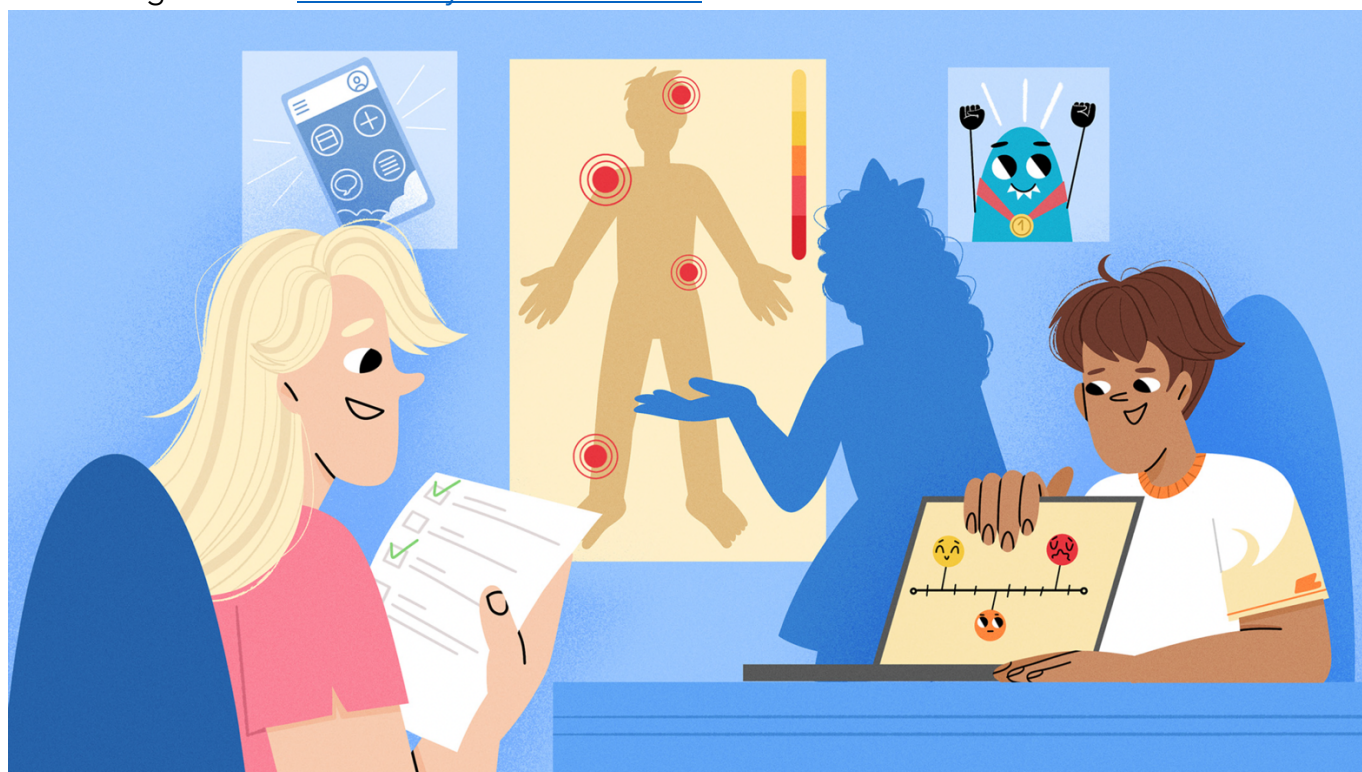




ENFANTS ET CHERCHEURS UNIS CONTRE LA DOULEUR

Jennifer Stinson *

Lawrence Bloomberg, Faculté des sciences infirmières et de l'Institut de politique, gestion et évaluation de la santé, Université de Toronto et Hôpital pour les enfants malades (SickKids), Toronto, ON, Canada

Après une blessure, la douleur disparaît généralement, mais pour certains enfants et adolescents, elle subsiste beaucoup plus longtemps. Ce type de douleur persistante, appelée douleur chronique, peut rendre la vie quotidienne difficile. Pendant de nombreuses années, les médecins n'avaient pas de bons moyens pour reconnaître ou traiter la douleur chronique chez les jeunes. J'ai travaillé à changer cela en écoutant attentivement ce que les jeunes disent de leur douleur et en collaborant avec eux pour concevoir de meilleurs outils et traitements. J'ai alors contribué à la création d'outils comme *PainSCAN*, *Teens Taking Charge* et *iCanCope*, pour faciliter l'accès à des soins adaptés aux enfants et adolescents qui en ont besoin. Mon travail a également contribué à former des professionnels de santé à travers le Canada et au-delà. Aujourd'hui, les jeunes souffrant de douleurs chroniques ne sont pas seulement des patients, ils participent à l'amélioration des soins de santé, grâce aux thérapeutes qui ont reconnu que leur voix compte.

La Dre Jennifer Stinson a reçu le prix Peter Gilgan Canada Gairdner Momentum Award 2025 pour son « leadership international en thérapie numérique et en initiatives de formation axées sur l'évaluation de la douleur liée aux maladies infantiles et l'autogestion

DOULEUR CHRONIQUE.

Douleur qui persiste au moins trois mois, voire plus longtemps. Elle peut continuer même après la guérison d'une blessure.

pour des affections telles que l'arthrite juvénile idiopathique, la drépanocytose, la douleur chronique et le cancer. »

QUAND LA DOULEUR NE DISPARAÎT PAS

Te souviens-tu d'un moment où une partie de ton corps te faisait mal ? Tu t'étais peut-être écorché le genou, cogné le coude, ou tu avais eu très mal à la tête ou aux dents. En général, ce type de douleur disparaît en quelques heures ou quelques jours. Pour certains enfants, cependant, la douleur ne disparaît pas, elle persiste pendant des semaines, des mois, voire des années. Ce type de douleur persistante s'appelle la **douleur chronique**, et elle peut rendre la vie quotidienne difficile à supporter pour les enfants et leurs familles.

La douleur chronique chez les enfants peut avoir de nombreuses causes. Certains enfants ont des problèmes médicaux qui provoquent des douleurs persistantes en affectant leurs articulations, leur sang ou d'autres parties du corps. D'autres peuvent ressentir des douleurs après une blessure ou une opération qui ne guérit pas comme il le faudrait. Parfois même, la douleur ne semble pas avoir de cause claire. Quelle qu'en soit la cause, la douleur chronique a un impact énorme sur la vie des enfants.

Les enfants souffrant de douleurs chroniques manquent souvent l'école, ont du mal à dormir ou cessent de faire ce qu'ils aiment, comme faire du sport ou passer du temps avec des amis. Pendant longtemps, les médecins et les infirmières n'avaient pas de bons moyens de comprendre ou de traiter la douleur chronique chez les enfants. La douleur des enfants était parfois ignorée ou mal comprise non pas parce que les gens s'en moquaient, mais parce qu'ils n'avaient pas les bons outils pour la mesurer et la gérer. Quand je suis devenue infirmière, j'ai vite compris que la douleur des enfants n'était souvent pas identifiée ou traitée correctement. Il y avait un grand fossé entre ce que j'avais appris à l'école et ce qui se passait dans les hôpitaux et les cliniques. Cette expérience m'a fait réaliser que la recherche de meilleurs outils était urgentement nécessaire pour aider les enfants qui souffraient.

ÉCOUTER LES ENFANTS ET LES LAISSER SE PRENDRE EN CHARGE

Les médecins, infirmiers et chercheurs utilisent souvent des outils spéciaux pour mesurer la douleur, notamment des échelles de chiffres (« Combien cela fait-il mal de 0 à 10 ? »), des listes de symptômes ou des diagrammes permettant au patient de repérer la zone où cela lui fait mal. Ces outils aident les professionnels de santé à comprendre ce que ressent un patient, surtout lorsqu'on ne peut pas identifier la cause de la douleur visuellement, contrairement à

DOULEUR

NEUROPATHIQUE. Douleur causée par des lésions ou des problèmes nerveux, souvent décrite comme des sensations de brûlure, de picotement ou des décharges très douloureuses.

SYNDROME DE DOULEUR RÉGIONALE COMPLEXE.

Maladie due au fait que le système nerveux devient trop sensible après une blessure, provoquant une douleur durable, un gonflement et des changements de couleur, de température ou de sensibilité au toucher de la peau.

une coupure ou un bleu. Pendant longtemps, la plupart de ces outils étaient conçus pour les adultes. Ils n'étaient pas toujours adaptés aux enfants ou aux adolescents, qui pouvaient décrire leur douleur différemment, la ressentir différemment ou avoir besoin d'une aide particulière.

Lorsque j'ai commencé à travailler avec des enfants et des adolescents vivant avec des douleurs chroniques, je ne voulais pas seulement les étudier, je voulais travailler avec eux pour comprendre ce qu'ils ressentaient et créer de meilleures façons de les aider. J'ai demandé aux jeunes de me dire, avec leurs propres mots, comment ils ressentaient leur douleur, ce qui la rendait difficile à gérer, et ce qui les aidait.

Les enfants et les adolescents m'ont fourni toutes sortes d'informations dont je n'avais pas conscience auparavant dans mon travail de recherche. Certains m'ont dit qu'ils aimeraient suivre leurs symptômes via une application, pas sur des formulaires papier. D'autres ont dit que la formulation des questions sur la douleur ne correspondait pas à ce qu'ils ressentaient. J'ai compris que si nous voulions de meilleurs outils, il fallait les construire ensemble, pas seulement pour les enfants mais avec eux. Au cours des 20 dernières années, j'ai construit des partenariats solides et de confiance avec des jeunes et des familles à travers le Canada pour orienter ce travail. Leur parole est au centre de tout ce que je fais. J'essaie de suivre le principe : « rien pour nous, sans nous », c'est-à-dire que les jeunes et leurs familles sont impliqués à chaque étape, de la conception des études de recherche aux tests et à l'amélioration de nouveaux outils. Les écouter m'a appris plus que n'importe quel manuel.

DE MEILLEURES FAÇONS DE RECONNAÎTRE LA DOULEUR DES ENFANTS

En travaillant avec des familles et des professionnels de santé, j'ai commencé à remarquer que certains types de douleur chez les enfants et les adolescents étaient particulièrement difficiles à reconnaître. La douleur causée par des lésions ou des problèmes nerveux, appelée **douleur neuropathique**, peut survenir après une chirurgie, une blessure, certaines infections ou des traitements médicaux comme une chimiothérapie contre le cancer. La douleur neuropathique peut ressembler à des brûlures, des picotements ou des décharges électriques. Une autre affection, appelée **syndrome de douleur régionale complexe**, apparaît parfois après une blessure mineure comme une entorse ou une fracture osseuse. Pour des raisons que nous ne comprenons pas entièrement, le système nerveux devient trop sensible, et la douleur ne disparaît pas — elle empire même. La zone affectée peut enfler, changer de couleur ou de température, ou devenir très douloureuse au toucher. Ces

DIAGNOSTIC. Processus consistant à déterminer quel est le problème de santé d'une personne en effectuant un examen clinique, en lui posant des questions, et en lui faisant passer des examens comme des analyses sanguines, des radios, des scanners...

OUTIL DE DÉPISTAGE. Test ou questionnaire simple qui aide les professionnels de santé à détecter rapidement les signes d'un problème de santé, même avant qu'un diagnostic complet ne soit posé.

ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE. Maladie chronique chez les enfants qui provoque douleur, gonflement et raideur des articulations. « Idiopathique » signifie que les médecins ne savent pas exactement ce qui en est la cause.

affections ne se manifestent pas toujours clairement dans les tests ou les scanners, et les symptômes peuvent varier beaucoup, ce qui rend difficile d'obtenir un **diagnostic** précis et leur donner des soins adaptés.

Un kinésithérapeute en thèse dans mon laboratoire a travaillé avec mon équipe pour créer un **outil de dépistage** appelé [Pediatric PainSCAN](#). Il s'agit d'un questionnaire qui interroge les enfants et les adolescents sur l'intensité et la localisation de leur douleur et quand elle survient, avec des mots qui leur sont accessibles [1]. Nous avons travaillé en étroite collaboration avec les jeunes pour tester et améliorer ce questionnaire. Leurs retours nous ont aidés à choisir les bonnes questions, à les formuler correctement, et à faire en sorte que ce soit facile à utiliser et corresponde à ce que ressentent les enfants. Le résultat est un outil qui donne aux enfants une voix plus forte dans le processus et aide les médecins et infirmiers à détecter les douleurs de manière précoce et à commencer le traitement plus tôt, ce qui peut faire une grande différence.

AIDER LES ADOLESCENTS À PRENDRE EN MAIN LEUR SANTÉ

Une chose que j'ai apprise au fil des ans, c'est que les adolescents veulent s'impliquer dans les soins dont ils ont besoin. Ils ont juste besoin pour cela des bons outils et du bon soutien. C'est ce qui a conduit à [Teens Taking Charge](#), un programme que j'ai contribué à créer pour les adolescents atteints d'**arthrite juvénile idiopathique (AJI)** [2]. L'arthrite est une maladie qui provoque des douleurs articulaires, des raideurs et de la fatigue. « Juvénile » signifie qu'elle commence chez les enfants et les adolescents et « idiopathique » que les médecins ne savent pas exactement ce qui en est la cause. L'AJI peut compliquer la vie quotidienne, surtout à une époque où les adolescents cherchent à gagner en autonomie.

Teens Taking Charge (signifiant « Les adolescents se prennent en charge ») est un programme en ligne gratuit qui aide les jeunes à gérer leurs symptômes et le stress et à rester impliqués dans les décisions pour leur santé. Il comprend des leçons interactives, des quiz et des vidéos. Nous avons également créé une version pour les aidants, afin que parents et encadrants puissent soutenir ces adolescents sans agir à leur place. Dans une grande étude nationale, les adolescents ayant utilisé ce programme ont rapporté avoir ressenti moins de douleurs et eu une meilleure qualité de vie ; ces améliorations ont duré au moins un an [2].

Cependant, tous les projets ne se sont pas déroulés comme nous l'espérions. Il y a quelques années, nous avons développé une application ludique pour aider les enfants atteints d'arthrite à gérer leur douleur. Mais juste avant que nous soyons prêts à la lancer, la

DRÉPANOCYTOSE. Maladie du sang héréditaire provoquant une déformation des globules rouges (en forme de faucilles au lieu d'être ronds), provoquant des crises très douloureuses, de l'anémie et d'autres graves problèmes de santé.

NEUROFIBROMATOSE. Maladie génétique rare qui affecte le système nerveux et la peau.

société avec laquelle nous travaillions a dû fermer. Ce fut une grande déception mais cela m'a donné une leçon importante : lorsque les choses ne fonctionnent pas comme prévu, tu peux trouver de nouvelles solutions. Par la suite, j'ai renforcé le partenariat avec une équipe de santé numérique basée à l'hôpital, et ensemble nous continuons à créer et améliorer des outils pour soutenir les jeunes vivant avec la douleur. Surtout, ce partenariat garantit que ces outils resteront disponibles à long terme.

Nous avons également adapté notre approche numérique à d'autres affections, comme la **drépanocytose**, une maladie sanguine avec laquelle on naît et qui peut provoquer des épisodes soudains de douleur intense, ainsi que des complications de santé à long terme. Ce programme s'appelle *iCanCope* (Figure 1) [3]. Pour *iCanCope* et *Teens Taking Charge*, l'idée est la même : offrir aux jeunes des informations faciles à comprendre, les aider à suivre leurs symptômes, leur donner les compétences nécessaires pour gérer le stress et la douleur, et se fixer des objectifs qui comptent pour eux.

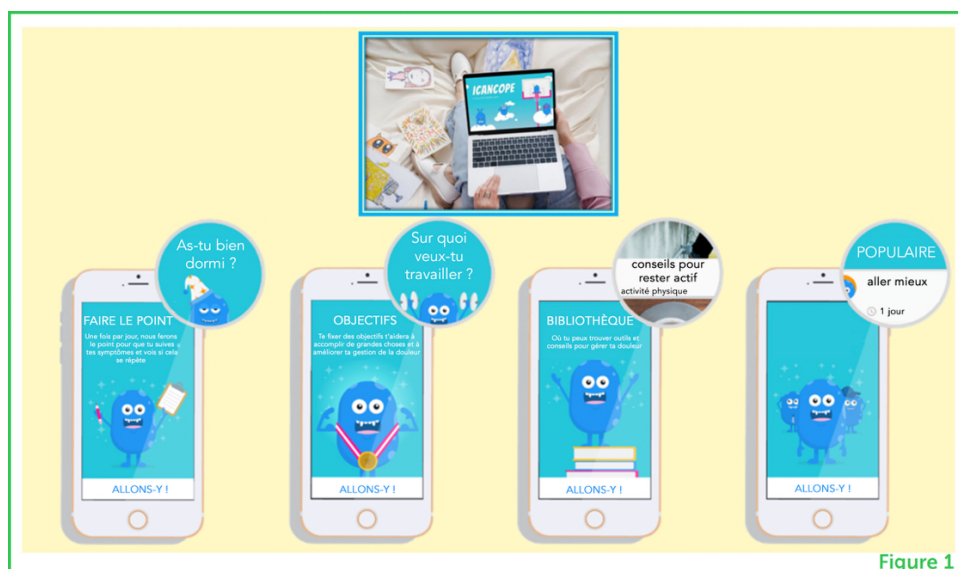


Figure 1

Figure 1. « iCanCope with Pain » (« Je peux vivre avec la douleur ») est une plateforme numérique d'éducation à la douleur et d'autogestion destinée aux enfants vivant avec des affections douloureuses telles que la drépanocytose, la douleur chronique, l'arthrite, la **neurofibromatose** et des douleurs post-opératoires. Elle a été construite en collaboration avec des experts en gestion de la douleur du monde entier et en partenariat avec des jeunes vivant avec la douleur. Elle permet aux utilisateurs de suivre leurs symptômes, de se fixer des objectifs, d'apprendre à gérer la douleur et d'obtenir un soutien de leur entourage.

CHANGER NOTRE FAÇON DE PRENDRE SOIN DES JEUNES

Créer de nouveaux outils pour les enfants et les adolescents fait partie de notre travail ; mais s'assurer que ces outils sont utilisés dans de vraies cliniques, par de vrais professionnels de santé, est tout aussi important. C'est pourquoi je me suis aussi concentrée sur la manière dont nous formons les médecins, les infirmiers, thérapeutes et autres professionnels qui prennent soin des enfants qui souffrent.

Beaucoup d'entre eux ont reçu une formation minimale sur la façon d'évaluer ou de gérer la douleur chronique chez les jeunes, en particulier les cas plus complexes. Je voulais aider à combler ce manque de connaissances et à renforcer leur confiance pour gérer la douleur chronique chez les enfants.

Une des façons dont j'ai procédé utilise un programme appelé [Pediatric Project ECHO for Pain](#) [4]. Il s'agit d'une série éducative en ligne qui met en relation médecins, infirmiers, thérapeutes et autres professionnels de santé communautaires afin qu'ils puissent apprendre ensemble, partager leurs connaissances et recevoir du soutien dans l'application de nouvelles compétences. Nous abordons des sujets tels que l'évaluation de la douleur chez les enfants, l'utilisation de différentes stratégies de traitement dont les approches physiques, psychologiques et médicamenteuses, ainsi que la manière de travailler avec les familles au sein de l'équipe de soins. Des milliers de professionnels y ont participé, y compris des intervenants en zones rurales et éloignées qui autrement n'auraient peut-être pas eu accès à ce type de formation.

Au SickKids Pain Center, que je co-dirige, nous avons un groupe de plus de 60 jeunes et leurs familles qui partagent leurs idées et donnent des conseils pour améliorer les soins aux patients, l'éducation et la recherche. Beaucoup de ces jeunes sont devenus eux-mêmes médecins, infirmiers, psychologues ou chercheurs. Une jeune participante qui se distingue particulièrement, a développé une douleur chronique après une blessure sportive mineure. Elle était déterminée à surmonter sa douleur et à contribuer à changer les choses : elle a fait du bénévolat dans mon laboratoire, encadré d'autres jeunes via notre programme de soutien [iPeer2Peer](#), puis est devenue coordinatrice de recherche. Aujourd'hui, elle est doctorante dans mon laboratoire et travaille à inventer de nouvelles façons d'aider les jeunes atteints de drépanocytose à se sentir mieux compris et mieux soutenus. Voir des jeunes transformer leurs expériences douloureuses en moyens d'aider les autres a été l'une des choses les plus gratifiantes de ma carrière.

CURIOSITÉ, COURAGE ET COLLABORATION

Au fil des années, j'ai travaillé avec de nombreux jeunes incroyables qui vivent avec la douleur. Ils m'ont appris autant que j'ai essayé de leur apprendre. Ils ont contribué à élaborer de meilleurs outils, de meilleures recherches et de meilleurs soins ([Figure 2](#)). Ce qui est enthousiasmant, c'est que ces méthodes fonctionnent ! Lorsque les adolescents ont accès à des outils conçus pour eux et lorsqu'ils sont traités comme des partenaires dans la prise en charge de leur santé, ils peuvent apprendre à gérer leur santé de manière à la fois efficace et valorisante.



Figure 2

Figure 2. Pour créer nos outils, nous travaillons directement avec une équipe de jeunes vivant avec des douleurs chroniques, afin de comprendre leurs besoins et concevoir les outils qui les aideront au mieux. Une fois que les outils sont conçus et que les enfants ont commencé à les utiliser, les retours que ces enfants fournissent nous aident à améliorer ces outils, les rendant encore plus efficaces (crédit de la figure : Somersault18:24).

Si tu vis actuellement avec une douleur chronique, j'espère que cet article te rappelle que ta voix compte. Et si tu es curieux de la science, de la santé ou d'aider les autres, tu peux aussi faire partie de ce type de travail. Que tu sois attiré par la technologie, les soins infirmiers, la médecine, le paramédical, la psychologie, la recherche ou l'éducation, il existe de nombreuses façons d'améliorer la vie des enfants et des adolescents.

Si je pouvais partager quelques conseils, ce seraient ceux-ci : d'abord, sois curieux et passionné. Certaines des meilleures idées viennent de questions simples et de ne pas avoir peur de penser différemment. Travaille dur et travaille avec d'autres ; la collaboration et la communication sont tout aussi importantes que l'effort individuel. Et ne cesse jamais d'apprendre. Prendre en compte les **retours d'expériences** et rester à jour avec les nouveaux outils, comme les dernières avancées technologiques et en IA, t'aidera à relever des défis que nous ne pouvons pas encore imaginer. Il y a tellement de problèmes importants qui attendent de nouvelles idées, la prochaine pourrait venir de quelqu'un comme toi !

RETOUR D'EXPÉRIENCE.

Réflexion critique pour tirer les enseignements positifs et négatifs de projets en cours ou terminés.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier la Dre Susan Debad pour ses questions avisées, sa collaboration et ses contributions à cet article. La figure 2 a été réalisée par *Somersault 18:24*. Je tiens à saluer les subventions accordées par les Instituts canadiens de recherche en santé, la Société américaine de neurologie périphérique, la Fondation de chirurgie plastique, le Fonds Mayday, le Réseau canadien contre l'arthrite, la Société de l'arthrite et les Instituts nationaux de la santé.

DÉCLARATION D'UTILISATION DE L'IA GÉNÉRATIVE

Les auteurs déclarent qu'aucune IA générative n'a été utilisée dans la création de cet article.

Les légendes des figures ont été générées par Frontiers avec le soutien de l'intelligence artificielle et des efforts raisonnables ont été faits pour en garantir l'exactitude, y compris par la relecture par les auteurs lorsque cela a été possible. Si vous identifiez des problèmes, veuillez contacter Frontiers.

RÉFÉRENCES

- [1]. Mesaroli, G., Campbell, F., Hundert, A., Birnie, K. A., Sun, N., Davidge, K. M., et al. 2022. Development of a screening tool for pediatric neuropathic pain and complex regional pain syndrome: pediatric painscan. *Clini. J. Pain* 38:15–22. doi: 10.1097/AJP.0000000000000993
- [2]. Stinson, J. N., Laloo, C., Hundert, A. S., Campillo, S., Cellucci, T., Dancey, P., et al. 2020. Teens taking charge: a randomized controlled trial of a web-based self-management program with telephone support for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J. Med. Intern. Res.* 22:e16234. doi: 10.2196/16234
- [3]. Palermo, T. M., Zempsky, W. T., Dampier, C. D., Laloo, C., Hundert, A. S., Murphy, L. K., et al. 2018. Icancope with sickle cell pain: design of a randomized controlled trial of a smartphone and web-based pain self-management program for youth with sickle cell disease. *Contemp. Clin. Trials* 74:88–96. doi: 10.1016/j.cct.2018.10.006
- [4]. Laloo, C., Mohabir, V., Campbell, F., Sun, N., Klein, S., Tyrrell, J., et al. 2023. Pediatric Project ECHO® for Pain: Implementation and mixed methods evaluation of a virtual medical education program to support interprofessional pain management in children and youth. *BMC Med. Educ.* 23:71. doi: 10.1186/s12909-023-04023-8

VERSION FRANÇAISE

Cet article d'accès libre est une traduction avec modifications d'un article publié par Frontiers for Young Minds (doi : 10.3389/frym.2025.1642553 ; Stinson J (2025) Kids and Researchers Team up to Tackle Pain. *Front. Young Minds* 13:1642553).

TRADUCTION : Catherine Braun-Breton, Association Jeunes Francophones et la Science

ÉDITION : Jean-Marie Clément, Association Jeunes Francophones et la Science

MENTOR SCIENTIFIQUE : [Océane Paris](#)

REMERCIEMENTS : Merci à Benjamin Vierne et Martine Espanet pour leur accueil et leur implication dans l'édition de cet article par leurs élèves.

JEUNES ÉDITRICES ET ÉDITEURS

ADNANE, JOHAN, MARLE, ILANA, MANEL, 12-13 ANS

Ils sont élèves en classe de 5^{ème} dans un collège de Salon de Provence, au sud de la France, vivants, curieux et fiers d'avoir participé à l'édition d'articles scientifiques.

ARTICLE ORIGINAL (VERSION ANGLAISE)

SOUMIS le 6 juin 2025 ; **ACCEPTÉ** le 18 août 2025

PUBLIÉ EN LIGNE le 6 octobre 2025.

ÉDITEUR : Fulvio D'Acquisto, Université de Roehampton Londres, Royaume-Uni

MENTORS SCIENTIFIQUES : Antonia Sophocleous et Katelyn Ann Bruno

CITATION : Stinson J (2025) Kids and Researchers Team up to Tackle Pain. Front. Young Minds 13:1642553. doi: 10.3389/frym.2025.1642553

DÉCLARATION DE CONFLIT D'INTÉRÊT

Les auteurs déclarent que les travaux de recherche ont été menés en l'absence de toute relation commerciale ou financière pouvant être interprétée comme un conflit d'intérêt potentiel.

DROITS D'AUTEURS

Copyright © 2025 Stinson

Cet article en libre accès est distribué conformément aux conditions de la licence Creative Commons Attribution (CC BY). Son utilisation, distribution ou reproduction sont autorisées, à condition que les auteurs d'origine et les détenteurs du droit d'auteur soient crédités et que la publication originale dans cette revue soit citée conformément aux pratiques académiques courantes. Toute utilisation, distribution ou reproduction non conforme à ces conditions est interdite.

JEUNES ÉVALUATEURS

MANUEL, 11 ANS

Les deux parents de Manuel sont des scientifiques universitaires. Par conséquent, la science est un sujet fréquent du dîner en famille. Manuel est un jeune garçon brillant et curieux, un lecteur assidu de romans fantastiques, qui aime autant les jeux vidéo que les jeux de rôle. Il aime résoudre des énigmes et c'est la raison pour laquelle il est tombé amoureux de la science ; cela lui permet d'expliquer

logiquement la vie qui l'entoure.

PHILIPP, 11 ANS

Je me prépare à rentrer au collège dans une nouvelle ville. Mon père est médecin, donc j'apprends beaucoup de lui. Mes activités préférées sont le football (gardien de but) et les échecs. J'ai gagné un tournoi d'échecs lors de mon camp scout cet été. C'était amusant. Ma grand-mère vit en Allemagne. Nous voyageons aussi au Canada pour voir la famille.

AUTEURE

JENNIFER STINSON

La Dre Jennifer Stinson est infirmière praticienne et scientifique à l'Hôpital des Enfants Malades de Toronto, Canada, où elle aide les enfants et les adolescents vivant avec la douleur. Elle travaille avec une équipe spéciale de médecins, d'infirmières et de thérapeutes pour trouver de meilleures façons de comprendre et de traiter la douleur chronique. La Dre Stinson conçoit également de nouveaux outils numériques (comme des applications, des programmes en ligne, la réalité virtuelle et même des robots) pour aider les enfants à gérer leur douleur et à se sentir plus maîtres de leur santé. Elle écoute attentivement ce que les jeunes disent de leur douleur et utilise leurs idées pour élaborer de meilleurs traitements. Elle enseigne comment soutenir les enfants souffrants à d'autres professionnels de santé, y compris ceux qui vivent dans des endroits éloignés des grands hôpitaux. Son objectif est de s'assurer que chaque enfant et chaque adolescent bénéficie des soins et du soutien dont il a besoin, peu importe où il vit. *jennifer.stinson@sickkids.ca