partir de la compilation des images créées pour chacun des thèmes. La rapidité de production donne un aspect surréel et symbolique qui peut être exploré après la période de création.

**Ligne du temps (Hurtubise & Joslin, 2023).** Exercice visuel permettant d'organiser des moments clés considérés comme importants par le jeune. Aucune contrainte de matériaux, de forme ou d'orientation de la ligne. Le jeune est placé dans un rôle d'expert de sa propre histoire, et peut partager les événements déclencheurs et associés à son parcours de vie avec la douleur chronique. L'exploration des éléments visuels comme les dessins, les illustrations, les choix de

[5] Définition d'un zine (Bibliothèque et Archives nationales du Québec [BAnQ], 2022) : petit livre fabriqué à la main, sans contraintes de matériaux ou de forme, utilisant des éléments graphiques. Proviens de l'abréviation du mot « fanzine ».

couleurs, les mots, les formes, l'orientation, etc. renforce le rôle de spécialiste du jeune dans sa propre histoire.

**Traçage en groupe du corps en taille réelle (Beaumont, 2013, p. 4-5).** Exercice de groupe où le narrateur est tracé sur une grande feuille collée au mur. Pendant que le narrateur raconte son histoire, les participants du groupe sont invités à remplir la feuille de couleurs, formes, symboles, dessins, mots, etc. selon ce qu'ils considèrent comme marquant pendant l'écoute. Le corps dessiné devient un « pont » où les expériences internes deviennent externes, interprétées et intégrées dans l'histoire racontée.

**Présentation des projets créatifs.** Après chaque période de création, les participants sont invités à présenter leur œuvre aux membres du groupe. Pour le jeune qui présente, cette période permet d'être écouté, entendu et validé dans ses expériences. Pour les jeunes qui écoutent, cela peut diminuer le sentiment de solitude en s'identifiant au narrateur dans leurs expériences communes avec la douleur chronique. Les participants sont invités à partager de manière constructive et positive les émotions, pensées et sentiments engendrés par la présentation.

**Création de portraits.** Création d'un « portrait » utilisant une liberté de matériaux et de formes, sans toutefois créer un « visage ». Les jeunes doivent donc créer leur propre portrait à partir de symboles ou de dessins significatifs. Le participant a un contrôle sur l'histoire et décide ce qui est important et représentatif dans son identité : ses valeurs, ses champs d'intérêt, ses passions, ses expériences, ses forces, ses qualités, etc. Cela permet aux jeunes de développer une image positive de soi, tout en renforçant leur résilience et leur capacité à faire face à des situations difficiles, engendrés ou non par la douleur chronique.

## Résumé du chapitre

Pour conclure, afin de développer programme pour un groupe d'art-thérapie avec des jeunes atteints de douleurs chroniques, des éléments clés tels que les facteurs de risques, de promotion et de protection et les besoins identifiés ont été déterminés. Ces éléments forment la théorie du programme, celle-ci composée des médiateurs malléables, de la stratégie d'action et de la théorie du changement. Finalement, le cadre du programme reflète une structure flexible et adaptable, et soulève quelques considérations importantes.

## Chapitre 5 : Discussion

### Retour question recherche

L'objectif de ce travail de recherche est de considérer l'approche *meaning-making* en art-thérapie pour des enfants atteints de douleur chronique, une approche initialement construite pour les personnes endeuillées par le décès d'un proche. Je me suis donc interrogée sur la manière de concevoir un programme d'art-thérapie destiné à des enfants atteints de douleur chronique, tout en intégrant l'approche *meaning-making*.

Plusieurs domaines de recherche ont permis d'informer ce travail : l'art-thérapie, les thérapies du deuil, les études sur la douleur chronique et les traitements actuels, et les *critical disability studies*. Le but est d'envisager l'utilisation d'un modèle existant avec une population différente. L'existence d'une relation entre le deuil et la douleur chronique est l'inspiration première permettant de conceptualiser un modèle établi (le *meaning-making*) pour une population vivant des deuils qui ne sont pas explicitement le décès d'une personne.

Comme souligné par la littérature, une approche multi- ou interdisciplinaire est la plus recommandée dans le traitement de la douleur chronique juvénile. Cependant, ceci est loin d'être universellement accessible, et plusieurs traitements approuvés sont critiqués. Néanmoins, la recherche a comme consensus que les besoins psychologiques sont grandement importants, et la grande offre d'interventions assure un traitement flexible et adapté pour ces jeunes. Puisque le deuil et la douleur chronique sont intimement liés, il fait sens de considérer l'approche *meaning-making* en thérapie du deuil pour cette population : en effet, le modèle a déjà été utilisé auprès des enfants par des art-thérapeutes.

Les besoins les plus nommés par la littérature sont de nature sociale, émotionnelle et psychologique. De nombreuses interventions existantes en *meaning-making* peuvent s'adapter à la douleur chronique, et en art-thérapie : l'expression visuelle et créative renforce l'histoire racontée par les jeunes. Ce programme d'art-thérapie permet d'offrir un cadre flexible et d'inspirer d'autres art-thérapeutes professionnels à utiliser des techniques fondées en *meaning-making* pour encourager la recherche et la reconstruction de sens après l'expérience de pertes.

## Limitations

Évidemment, ce travail n'est pas sans limitations. Tout d'abord, mon travail de recherche s'arrête à la conceptualisation, donc les interventions ne sont pas testées. Par ailleurs, par souci d'inclusivité, la douleur chronique est considérée dans son ensemble plutôt que spécifier un syndrome précis. Non seulement les syndromes de douleur chronique sont peu étudiés, restreindre la population choisie limite l'accès à une gamme de soins essentiels pour la qualité de vie de ces personnes souvent discriminées. La douleur chronique est une expérience si unique et personnelle : il est très possible que l'approche *meaning-making* ne soit pas universellement pertinente.

De plus, concevoir les théories du deuil dans un contexte de douleur chronique est un sujet particulièrement actuel : une revue de portée de la littérature est en train d'être réalisée au moment où je rédige ce travail (Clarke et al., 2023). Ce sujet est sans aucun doute qu'au début de son apparition dans la recherche.

## Implications futures : recherche, pratique et promotion

Ce travail de recherche explique l'importance d'une prise en charge flexible pour les besoins psychologiques des jeunes vivant avec de la douleur chronique. J'espère pouvoir inspirer à considérer des approches axées sur le deuil pour des contextes où le deuil est défini de manière plus globale que le décès d'une personne. Après tout, le deuil est également l'expérience d'une perte. Dans le même ordre d'idées, la pratique nous demande constamment d'être créatif dans nos interventions : il faut parfois penser à l'extérieur du cadre. Lorsque l'on écoute les personnes touchées, celles-ci peuvent nous inspirer à réfléchir et à conceptualisation nos interventions autrement. La douleur chronique est une maladie invisible, méconnue, et difficile à reconnaitre ou expliquer. C'est en fréquentant et considérant les personnes affectées que l'on peut réellement faire une différence dans notre pratique et dans la recherche. Mon travail de recherche tente de recommander l'utilisation d'une approche nouvelle pour le domaine, afin d'améliorer la qualité de vie de ces jeunes aux prises avec de la douleur chronique.

## Chapitre 6 : Conclusion

Pour conclure, l'objectif de mon travail de recherche est d'étendre et diversifier les interventions disponibles pour les jeunes vivant avec de la douleur chronique. En me basant sur mon expérience personnelle et celle racontée par ma *disabled community*, j'ai tenté d'élargir l'utilisation de concepts en thérapies du deuil, puisqu'un deuil peut signifier bien plus que le décès d'une personne. Bien sûr, le tout est avancé en art-thérapie, puisque la profession permet aux participants de communiquer des idées difficiles tout en retirant la pression d'expliquer verbalement un vécu complexe à identifier.

Pour ce faire, j'ai conceptualisé un cadre d'intervention en art-thérapie utilisant le *meaning-making* en me basant sur les premières étapes d'une recherche-intervention telle qu'élaborée par Fraser et Galinski (2010). Grâce à l'élaboration de la théorie du problème, j'ai pu cerner des problèmes et besoins identifiés par la littérature. Cette théorie a donc informé la théorie du programme proposé pour finalement créer un cadre d'intervention en art-thérapie utilisant le *meaning-making* auprès des enfants atteints de douleur chronique.

Ce travail m'a non seulement permis d'explorer la conceptualisation d'intervention en recherche, mais également d'encourager la création d'interventions pour des populations vulnérables, en intégrant l'unique expérience racontée de ces personnes. J'espère de même offrir des bases d'intervention en art-thérapie pour la douleur chronique juvénile que jeune-moi aurait pu profiter, et continuer d'en bénéficier. Le deuil n'est pas linéaire et les pertes associées à la douleur chronique ne s'arrêtent pas à 18 ans. En tant que future professionnelle en art-thérapie, cette recherche m'a permis de consolider mes apprentissages, et je souhaite qu'elle puisse inspirer toute autre personne à considérer les voix de la *disabled community* en recherche, en pratique et dans tout autre domaine s'adressant à ces personnes.

## Références


Alley, S., Sweeney, A., & Moss, H. (2023). Music therapy and pediatric chronic pain : A scoping review. *Music and Medicine*, *15*(2), 90-99. https://doi.org/10.47513/mmd.v15i2.909

Association des art-thérapeutes du Québec. (2025). *À propos de l'art-thérapie*. https://aatq.org/lart-therapie/a-propos-de-lart-therapie/

Association des art-thérapeutes du Québec. (Janvier 2024). *Normes de formation*. https://aatq.org/wp-content/uploads/2024/01/AATQ-Normes-de-formation-Janvier-2024.pdf

Baerg, K., Tupper, S. M., Chu, L. M., Cooke, N., Dick, B. D., Doré-Bergeron, M.-J., Findlay, S., Ingelmo, P. M., Lamontagne, C., Mesaroli, G., Oberlander, T. F., Poolacherla, R., Spencer, A. O., Stinson, J., & Finley, G. A. (2022). Canadian surveillance study of complex regional pain syndrome in children. *Pain*, *163*(6), 1060–1069. https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000002482

Basch, M. C., Chow, E. T., Logan, D. E., Schechter, N. L., & Simons, L. E. (2015). Perspectives on the clinical significance of functional pain syndromes in children. *Journal of Pain Research*, *8*, 675–686. https://doi.org/10.2147/JPR.S55586

Beaumont, S. L. (2013). Art therapy for complicated grief: A focus on meaning-making approaches. *Canadian Art Therapy Association Journal*, *26*(2), 1–7. https://doi.org/10.1080/08322473.2013.11415582

Becker, A. (2022). Grief and Chronic Disease. *Cinahl Information Systems*.

Beggs, S., Currie, G., Salter, M. W., Fitzgerald, M., & Walker, S. M. (2012). Priming of adult pain responses by neonatal pain experience: Maintenance by central neuroimmune activity. *Brain*, *135*, 404–417.

Betsch, T. A., Gorodzinsky, A. Y., Finley, G. A., Sangster, M., & Chorney, J. (2017). What's in a Name? Health Care Providers' Perceptions of Pediatric Pain Patients Based on Diagnostic Labels. *The Clinical Journal of Pain*, *33*(8), 694. https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000454

Bibliothèque et Archives nationales du Québec. (2022). *Les zines font leur place à la Grande Bibliothèque*. https://www.banq.qc.ca/explorer/articles/les-zines-font-leur-place-la-grande-bibliotheque/

Boulkedid, R., Abdou, A. Y., Desselas, E., Monégat, M., Leeuw, T. G., Avez-Couturier, J., Dugue, S., Mareau, C., Charron, B., Alberti, C., & Kaguelidou, F. (2018). The research gap in chronic paediatric pain : A systematic review of randomised controlled trials. *European Journal of Pain*, *22*(2), 261-271. https://doi.org/10.1002/ejp.1137Clarke, M. M., Guerin, S., Dr Anne Dodd, B. A., & Brennan, E. (2023). *Models and Theories of Grief and Chronic Pain: A Scoping Review* [Unpublished manuscript]. https://doi.org/10.17605/OSF.IO/BYM6T

Coakley, R. & Wihak, T. (2017). Evidence-based psychological interventions for the management of pediatric chronic pain: new directions in research and clinical practice. *Children*, *4*(2), 9.

Councill, T. (2012). Medical art therapy with children. In *Handbook of art therapy, 2nd ed* (pp. 222–240). The Guilford Press.

Dalley, T., Rifkind, G., & Terry, K. (2013). Three voices of art therapy: Image, client, therapist. Routledge.

Dawson, L., Hare, R., Walter, G., Seyderhelm, A., Pocock, L., Selman, L. E., Knightley, M., Madeley, H., & Tookey, H. (2025). Grief and Collaborative Storytelling: The Colours of Loss. *Journal of Creativity in Mental Health, 20*(2), 217–234. https://doi-org.lib-ezproxy.concordia.ca/10.1080/15401383.2024.2348581

De Ruddere, L. & Craig, K. D. (2016). Understanding stigma and chronic pain: a-state-of-the-art review. *PAIN*, *157*(8), 1607-1610. doi : 10.1097/j.pain.0000000000000512Dictionnaire de l'académie française. (s.d.-a). Deuil. Dans *Dictionnaire de l'académie française* [en ligne]. Consulté le 16 octobre 2024 sur https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9D2154

Dictionnaire de l'académie française. (s.d.-b). Douleur. *Dans Dictionnaire de l'académie française* [en ligne]. Consulté le 16 octobre 2024 sur https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9D3157

Douleur Canada. (2022). *À propos de la douleur chronique*. https://www.paincanada.ca/fr/a-propos-de-nous

Dysvik, E., Natvig, G. K., & Furnes, B. (2013). A narrative approach to explore grief experiences and treatment adherence in people with chronic pain after participation in a pain-management program: A 6-year follow-up study. *Patient Preference and Adherence*, *7*, 751–759. https://doi.org/10.2147/PPA.S46272

Farhan, M. I., Srivastava, H. K., & Kamran, M. A. (2023). Pain in children and adolescents. Evaluation and treatment. In H*andbook of mind-body integration in child and adolescent development* (pp. 293–304). Springer Nature Switzerland AG. https://doi.org/10.1007/978-3-031-18377-5_22

Fitzcharles, M-A. (2017). *Fibromyalgie.* Société de l'arthrite du Canada. https://arthrite.ca/a-propos-de-l-arthrite/les-types-d-arthrite-de-a-a-z

Fitzgerald, M., & Beggs, S. (2001). The neurobiology of pain: Developmental aspects. *The Neuroscientist*, *7*(3), 246–252.

Fraser, M. W., & Galinsky, M. J. (2010). Steps in intervention research: Designing and developing social programs. *Research on Social Work Practice*, *20*(5), 459–466. https://doi.org/10.1177/1049731509358424

Fraser, M. W., Richman, J. M., Galinsky, M. J., & Day, S. H. (2009). *Intervention research: Developing social programs*. New York: Oxford University Press.

Friedrichsdorf, S., Giordano, J., Desai Dakoji, K., Warmuth, A., Daughtry, C., & Schulz, C. (2016). Chronic Pain in Children and Adolescents: Diagnosis and Treatment of Primary Pain Disorders in Head, Abdomen, Muscles and Joints. *Children*, *3*(4), 42. https://doi.org/10.3390/children3040042

Garciandía Imaz, J. A., & Rozo Reyes, C. M. (2019). Chronic pain and grief. *Revista Colombiana de Psiquiatría (English Ed.)*, *48*(3), 182–191. https://doi.org/10.1016/j.rcpeng.2017.05.017

Gentili, C., Rickardsson, J., Holmström, L., Wicksell, R. K., Hesser, H., & Zetterqvist, V. (2024). Exploring psychological flexibility as in-treatment behaviour during internet-delivered acceptance and commitment therapy for paediatric chronic pain: Occurrence and relation to outcome. *Journal of Contextual Behavioral Science*, *31*. https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2024.100725

Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, Grief, and the Search for Significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, *19*(1), 31–65. https://doi.org/10.1080/10720530500311182

Gouvernement du Canada. (2023). *À propos de la douleur chronique*. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/douleur-chronique/a-propos-douleur-chronique.html

Gouvernement du Québec. (2021). *Continuum de soins et de services en douleur chronique — Orientations et lignes directrices 2021-2026*. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-947-05W.pdf

Graham, A., Powell, M., Taylor, N., Anderson, D., & Fitzgerald, R. (2013). *Recherche éthique impliquant des enfants*. Florence : Centre de recherche de l'UNICEF — Innocenti.

Greenboim-Zimchoni, A. (2024). Exploring relationships through art therapy for children with specific learning disabilities. *International Journal of Art Therapy.* Advance online publication. https://doi-org.lib-ezproxy.concordia.ca/10.1080/17454832.2023.2295925

Hass-Cohen, N., Bokoch, R., Goodman, K., & Conover, K. J. (2021). Art therapy drawing protocols for chronic pain: Quantitative results from a mixed method pilot study. *The Arts in Psychotherapy*, *73*, 101749. https://doi.org/10.1016/j.aip.2020.101749

Hass-Cohen, N., Bokoch, R., Goodman, K., & McAnuff, J. (2022). Art therapy drawing protocols for chronic pain: Qualitative findings from a mixed-method pilot study. *Art Therapy*, *39*(4), 182–193. https://doi.org/10.1080/07421656.2022.2085491

Hauber, S. D., Robinson, K., Kirby, E., Kamper, S., Lennox, N. N., & O'Sullivan, K. (2023). Describing the nonsurgical, nonpharmacological interventions offered to adolescents with persistent back pain in randomized trials: A scoping review. *European Journal of Pain*, *27*(4), 459–475. https://doi.org/10.1002/ejp.2073

Holland, J. M., Graves, S., Klingspon, K. L., & Rozalski, V. (2016). Prolonged grief symptoms related to loss of physical functioning: Examining unique associations with medical service utilization. *Disability and Rehabilitation*, *38*(3), 205–210. https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1031830

Huot, M. (2001). *Lexique des personnes handicapées / Glossary of terms pertaining to disabled persons.* Bureau de la traduction du Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada. https://publications.gc.ca/collections/Collection/S52-2-247.pdf

Hurtubise, K., & Joslin, R. (2023). Participant-generated timelines: A participatory tool to explore young people with chronic pain and parents' narratives of their healthcare experiences. *Qualitative Health Research*, *33*(11), 931–944. https://doi.org/10.1177/10497323231189388

Jordan, A., Williams, M., Jones, A., Noel, M., Neville, A., Clinch, J., Pincus, T., Gauntlett-Gilbert, J., & Leake, H. (2023). Pediatrician explanations of pediatric pain in clinical settings : A delicate craft. *The Journal of Pain*, *24*(8), 1396-1405. https://doi.org/10.1016/j.jpain.2023.03.002

Keenan, M. (2022, 26 octobre). Fibromyalgie, arthrite et douleur. Dans *Conversations sur l'arthrite* [Webinaire]. Société Arthrite Canada. https://www.youtube.com/watch?v=Tb2xTfkMfLc&t=3s

Kim, S., Lee, J., & Boone, D. (2022). Protective and Risk Factors at the Intersection of Chronic Pain, Depression, Anxiety, and Somatic Amplification: A Latent Profile Approach. *Journal of Pain Research*, *15*, 1107-1121. doi: 10.2147/JPR.S340382.

King, S., Chambers, C. T., Huguet, A., MacNevin, R. C., McGrath, P. J., Parker, L., & MacDonald, A. J. (2011). The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited : A systematic review. *Pain*, *152*(12), 2729-2738. https://doi.org/10.1016/j.pain.2011.07.016

Kondratiev, M. (2020). Art therapy with bereaved youth. In *Art therapy practices for resilient youth: A strengths-based approach to at-promise children and adolescents* (pp. 471–490). Routledge/Taylor & Francis Group. https://doi.org/10.4324/9781315229379-24

Kozlowska, K. (2009). Attachment relationships shape pain-signaling behavior. *Journal of Pain*, *10*(10), 1020–1028.

Kozlowska, K., & Khan, R. (2011). A developmental, body-oriented intervention for children and adolescents with medically unexplained chronic pain. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *16*(4), 575–598. https://doi.org/10.1177/1359104510387886

Law, E. F., Tham, S. W., Howard, W., Ward, T. M., & Palermo, T. M. (2024). Executive functioning and self-management processes mediate the relationship between insomnia

and pain-related disability. *The Journal of Pain*, *25*(1), 273-283. https://doi.org/10.1016/j.jpain.2023.08.010

Leake, H. B., Moseley, G. L., Murphy, L. K., Murray, C. B., Palermo, T. M., & Heathcote, L. C. (2023). How does pain work? A qualitative analysis of how young adults with chronic pain conceptualize the biology of pain. *European Journal of Pain*, *27*(3), 424–437. https://doi.org/10.1002/ejp.2069

Lin, L., Lin, T., Chang, K., Wu, W., & Özçakar, L. (2024). Pain neuroscience education for reducing pain and kinesiophobia in patients with chronic neck pain: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *European Journal of Pain*, *28*(2), 231–243. https://doi.org/10.1002/ejp.2182

Linkiewich, D., Dib, K. C., Forgeron, P. A., Dick, B. D., & McMurtry, C. M. (2023). Perceptions of adolescents with chronic pain about peer support : Reflexive thematic analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *48*(8), 655-663. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsad014

Lundeberg, S., & Lundeberg, T. (2013). Pain in infants and children—Physiological background and clinical aspects. *Acupuncture and Related Therapies*, *1*(4), 46–49.

Lyng, K. D., Djurtoft, C., Bruun, M. K., Christensen, M. N., Lauritsen, R. E., Larsen, J. B., Birnie, K. A., Stinson, J., Hoegh, M. S., Palsson, T. S., Olesen, A. E., Arendt-Nielsen, L., Ehlers, L. H., Fonager, K., Jensen, M. B., Würtzen, H., Poulin, P. A., Handberg, G., Ziegler, C., … Rathleff, M. S. (2023). What is known and what is still unknown within chronic musculoskeletal pain? A systematic evidence and gap map. *Pain*, *164*(7), 1406 1415. https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000002855

McGrath, P. A., & Gillespie, J. (2001). Pain assessment in children and adolescents. Dans *Handbook of pain assessment* (p. 97-118). The Guilford Press.

Milman, E., Neimeyer, R. A., Fitzpatrick, M., MacKinnon, C. J., Muis, K. R., & Cohen, S. R. (2019). Prolonged grief and the disruption of meaning: Establishing a mediation model. *Journal of Counseling Psychology*, *66*(6), 714–725. https://doi.org/10.1037/cou0000370

Miró, J., Roman-Juan, J., Sánchez-Rodríguez, E., Solé, E., Castarlenas, E., & Jensen, M. P. (2023). Chronic Pain and High Impact Chronic Pain in Children and Adolescents : A Cross-Sectional Study. *The Journal of Pain*, *24*(5), 812-823. https://doi.org/10.1016/j.jpain.2022.12.007

Moola, F. J. (2020). Passive on the periphery: Exploring the experience of physical activity among children and youth with congenital heart disease using the draw-and-write technique. *The Arts in Psychotherapy, 69,* Article 101662. https://doi-org.lib-ezproxy.concordia.ca/10.1016/j.aip.2020.101662

Neimeyer, R. A. (2006). Complicated Grief and the Reconstruction of Meaning: Conceptual and Empirical Contributions to a Cognitive-Constructivist Model. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *13*(2), 141–145. https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2006.00016.x

Neimeyer, R. A. (2012). *Techniques of Grief Therapy : Creative Practices for Counseling the Bereaved*. Routledge.

Neimeyer, R. A., & Thompson, B. E. (2014). Meaning Making and the Art of Grief Therapy. In *Grief and the Expressive Arts*. Routledge.

Nelms, R. D. (2025). Exploring grief and aggression through an adolescent art therapy bereavement program. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 86*(3-B).

Nelson, C. I., Noel, D., Caes, L., McCabe, K. M., & Duncan, C. L. (2024). Adherence in young people living with juvenile arthritis: A systematic review. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, *12*(3), 253–267. https://doi.org/10.1037/cpp0000483

Nielsen, S., Skou, S., Larsen, A., Søndergaard, J., & Christensen, J. (2022). Associations of health-related quality of life with sociodemographic characteristics, health, pain, and lifestyle factors, and motivation for changing lifestyle in adults living with chronic pain: a cross-sectional exploratory study. *Scandinavian Journal of Pain*, *22*(1), 142-153. https://doi.org/10.1515/sjpain-2021-0062

Nirk, T. L. (2022). Family letter writing in terminal cancer. *Omega: Journal of Death and Dying, 84*(3), 746–770. https://doi-org.lib-ezproxy.concordia.ca/10.1177/0030222820911541

Norman-Nott, N., Hesam-Shariati, N., Cashin, A. G., Wewege, M. A., Rizzo, R. R., Wilks, C. R., Quidé, Y., McAuley, J., & Gustin, S. M. (2022). Evaluation of emotion-centric psychological interventions for chronic pain: Protocol for a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, *12*(11), e063102. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-063102

Ocay, D. D. (2023). *Improving the clinical assessment of pain processes in pediatric patients with chronic musculoskeletal pain* [Doctoral thesis, McGill University]. eScholarship McGill. https://escholarship.mcgill.ca/concern/theses/8c97kw60p

Organisation mondiale de la santé. (2023). Efficacy and safety of pharmacological, physical, and psychological interventions for the management of chronic pain in children: A WHO systematic review and meta-analysis. *Pain*, *164*(2), e121–e121. https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000002844

Park, C. L., & Slattery, J. M. (2014). Resilience interventions with a focus on meaning and values. Dans *The resilience handbook : Approaches to stress and trauma* (p. 270-282). Routledge/Taylor & Francis Group.

Pate, J. W., Harrison, L. E., Hess, C. W., Moseley, G. L., Rush, G., Heathcote, L. C., & Simons, L. E. (2023). Targeting pain science education in youth with chronic pain: What are the sticking points for youth and their parents? *The Clinical Journal of Pain*, *39*(2), 60–67. https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000001088

Ploner, M., Gross, J., Timmermann, L., & Schnitzler, A. (2006). Pain processing is faster than tactile processing in the human brain. *Journal of Neuroscience*, *26*(42), 10879-82.

Rozum, A. L. (2012). Art therapy with children in grief and loss groups. In *Handbook of art therapy, 2nd ed* (pp. 422–432). The Guilford Press.

Schalk, S. (2017). Critical Disability Studies as Methodology. *Lateral*, *6*(1). https://www.jstor.org/stable/48671697

SickKids. (2019a, January 25). *Chronic pain : How to treat and manage in older children*. https://www.aboutkidshealth.ca/chronic-pain-how-to-treat-and-manage-in-young-children

SickKids. (2019b, January 25). *Chronic pain : How to treat and manage in young children*. https://www.aboutkidshealth.ca/chronic-pain-how-to-treat-and-manage-in-young-children

Société canadienne de psychologie. (2019). *Le deuil chez les adultes*. https://cpa.ca/fr/psychology-works-fact-sheet-grief-in-adults/

Solutions pour la douleur chez les enfants. (2021). *Guide de la douleur chronique chez les élèves*. Santé des enfants Canada. https://kidsinpain.ca/wp-content/uploads/2021/08/FINAL-French-Guide-to-Chronic-Pain-in-Students-2.pdf

Stevens, B., & Zempsky, W. (2021). Prevalence and distribution of pain in children. In B. Stevens, G. Hathway, & W. Zempsky W (eds.), *Oxford Textbook of Pediatric Pain* (pp. 12-19). Oxford University Press.

Swaen, B. & George, T. (2024, September 05). *What Is a Conceptual Framework? | Tips & Examples.* Scribbr. Retrieved June 2, 2025, from https://www.scribbr.com/methodology/conceptual-framework/

Valentine, C. (2019). Meaning-making in bereavement and grief. *Bereavement Care*, *38*, 42–45. https://doi.org/10.1080/02682621.2019.1587850

Weiss, K. E., Li, R., Chen, D., Palermo, T. M., Scheurich, J. A., & Groenewald, C. B. (2024). Sexual orientation/gender identity discrimination and chronic pain in children : A national study. *American Journal of Preventive Medicine*, *67*(2), 175-183. https://doi.org/10.1016/j.amepre.2024.03.010

Williams, A. C. de C., Fisher, E., Hearn, L., & Eccleston, C. (2020). Psychological therapies for the management of chronic pain (excluding headache) in adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, *8*(8), CD007407. https://doi.org/10.1002/14651858.CD007407.pub4

## Appendice A

## Illustrations des quatre composantes de la nociception

**Figure A1**

La transduction

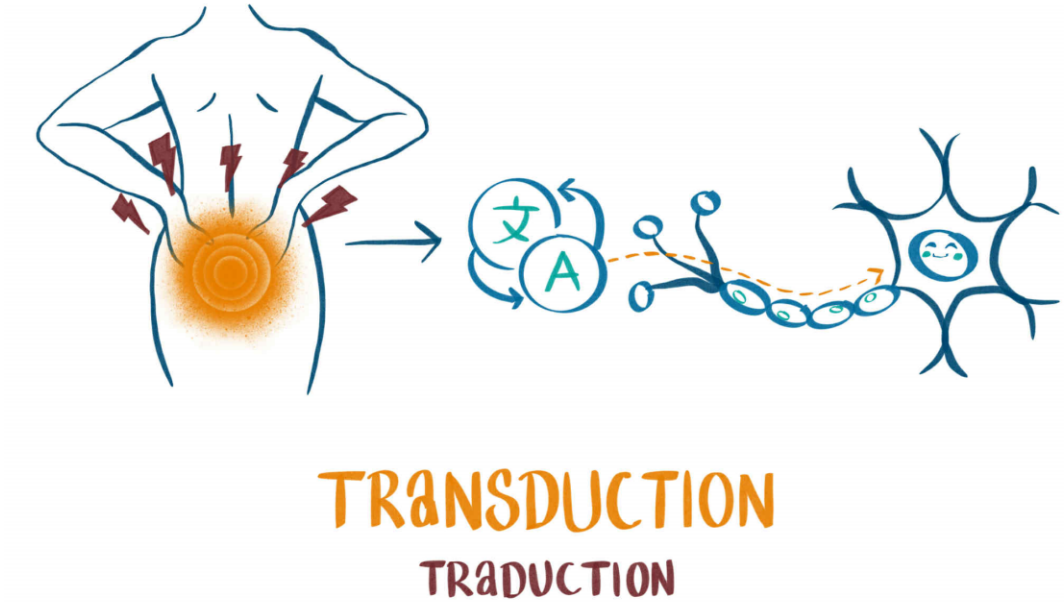



**Figure A2**

La transmission

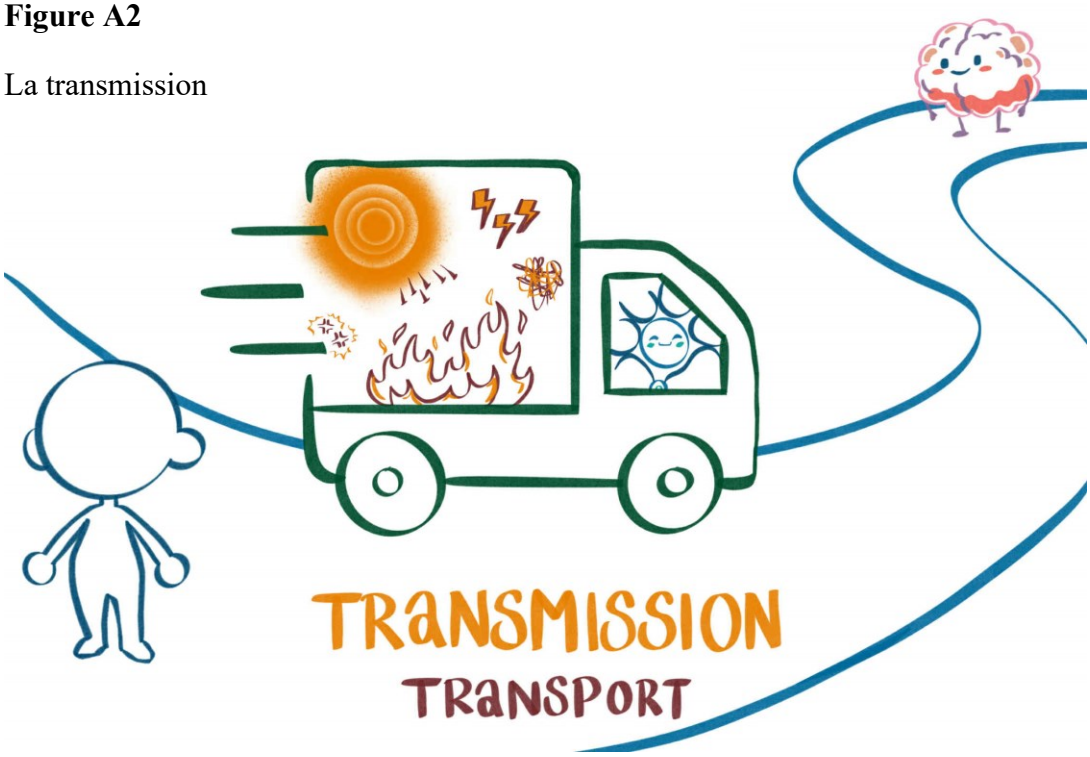
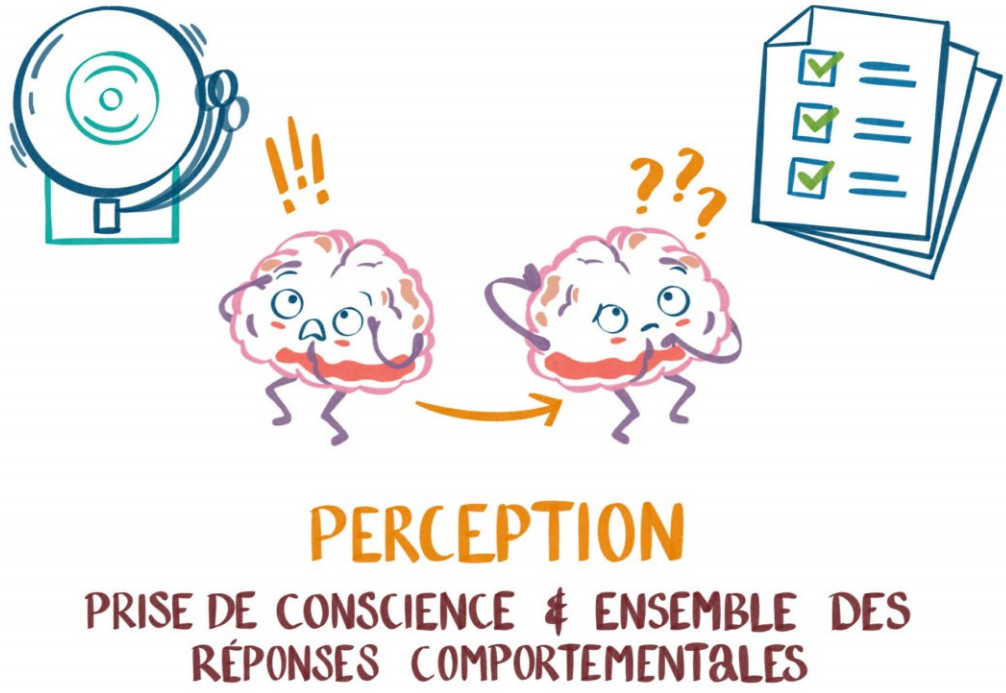


**Figure A3**

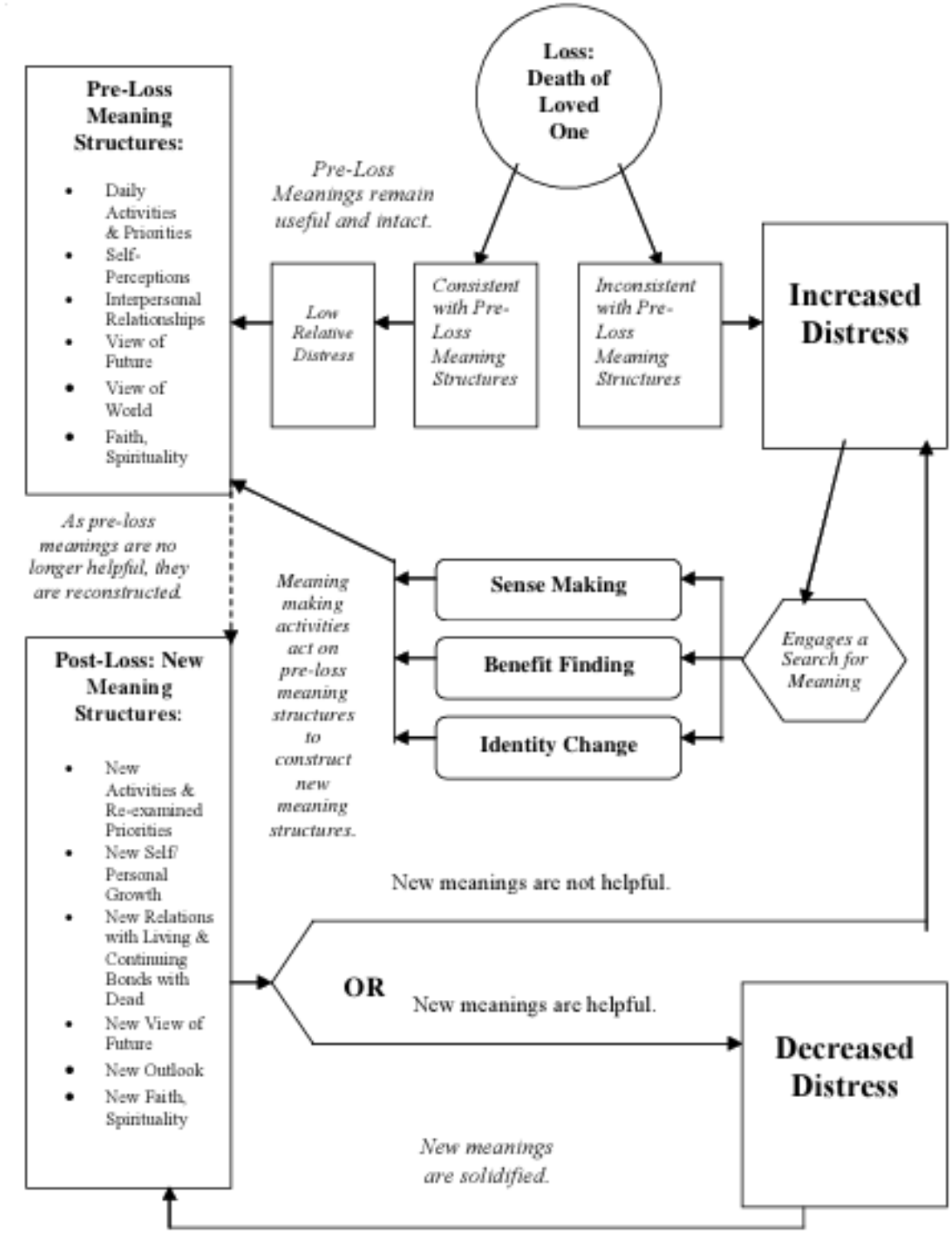
La modulation

**Figure A4**

La perception



## Appendice B

**Figure B**

Le modèle *meaning-making* : Les voies possibles du deuil.