

**Spécificité de la relation
médecin-malade en pédiatrie,
importance de la transition**

*95e journée scientifique de la Société de Rhumatologie de l'Ouest
02/10/2026*

Dr Véronique Despert
Rhumato-pédiatre
CHU RENNES HÔPITAL SUD

Qu'est ce qu'un rhumato-pédiatre ?

- DES pédiatrie 4 ans, maintenant 5 ans (DJ)
- DIU rhumato-pédiatrie
- Stage adulte
- Inter CHU ... si possible

Qu'est ce qu'un rhumato-pédiatre ?

- DES pédiatrie 4 ans, maintenant 5 ans (DJ)
- DIU rhumato-pédiatrie
- Stage adulte
- Inter CHU ... si possible
- Et c'est parti!

A Rennes

- Petite équipe de 2 pédiatres (+1 praticien attachée)
- Pédiatre service Grands enfants-Adolescents CHU Rennes
- Temps pour la Rhumato-pédiatrie 0,7 ETP
- 2 CCMR RAISE et CEREMAIA
- >1000 cs /an
- RCP mensuelle
- Collaboration ortho/MPR/ CETD/ophtalmos
- Et autour : Lorient, St Brieuc

Qui on voit?

Maladies rhumatismales de l'enfant:
AJI, OCMR...

Maladies auto-inflammatoires et auto-immunes:

lupus systémiques, dermatomyosites juvéniles, sclérodermies, Kawasaki, MAI monogéniques ou non, uvéites chroniques non infectieuses...

Qui on ne voit pas?

Algodystrophies, ostéochondrites, épiphysiolyse, apophysites de croissance, syndromes FP, scolioses...

-> Orthopédistes ou MPR

Entre les 2...

Avis pour douleurs: poly-articulaires, osseuses,
et parfois, « mal partout » !

La relation médecin malade en pédiatrie

Triade pédiatrique



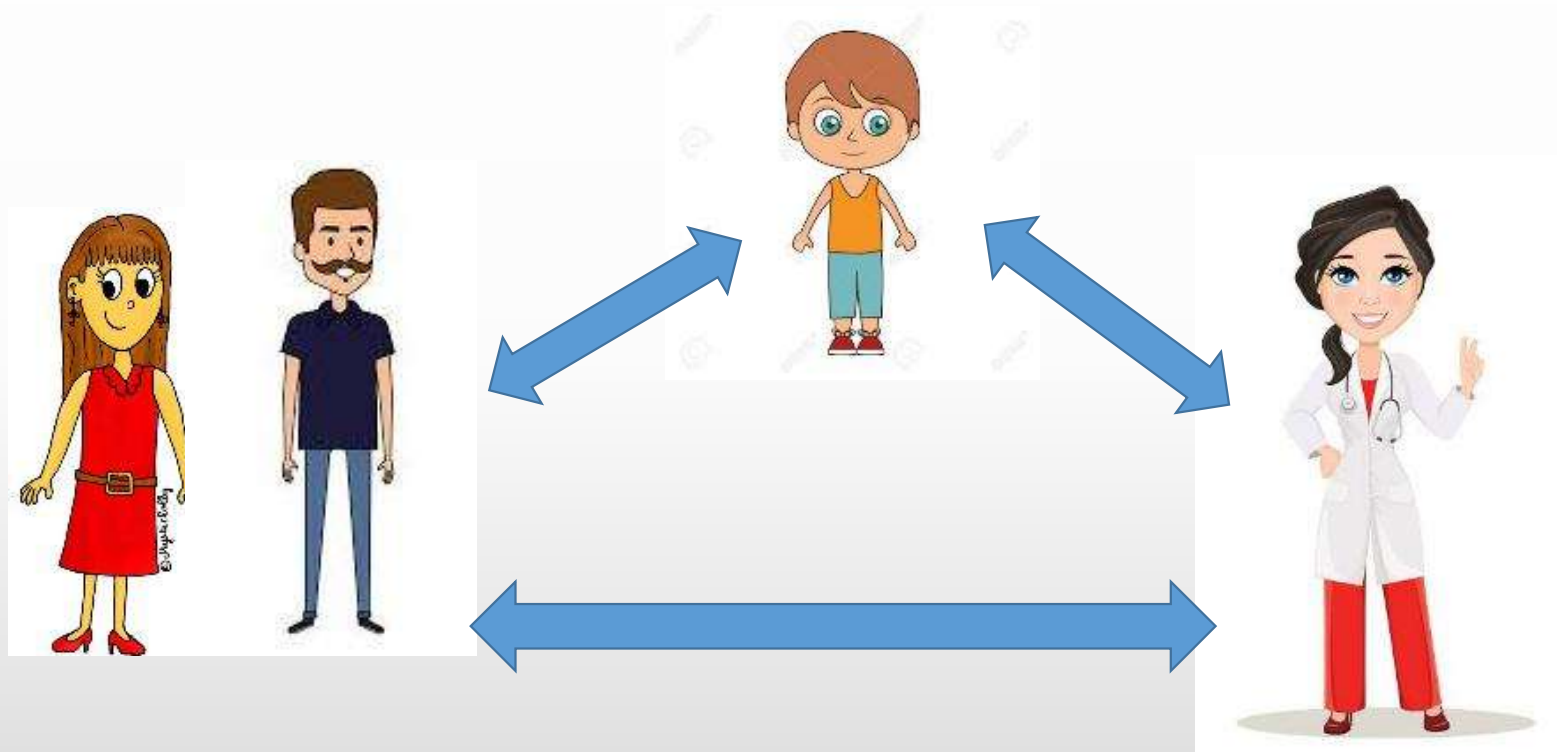
Triade pédiatrique



Triade pédiatrique



Triade pédiatrique



Le patient, en évolution, NRS non verbal , enfant, ado en quête d'autonomie
Les parents « traducteurs des symptômes », garants du suivi et de l'observance, portent la culpabilité, l'anxiété
Le médecin: « chef d'orchestre »; « Ne jamais court-circuiter l'enfant, ne jamais exclure les parents »

Une communication différente

-> requiert des compétences et des outils radicalement différents de la pratique adulte :

L'évaluation de la douleur :

L'enfant exprime rarement sa douleur comme un adulte.

Utilisation d'échelles visuelles (visages), observation du comportement (repli, refus de marcher) plutôt que la plainte verbale.

Pour évaluer la douleur, outils adaptés à l'âge

	Tranche d'âge	échelle	Seuil de traitement
Hétéro-évaluation	0-7 ans	Evendol	4/15
Hétéro-évaluation	4-10 ans	Flacc	4/10
Auto-évaluation	à partir 6 ans	EVA présentation verticale	3/10
Auto-évaluation	à partir 8 à 10 ans	Echelle numérique (EN) De 0 à 10	3/10

Notez tout ce que vous observez.

Évaluez toujours : au repos et à la mobilisation,
avant et après l'antalgique.

	Signe absent	Signe faible ou passager	Signe moyen ou environ la moitié du temps	Signe fort ou quasi permanent
Expression vocale ou verbale				
pleure <i>et/ou</i> crie <i>et/ou</i> gémit <i>et/ou</i> dit qu'il a mal	0	1	2	3
Mimique				
a le front plissé <i>et/ou</i> les sourcils froncés <i>et/ou</i> la bouche crispée	0	1	2	3
Mouvements				
s'agite <i>et/ou</i> se raidit <i>et/ou</i> se crispe	0	1	2	3
Positions				
a une attitude inhabituelle <i>et/ou</i> antalgique <i>et/ou</i> se protège <i>et/ou</i> reste immobile	0	1	2	3
Relation avec l'environnement				
peut être consolé <i>et/ou</i> s'intéresse aux jeux <i>et/ou</i> communique avec l'entourage	normale 0	diminuée 1	très diminuée 2	absente 3
Seuil de traitement 4/15	Score total /15			

Score 1-3 : douleur faible

Score 4-7 : douleur modérée

Score 8-15 : douleur intense à très intense

Pour le choix de l'antalgique, tenir compte de l'intensité la plus élevée, en général à la mobilisation, et de la cause de la douleur.

Echelle FLACC :

Face Legs Activity Cry Consolability

ÉCHELLE FLACC : Face Legs Activity Cry Consolability

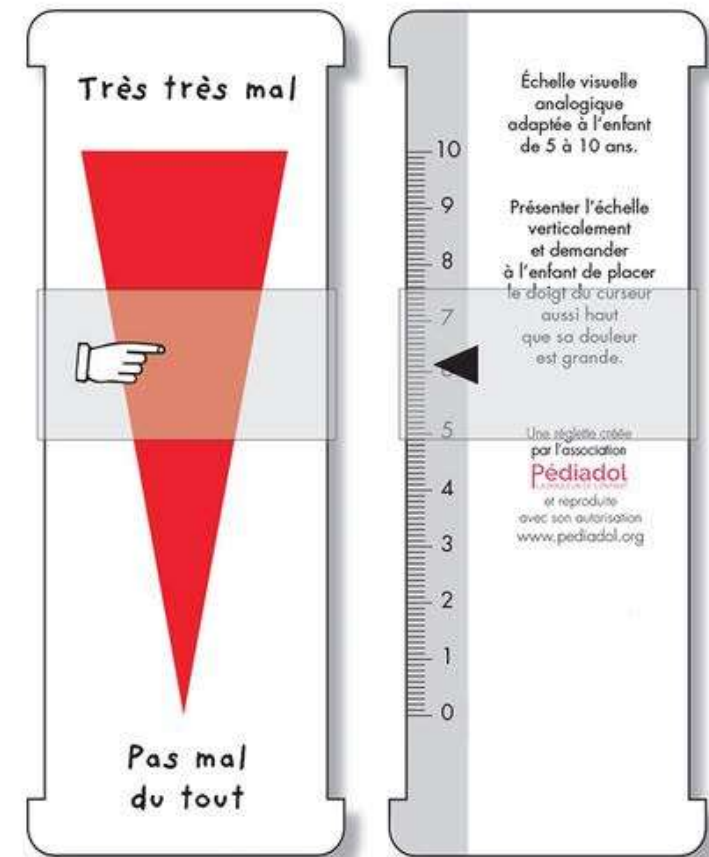
Élaborée pour évaluer la douleur postopératoire chez des enfants de 2 mois à 7 ans – Utilisable de la naissance à 18 ans

Chaque item est coté de 0 à 2

Score de 0 à 10

		Date								
		Heure								
VISAGE	0	Pas d'expression particulière ou sourire								
	1	Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé								
	2	Froncements fréquents à permanents des sourcils, mâchoires serrées, tremblement du menton								
JAMBES	0	Position habituelle ou détendue								
	1	Gêné, agité, tendu								
	2	Coups de pieds ou jambes recroquevillées								
ACTIVITÉ	0	Allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement								
	1	Se tortille, se balance d'avant en arrière, est tendu								
	2	Arc-bouté, figé, ou sursaute								
CRIS	0	Pas de cris (éveillé ou endormi)								
	1	Gémissements ou pleurs, plainte occasionnelle								
	2	Pleurs ou cris constants, hurlements ou sanglots, plaintes fréquentes								
CONSOLABILITÉ	0	Content, détendu								
	1	Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Peut être distrait								
	2	Difficile à consoler ou à réconforter								
SCORE TOTAL										
OBSERVATIONS										

Merkel SJ, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviya S. The FLACC : a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nursing* 1997 ; 23 : 293-7.



Une communication différente



L'examen clinique, parfois négociation...

Examen scénarisé (examiner le doudou, utiliser le jeu).

Examiner sur les genoux du parent si nécessaire, ne jamais forcer,

À l'adolescence, la relation s'individualise.

Proposer aux parents de sortir, dès âge pré ado parfois

Proposer des moments de consultation **seul avec l'adolescent** (gestion de l'intimité, adhésion thérapeutique personnelle).

Une communication différente

L'adaptation du langage :

Expliquer des concepts complexes (comme l'auto-immunité dans l'AJI) avec des métaphores simples (les "soldats du corps" qui se trompent de cible).

S'aider de dessins

La 1ère consultation

Je m'adresse d'abord toujours à l'enfant (F° âge)

(la mère va quand même répondre à sa place... mais je l'écouterai après...)

« Je viens parce que j'ai mal »

Où ? Montre moi avec ta main

Comment est ta douleur ? Ça lance, ça pique, ça fait comme un bleu à l'intérieur ?...

Toute la journée, le matin ? Fin de journée ?

Tous les jours, certains jours ?

Tu boites parfois ?

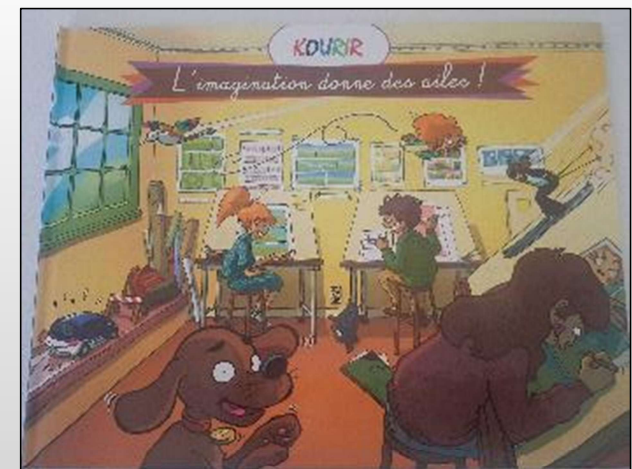
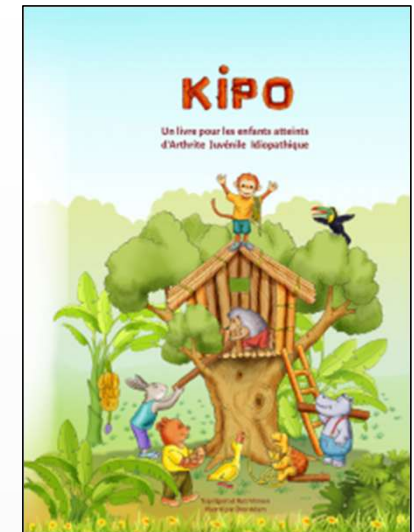
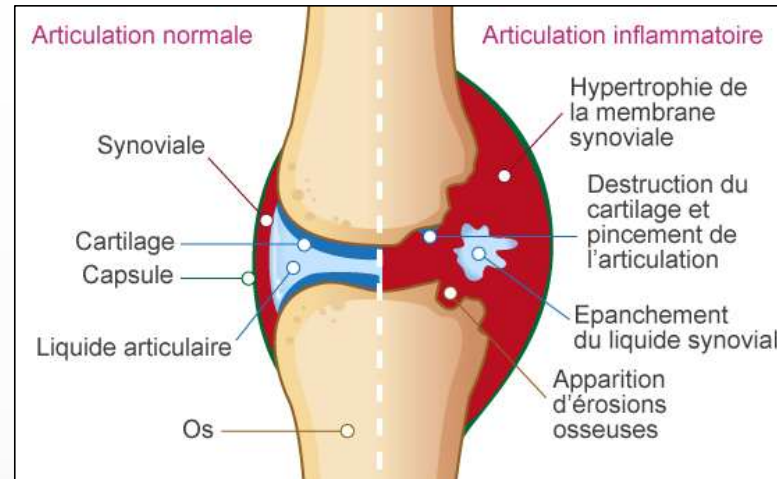
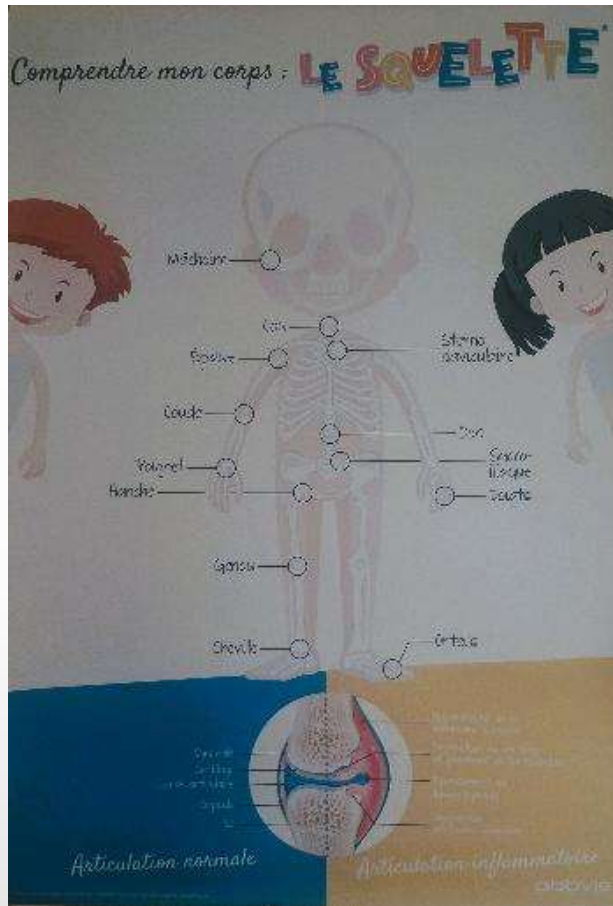
Plutôt quand tu as fait un sport ?

Dérouillage matinal ?

Ça te réveille la nuit ?

La consultation d'annonce

- Très importante
- On donne un nom de maladie « arthrite juvénile idiopathique »
- On explique ce que c'est: concept d'auto immunité, les petits soldats
- Pourquoi on veut traiter? Comment? per os, SC, infiltrations
- Rater l'annonce, c'est prendre un risque!



- Maladie rare, BNDMR: Bamara
- Tu n'es pas seul(e)!
- Vous n'êtes pas seul(s) !
-> association Kourir
- En fonction gravité: AS, AJPP, ALD...



La prise en charge non médicamenteuse

Médecine physique et de réadaptation
kiné, ergothérapeute, balnéothérapie,
psychomotricien, orthésiste, podologue,
posturologue, orthoptiste etc...

Sans oublier :

psychologue, diététicienne, infirmier,
assistante sociaux, sophrologue, médecin
de la douleur, médecine scolaire...



Favoriser l'activité physique!



favoriser les sports moins agressifs pour les articulations comme la natation, la course à pied, la marche ou le vélo

Améliore la qualité de vie des enfants, maintient la force musculaire, diminue la douleur, permet une diminution de la consommation des anti-douleurs. La pratique sportive n'aggrave pas la maladie.

Maintenir la vie sociale de l'enfant

On vise:
la même qualité de vie que ses copains



- PAI- PAP
- Tiers temps ou temps compensateur
- Rarement: rencontre équipe éducative + classe



Association pour les enfants et
les adolescents atteints
d'Arthrite Juvenile Idiopathique

Votre élève a de l'Arthrite.

Un guide pour le corps enseignant.

ÉCOLE ÉLÉMENTAIRE

www.kourir.org

contact@kourir.org



Association pour les enfants et
les adolescents atteints
d'Arthrite Juvenile Idiopathique

Votre élève a de l'Arthrite.

Un guide pour le corps enseignant.

COLLÈGE/LYCÉE

www.kourir.org

contact@kourir.org

Le parent : il doit être partenaire et non obstacle

- **Le syndrome du "parent-expert"** : Très fréquent dans les maladies chroniques rares.

En sait parfois plus sur la logistique de la maladie que le médecin.

Valoriser cette expertise sans perdre le leadership médical.

- **Le transfert d'anxiété : culpabilité**

Angoisse parentale majeure (peur du handicap, des effets secondaires des biothérapies) : éponge pour l'enfant.

-> Soigner l'enfant en pédiatrie, c'est aussi rassurer et "traiter" l'anxiété des parents.

- Ce parent a du faire le deuil de l'enfant sain

L'évolution de l'autonomie et le consentement

- **L'âge de la parole** : Très tôt, l'enfant doit être intégré aux décisions, même si le consentement légal reste aux parents.
- **Le glissement de l'autorité** : À l'adolescence, la relation doit s'individualiser. Il est essentiel de proposer des moments de consultation **seul avec l'adolescent** (gestion de l'intimité, adhésion thérapeutique personnelle).

Tout au long du suivi

Interro !

Pourquoi tu viens me voir?

Comment s'appelle ta maladie?

Tu as des médicaments à prendre pour ta maladie?

Comment ils s'appellent?

Quel dose?

Encore et encore !



Transition

Le passage de la triade à l'autonomie



- **Le constat clinique :**

Grâce aux biothérapies et aux stratégies treat-to-target, la majorité des enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI) ou de Lupus pédiatrique atteignent l'âge adulte avec un excellent pronostic fonctionnel.

- **Le revers de la médaille :**

Ils arrivent en médecine adulte avec une maladie active ou nécessitant un traitement au long cours, mais la période du transfert est la plus critique (risque majeur de rupture de soins et de non-observance).

- Différencier

la **Transition** (processus longitudinal, coordonné, débutant dès 12-13 ans si possible).

le **Transfert** (acte administratif ponctuel de changement de médecin)

Le passage de la médecine pédiatrique vers la médecine adulte

La Triade Pédiatrique

Une relation construite à trois (Médecin - Enfant - Parents).

Le pédiatre a souvent connu le patient très jeune
les parents gèrent les rendez-vous, l'observance et la parole

Le modèle Adulte

- Une relation duale et individualisée.

Passage d'un environnement « cocooning », centré sur la famille, tolérant aux oublis, à un environnement adulte centré sur l'autonomie du patient. Responsabilisation face aux rdv, aux traitements...

- Le vécu de l'adolescent

-> Expérience de perte = Quitter la pédiatrie vécue comme un deuil (perte d'une alliance thérapeutique protectrice).

-> Peur du vouvoiement, peur de ne pas être cru par un médecin qui ne le connaît pas .

Vigilances côté pédiatrique

Les « devoirs » du pédiatre

- Eviter conséquences sur la croissance (CTC)
- Conséquences inflammatoire sur le cartilage de croissance
- Risque uvéites

Vigilances côté pédiatrique

- Message à passer très tôt à l'ado (et même finalement à l'enfant) et parents : notre rôle = faire passer son bien être en 1^{er}, avec peu ou pas d'impact sur sa vie
- la maladie ne définit pas l'ado
- Savoir , penser ? À aborder la contraception (indispensable sous Méthotrexate), la sexualité, la consommation d'alcool/tabac en lien avec la maladie, et l'orientation professionnelle.
- Engagement à les « transmettre » à une équipe qui ne va pas tout découvrir d'eux, mais va poursuivre avec son histoire
- Garantir (promettre?) que le médecin adulte reste là pour les familles/ parents

Vigilances côté adulte

- Le jeune arrive avec son histoire médicale et ses conséquences: Impact de la maladie et des corticoïdes sur la croissance, la puberté, la minéralisation osseuse.
- Différences de phénotypes :
 - Le Lupus à début pédiatrique souvent plus sévère (atteinte rénale et neurologique plus fréquente) que le lupus de l'adulte.
 - AJI $\neq$ PR de l'adulte (génétique, profils d'anticorps, risques d'uvéite, classification ILAR spécifique).

Vigilances côté adulte

- Accueil du côté adulte : accueil du patient, famille bienvenue, puis transition personnalisée en F° de l'ado et sa famille
- Vouvoiement peut être questionné par le médecin adulte.
- Vigilances spécifiques par le med adulte : observance, adhésion aux soins, inquiétude des perdus de vue, tolérance des ttt, santé mental du jeune

Pourquoi organiser la transition ?

*Perte de vue (jusqu'à 30-40% dans certaines séries sans programme), rechutes sévères par arrêt thérapeutique caché, errance médicale.

*Présence à la première consultation adulte à 1 an : 86,6% avec des outils de transition vs 67,7% sans outils.

*Les modèles de consultations conjointes pédiatre-adulte affichent plus de 90% de succès de transition (poursuite des soins à long terme)

RHEUMATOLOGY
ADVANCES IN PRACTICE



► Rheumatol Adv Pract. 2024 Oct 11;8(4):rkae130. doi: [10.1093/rap/rkae130](https://doi.org/10.1093/rap/rkae130)

A meta-analysis and systematic review of the use of transition tools for patients transitioning from paediatric to adult rheumatology services

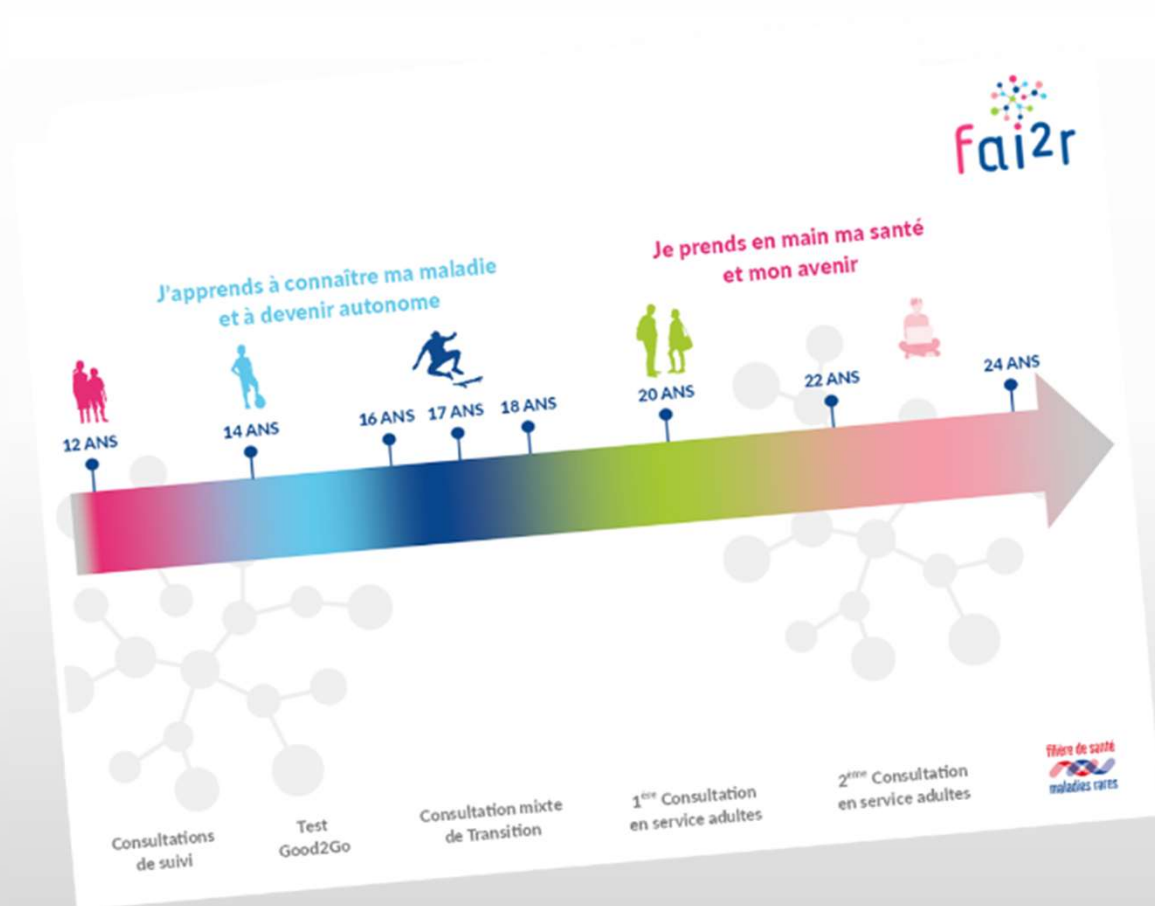
[Kiron Griffin](#)^{1,2,✉}, [Fiona Pearce](#)^{3,4}, [Jonathan Packham](#)^{5,6}

> J Rheumatol. 2025 Nov 1;52(11):1151-1158. doi: [10.3899/jrheum.2025-0046](https://doi.org/10.3899/jrheum.2025-0046).

Evaluation of a Pediatric-Adult Dyad Care Model for Transitioning Youth With Childhood-Onset Systemic Lupus Erythematosus

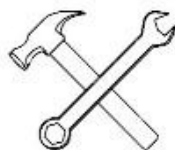
[Tala El Tal](#)¹, [Amanda Steiman](#)², [Andrea Knight](#)³, [Linda T Hiraki](#)³, [Deborah M Levy](#)³, [Alene Toulany](#)⁴, [Earl D Silverman](#)⁵

Anticiper- coordonner

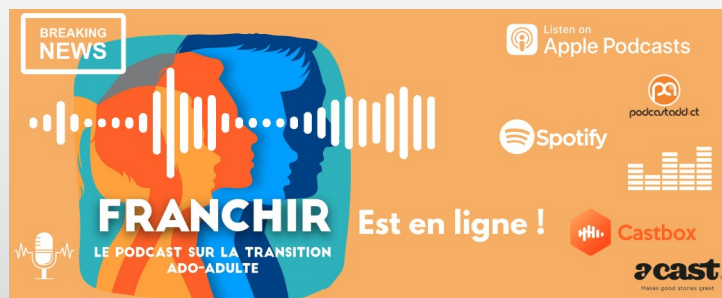


Commencer à voir
l'adolescent seul en
consultation dès 13-14 ans
pour développer son
autonomie

Outils



- * Questionnaire **Good2go**
- * Plateforme **AD'venir** (robert Debré)
- * Podcast « **franchir** » sur la transition,
- * Application Necker « **la SUITE** »



Questionnaire Good2Go (version JEUNE, v1)

Questions 1 à 20 :

Je ne fais
jamais cela
(surtout si
je fais
pour moi)

Je fais
rarement cela
(mais je tente
parfois)

Je fais
parfois cela,
parfois non

Je fais
souvent cela

Je fais
toujours cela

1

2

3

4

5

1. Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés.....	1 2 3 4 5
2. Je prépare et prends / fais mes médicaments/traitements de moi-même.....	1 2 3 4 5
3. Je participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous que j'ai avec les soignants.....	1 2 3 4 5
4. J'organise moi-même les soins qui sont nécessaires à ma santé (ex. : prendre un rendez-vous/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/consigner des résultats d'examen).....	1 2 3 4 5
5. Durant une consultation/rendez-vous, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin.....	1 2 3 4 5
6. Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux.....	1 2 3 4 5
7. A chaque rendez-vous/consultations, je passe un moment seul avec les soignants.....	1 2 3 4 5
8. Avec les soignants, je suis capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a ma maladie sur elle (ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections).....	1 2 3 4 5
9. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé.....	1 2 3 4 5
10. Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress/mes inquiétudes.....	1 2 3 4 5
11. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie.....	1 2 3 4 5
12. Je connais les noms de mes médicaments et/ou de mes traitements.....	1 2 3 4 5
13. Je sais à quel servent chacun de mes médicaments et/ou de mes traitements.....	1 2 3 4 5
14. Je sais comment mes médicaments sont payés/remboursés.....	1 2 3 4 5
15. Je connais les conséquences qu'aura ma maladie sur ma santé au cours des prochaines années.....	1 2 3 4 5
16. Je comprends l'impact qu'a eu ma maladie sur ma puberté et ses changements.....	1 2 3 4 5
17. Je sais que j'ai le droit d'être informé sur ma maladie.....	1 2 3 4 5
18. Je sais quels soignants j'aurai à rencontrer comme adulte.....	1 2 3 4 5
19. Quand ma maladie pose problème, je sais comment aller chercher de l'aide.....	1 2 3 4 5
20. Je sais comment prendre un rendez-vous avec un soignant.....	1 2 3 4 5

Questions A à E :

Oui

Peu

Non

A. Je vais régulièrement à l'école ou à un travail.....	Oui Peu Non
B. Je participe à des clubs, des groupes, des équipes sportives ou des activités que j'aime.....	Oui Peu Non
C. Je suis soutenu(e) par mon entourage (ex. : ma famille, mes amis) pour prendre en charge ma maladie.....	Oui Peu Non
D. J'ai des amis qui me soutiennent lors de moments difficiles.....	Oui Peu Non
E. Je prends soin de ma santé : activité physique, alimentation, hygiène de sommeil.....	Oui Peu Non

Scoring (questions 1 à 20 seulement)

POUR LES QUESTIONS BLEUES (questions 1, 3, 5, 8, 9, 10, 11, 16) : domaine « AUTONOMIE EN SANTE »
 Somme des réponses aux questions bleues = _____ x 2.5 = _____ %

POUR LES QUESTIONS VIOLETES (questions 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19) : domaine « CONNAISSANCES THEORIQUES »
 Somme des réponses aux questions violettes = _____ x 2.8 = _____ %

POUR LES QUESTIONS ROSES (questions 2, 4, 6, 7, 20) : domaine « COMPETENCES PRATIQUES »
 Somme des réponses aux questions roses = _____ x 4 = _____ %

À quel moment envisager le transfert?

- À la fin du processus de transition
- Pas d'âge automatique
- Maturité de l'ado; bon équilibre de la maladie, accord de l'ado et des parents, Résultats parcours sup?
- Travail de transition et transfert : au mieux, travail d'équipe, avec en F° patients, psychologue, AS, infirmier(e) de coordination, programme ETP transition

À quel moment envisager le transfert?

- À la fin du processus de transition
 - Pas d'âge automatique
 - Maturité de l'ado; bon équilibre de la maladie, accord de l'ado et des parents, Résultats parcours sup?
 - Travail de transition et transfert : au mieux, travail d'équipe, avec en F° patients, psychologue, AS, infirmier(e) de coordination, programme ETP transition
- > reco/filière de santé (FAI2R, asso patients), **mais on peut être limités par les moyens humains**

- Transfert peut être **valorisant**
- Pour ne pas être déstabilisant, parfois, **différer** le transfert?
- **Protocoles** de transition: oui, mais pas que, pas pour tous
- « formules **à adapter** »: Il peut y avoir un retour une fois à une consultation en pédiatrie: on fait le point
- **Risques** si mauvaise transition : perte de suivi, rupture des soins, complications physiques et psycho
- Le pédiatre assure un suivi jusqu'à être **certain** que un rdv en médecine adulte est pris
- **Garantir** au jeune qu'il peut continuer à nous contacter, + remettre les nouvelles coordonnées du médecin adulte (mail, tel secretariat...)

Pour finir, take home message

Anticiper : Commencer à voir l'adolescent seul en consultation dès 13-14 ans pour développer son autonomie.

Coordonner : s'aider des recommandations des filières (FAI²R, fiches de liaison, plateformes ...).

La transition réussie est un **investissement**. Le rhumatologue adulte ne reçoit pas seulement un dossier médical, il accueille un jeune adulte en pleine construction de son autonomie face à la maladie.

Il n'y a pas une unique bonne recette
mais de multiples bonnes idées

Pour Rennes

- Au travail François !