

Évaluation de la transition de la pédiatrie à la médecine adulte : étude qualitative à l'hôpital de la Citadelle chez les jeunes atteints de drépanocytose

Auteur : Sirieys, Thibault

Promoteur(s) : 29019; 28375

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique

Année académique : 2025-2026

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/25447>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

ÉVALUATION DE LA TRANSITION DE LA PÉDIATRIE À LA
MÉDECINE ADULTE : ÉTUDE QUALITATIVE À L'HÔPITAL DE LA
CITADELLE CHEZ LES JEUNES ATTEINTS DE DRÉPANOCYTOSE

Mémoire présenté par **Thibault SIRIEYS**
en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé publique
Finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique
Options management des organisations de santé et santé internationale
Année académique 2025 - 2026

ÉVALUATION DE LA TRANSITION DE LA PÉDIATRIE À LA
MÉDECINE ADULTE : ÉTUDE QUALITATIVE À L'HÔPITAL DE LA
CITADELLE CHEZ LES JEUNES ATTEINTS DE DRÉPANOCYTOSE

Étudiant : Thibault SIRIEYS

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique

Options management des organisations de Santé et Santé internationale

Année académique 2025 - 2026

Promotrice : Kaoutar HAFRAOUI, Hématologue

Co-promotrice : Marjorie SNOECK, Infirmière coordinatrice

Engagement de non-plagiat.

Je soussigné SIRIEYS Thibault

Matricule étudiant : s2403977

Déclare avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat de l'Université de Liège et des dispositions du Règlement général des études et des évaluations. Je suis pleinement conscient que la copie intégrale ou d'extraits de documents publiés sous quelque forme que ce soit (ouvrages, publications, rapports d'étudiant, internet, etc) sans citation (i.e. mise en évidence de la citation par des guillemets) ni référence bibliographique précise est un plagiat qui constitue une violation des droits d'auteur relatifs aux documents originaux copiés indûment ainsi qu'une fraude. En conséquence, je m'engage à citer, selon les standards en vigueur dans ma discipline, toutes les sources que j'ai utilisées pour produire et écrire le mémoire que je dépose.

Fait le 17/03/2026

Signature :



Déclaration relative à l'utilisation d'une intelligence artificielle générative

Conformément à la Charte ULiège relative à l'utilisation des intelligences artificielles génératives dans les travaux universitaires, je déclare avoir eu recours à un outil d'intelligence artificielle générative dans le cadre de la rédaction de ce mémoire, utilisé exclusivement comme assistant linguistique au sens de la charte : reformulation de passages, fluidification des transitions et réduction des redondances.

L'ensemble des idées, des choix méthodologiques, des analyses et du contenu scientifique est le fruit de mon propre travail. Tout contenu généré automatiquement a été relu, adapté et validé de manière critique avant intégration, conformément aux principes d'usage critique et transparent définis par la charte.

Fait à Liège le 01/05/2026

Signature :



REMERCIEMENTS

À travers ces quelques lignes, je souhaite exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire et qui m'ont accompagné tout au long de ce parcours de master.

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement mes promotrices, Madame Kaoutar Hafraoui et Madame Marjorie Snoeck, pour leur disponibilité, leur bienveillance et la qualité de leur accompagnement. Merci pour vos conseils avisés, votre confiance et votre soutien constant durant l'élaboration de ce travail. Votre expertise et votre regard critique ont grandement enrichi ma réflexion et m'ont permis d'avancer avec rigueur et confiance.

Un immense merci aux jeunes adultes ayant accepté de participer aux entretiens. Merci pour votre temps, votre confiance et la sincérité de vos témoignages. Vos expériences et vos paroles ont donné tout son sens à ce mémoire.

Je remercie également mes collègues pour leur soutien et leur compréhension tout au long de cette formation. Merci à ceux qui ont accepté de modifier leurs horaires ou de s'adapter afin de me permettre de concilier au mieux mon travail et les exigences du master. Votre aide m'a été précieuse.

Je souhaite aussi remercier toutes les personnes rencontrées durant ce master. Ces deux années ont été marquées par de belles rencontres, des échanges enrichissants et de précieux moments de partage. Un merci particulier à mes nouveaux amis, avec qui j'ai pu traverser cette aventure académique dans la bonne humeur, l'entraide et la solidarité.

Enfin, je tiens à exprimer ma gratitude envers ma famille et à mes amis pour leur soutien indéfectible, leur patience et leurs encouragements. Votre présence a été une motivation indispensable dans les moments de doute comme dans les moments de réussite.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AJA	Adolescents et Jeunes Adultes
AYA	<i>Adolescents and Young Adults</i>
AP-HP	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
BHS	<i>Belgian Hematology Society</i> (Société Belge d'Hématologie)
BSR	<i>Belgian Sickle Cell Registry</i> (Registre Belge de la Drépanocytose)
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CVO	Crise Vaso Occlusive
DIC	Document d'Information et de Consentement
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
HEEADSSS	<i>Home, Education, Eating, Activities, Drugs, Sexuality, Suicide, Safety</i>
HUB	Hôpital Universitaire Bruxelles
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PMS	centre Psycho-Médical-Social
PSE	service de Promotion de la Santé à l'École
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
SDM	Syndrome Drépanocytaire Majeur
SMART-E	<i>Social Model Adolescent Readiness Transition – Equity</i>
TRAQ	<i>Transition Readiness Assessment Questionnaire</i>

TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE	1
1. INTRODUCTION	2
1.1 Généralités sur la drépanocytose	2
1.2 La transition dans les maladies chroniques	5
1.3 La transition chez les jeunes drépanocytaires	8
1.4 Dispositif de transition à l'Hôpital de la Citadelle	9
2. QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS	11
3. MATÉRIEL ET METHODES	12
3.1 Type d'étude	12
3.2 Modèle d'analyse	12
3.3 Population, méthode d'échantillonnage et de recrutement envisagés	13
3.4 Outil et organisation de la collecte des données	15
3.5 Considérations éthiques	16
3.6 Traitement des données	16
4. RÉSULTATS	18
4.1 Description de l'échantillon	18
4.2 Tableau récapitulatif	19
4.3 Résultats	20
Vécu clinique de la drépanocytose	20
Vécu émotionnel	21
Parcours de soins et organisation du suivi médical	22
Expérience de la transition vers les soins adultes	23
Perception du dispositif actuel et pistes d'amélioration	25
5. DISCUSSION	27
5.1 Confrontation résultats et perspectives	27
Une autonomie acquise mais coûteuse	27
Un silence émotionnel structurel : de la famille au système de soins	29
Les passages aux urgences : une rupture non anticipée	30

5.2	Implications pour la pratique et la santé publique	32
5.3	Limites et biais de l'étude	33
CONCLUSION		34
BIBLIOGRAPHIE.....		35
Annexes.....		44
	Annexe 1 : Guide d'entretien	44
	Annexe 2 : Demande auprès du Comité d'Éthique (loi du 7 mai 2004)	47
	Annexe 3 : Réponse du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire	55
	Annexe 4 : Attestation d'assurance	57

TABLE DES FIGURES

Figure 1 - Schéma cadre problématique	13
Figure 2 - Processus d'analyse des données	17

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 - Description de l'échantillon.....	18
Tableau 2 - Tableau récapitulatif	19

RÉSUMÉ

Introduction : La drépanocytose est une maladie génétique chronique dont la prévalence croissante en Belgique conduit un nombre grandissant de jeunes patients à atteindre l'âge adulte. La transition des soins pédiatriques vers les soins adultes constitue une étape critique du parcours de soins, associée à un risque de rupture du suivi. Elle s'accompagne également de vulnérabilités cliniques, émotionnelles et organisationnelles encore peu documentées dans le contexte belge.

Matériel et méthodes : Une étude qualitative de type phénoménologique a été menée auprès de 17 jeunes adultes atteints de drépanocytose, suivis à l'hôpital de la Citadelle à Liège. Les données ont été collectées par des entretiens semi-directifs individuels. L'analyse s'est faite à partir d'une approche thématique interprétative, ancrée dans le modèle biopsychosocial et dans le modèle de transition SMART-E, permettant d'identifier cinq axes d'analyse.

Résultats : La transition semble être beaucoup plus qu'un simple transfert administratif. L'autonomie est globalement acquise et souvent valorisée, mais elle s'accompagne d'une charge mentale permanente liée à la gestion quotidienne de la maladie, rarement reconnue dans les dispositifs existants. Les passages non prévus aux urgences adultes, parfois avant même la transition formelle, sont des expériences de rupture déstabilisantes et brutales. Enfin, tout au long du parcours, un silence émotionnel structurel, construit dès l'enfance dans le cercle familial et peu pris en compte dans le système de soins, persiste sans bénéficier d'un espace formalisé d'expression ou d'accompagnement.

Conclusion : Ces résultats soulignent la nécessité de reconnaître la drépanocytose comme une pathologie à fort retentissement biopsychosocial et d'adapter les dispositifs de transition en conséquence. Ils mettent en évidence l'importance d'une meilleure structuration de l'accès aux soins, notamment aux urgences. Ils soulignent également la nécessité de développer des modèles de soins pluridisciplinaires intégrant un accompagnement psychologique, l'évaluation de la charge mentale et un suivi individualisé des jeunes adultes en fonction de leurs besoins spécifiques.

Mots-clés : drépanocytose ; transition pédiatrie-adulte ; vécu ; étude qualitative ; autonomie

ABSTRACT

Introduction: Sickle cell disease is a chronic genetic condition whose increasing prevalence in Belgium is leading to a growing number of young patients reaching adulthood. The transition from pediatric to adult care represents a critical stage in the care pathway, associated with a risk of disruption in follow-up. It is also accompanied by clinical, emotional, and organizational vulnerabilities that remain poorly documented in the Belgian context.

Methods: A qualitative phenomenological study was conducted among 17 young adults with sickle cell disease, followed at the Citadelle Hospital in Liège. Data were collected through individual semi-structured interviews. The analysis was performed using an interpretative thematic approach, grounded in the biopsychosocial model and the SMART-E transition model, allowing the identification of five analytical axes.

Results: Transition appears to be much more than a simple administrative transfer. Autonomy is generally achieved and often valued, but it is accompanied by a constant mental burden related to the daily management of the disease, which is rarely recognized within existing care frameworks. Unplanned visits to adult emergency departments, sometimes occurring even before the formal transition, are experienced as abrupt and destabilizing disruptions. Throughout the care pathway, a structural emotional silence, established from childhood within the family context and insufficiently addressed by the healthcare system, persists, without benefiting from a structured space for expression or support.

Conclusion: These findings highlight the need to recognize sickle cell disease as a condition with a significant biopsychosocial impact and to adapt transition care practices accordingly.

They emphasize the importance of better structuring access to care, particularly emergency services. They also point to the need for developing multidisciplinary care models that integrate psychological support, assess mental burden, and provide individualized follow-up tailored to the specific needs of young adults.

Keywords: sickle cell disease; transition from pediatric to adult care; lived experience; qualitative study; autonomy

PRÉAMBULE

L'adolescence et l'entrée dans l'âge adulte sont des périodes marquées par de nombreux questionnements, où se construisent progressivement l'autonomie, la confiance en soi et la capacité à se projeter dans l'avenir.

Cette période, je l'ai moi-même traversée avec ses doutes et ses interrogations. Ces moments m'ont rendu attentif, dans ma pratique professionnelle, à la fragilité de cette étape charnière, en particulier pour les jeunes vivant avec une maladie chronique, pour qui la transition engage non seulement la sphère personnelle, mais aussi une transformation profonde du cadre de soins.

Ce choix de sujet est directement lié à mon expérience d'infirmier pédiatrique référent en drépanocytose. L'accompagnement de jeunes patients au fil de leur croissance a progressivement soulevé des interrogations sur la continuité de leur parcours lors du passage vers les services pour adultes.

Ce mémoire s'inscrit d'ailleurs dans mon master de santé publique, option santé internationale. Il s'inscrit dans une réflexion plus large sur l'adaptation des soins de santé aux besoins des populations vulnérables, en plaçant au cœur du dispositif la parole des patients et leur vécu du parcours de soins.

1. INTRODUCTION

1.1 Généralités sur la drépanocytose

Définition

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), la drépanocytose, ou anémie falciforme, est une maladie génétique hématologique appartenant au groupe des hémoglobinopathies (1). Elle résulte d'une mutation du gène codant pour l'hémoglobine, protéine contenue dans les globules rouges et indispensable au transport de l'oxygène (1,3).

Cette mutation entraîne la production d'une hémoglobine anormale, dite hémoglobine S, qui déforme les globules rouges en forme de faucille. Ces globules rigides et déformés ont une durée de vie réduite et peinent à circuler dans les vaisseaux sanguins, provoquant des obstructions à l'origine de complications graves (2,4).

L'expression clinique de la drépanocytose varie selon les différentes formes génétiques de la maladie (2,3).

Mode de transmission

La drépanocytose se transmet sur un mode autosomique récessif. La maladie apparaît lorsqu'une personne est homozygote pour la mutation du gène de l'hémoglobine, héritant d'un allèle muté de chaque parent (1). Les individus porteurs d'un seul allèle muté sont hétérozygotes (forme AS), également appelés porteurs sains. Généralement asymptomatiques, ils peuvent transmettre le gène à leur descendance (2,3,5).

Les formes cliniques les plus graves sont observées dans les cas homozygotes (SS) et dans certaines formes composites, notamment lorsque l'hémoglobine S est associée à une hémoglobine C (forme SC) ou à une thalassémie (β^+ ou β^0). Ces formes sont regroupées sous le terme de Syndrome Drépanocytaire Majeur (SDM), du fait de manifestations cliniques plus importantes et de besoins de prise en charge spécifiques (6,7).

Manifestations cliniques et complications

Sur le plan physiopathologique, la drépanocytose est aussi décrite comme une maladie vasculaire et inflammatoire chronique, du fait des interactions entre rigidité des globules rouges, dysfonction endothéliale et inflammation persistante (7).

La déformation et la fragilité des globules rouges entraînent leur destruction prématurée, à l'origine d'une anémie chronique, élément central de la physiopathologie de la maladie (1,7). La manifestation aiguë la plus fréquente de la drépanocytose est la Crise Vaso Occlusive (CVO). Elle se manifeste par des douleurs très vives et brutales dues à l'obstruction du flux sanguin par des globules rouges déformés. Ces épisodes sont de durée variable, pouvant aller de quelques heures à plusieurs jours (1,3).

La douleur constitue l'indicateur clinique le plus complexe à comprendre chez les patients, en raison de son intensité ainsi que de son aspect imprévisible et subjectif. L'état aigu est grave, il peut entraîner des incapacités importantes et nécessiter des hospitalisations répétées (4,8). Les patients drépanocytaires présentent également une susceptibilité accrue aux infections bactériennes, en particulier à germes encapsulés, en raison de l'asplénie¹ fonctionnelle progressive liée à la maladie (1,7).

Sur le long terme, plusieurs complications sont possibles : atteintes cardiaques, rénales, cérébrales, oculaires, pulmonaires, osseuses, ulcères cutanés et lithiases biliaires (7,8).

Données épidémiologiques

La drépanocytose est une maladie génétique héréditaire très répandue dans le monde, touchant principalement les populations d'Afrique subsaharienne, du Moyen-Orient, du Bassin méditerranéen et certaines régions d'Asie (1).

Dans le monde, plus de 400 000 enfants naissent chaque année avec la drépanocytose, ce qui en fait l'une des maladies génétiques les plus fréquentes au niveau mondial (1).

En Europe, la prévalence de la maladie est estimée à environ un enfant atteint pour 2 300 naissances, avec une augmentation progressive observée au cours des dernières décennies, en particulier dans les pays d'Europe occidentale (7). En Belgique, l'incidence est estimée à environ une naissance sur 2 500 et se situe dans une fourchette comparable à d'autres pays en Europe (France, Royaume-Uni, Italie, Espagne). Elle est au-dessus des maladies génétiques classiquement connues comme la mucoviscidose (10,11).

¹ « Absence de rate, d'origine congénitale ou due à une ablation chirurgicale. Par extension, le non-fonctionnement de la rate est appelé asplénie fonctionnelle. Celle-ci s'observe notamment dans la drépanocytose homozygote (maladie sanguine héréditaire responsable d'une anémie très grave). La rate détruit les plaquettes et les globules rouges trop vieux ou anormaux et produit des anticorps » (9).

L'ensemble de ces données permet d'affirmer que la drépanocytose ne peut pas être considérée comme une maladie rare, y compris dans le contexte européen et belge.

Traitements et mesures de prévention

Le traitement de la drépanocytose repose sur une approche globale intégrant traitements médicamenteux, mesures préventives et suivi régulier. L'objectif est de réduire les complications, la morbidité et d'améliorer la qualité de vie des patients (1,5).

Sur le plan médicamenteux, les traitements de fond comprennent la supplémentation en acide folique pour soutenir l'érythropoïèse et une antibioprophylaxie, notamment chez l'enfant, pour prévenir les infections bactériennes graves liées à l'asplénie fonctionnelle. L'hydroxyurée est le traitement de référence spécifique des formes symptomatiques, et elle diminue la fréquence des CVO. Les échanges transfusionnels sont indiqués dans certains cas cliniques particuliers (1,2,6). La greffe de cellules souches hématopoïétiques reste aujourd'hui la seule option potentiellement curative, bien que son indication soit limitée (6,7). Des thérapies géniques ont récemment montré des résultats prometteurs, mais elles ne font pas encore partie de la prise en charge standard et leur accès reste restreint (4).

Sur le plan préventif, un schéma vaccinal renforcé est recommandé. Des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sont également mis en place pour renforcer les gestes et mesures de base visant à améliorer l'autonomie du patient et de ses parents. Ces programmes abordent la maladie, les traitements et les mesures préventives du quotidien (une bonne hydratation, une alimentation équilibrée, l'évitement de l'hypoxie et de l'exposition au froid) afin de réduire au maximum le risque de complications et de favoriser une reconnaissance précoce des signes d'alerte (1,6).

Tous ces traitements et mesures préventives imposent une charge thérapeutique importante, exigeant une observance stricte et des ajustements permanents au quotidien. Cette contrainte quotidienne est centrale dans le vécu des patients : elle participe au retentissement fonctionnel et psychosocial de la maladie (4,8).

Enjeux de santé publique

En l'absence de dépistage néonatal systématique, le diagnostic de la drépanocytose était, classiquement, posé lors des premières manifestations cliniques, souvent dans la petite enfance. En Belgique, le dépistage néonatal par le test de Guthrie n'a été intégré au

programme systématique que dans la Fédération Wallonie-Bruxelles et ce depuis le 2 janvier 2023 (5,10).

Le Registre Belge de la Drépanocytose (*Belgian Sickle Cell Registry*, BSR), créé en 2008 par la Société Belge d'Hématologie (*Belgian Hematology Society*, BHS), est une base de données nationale multicentrique et à but observationnel. Il collecte des données démographiques, cliniques et thérapeutiques concernant les patients atteints de SDM. Son objectif est d'établir une cartographie épidémiologique de la maladie en Belgique, d'étudier la survie à long terme des patients et de participer à l'amélioration des stratégies thérapeutiques au niveau national (11).

Les progrès thérapeutiques réalisés ces dernières décennies ont fait passer la drépanocytose d'une maladie mortelle dans l'enfance à une pathologie chronique compatible avec une vie adulte (4,7).

1.2 La transition dans les maladies chroniques

Les maladies chroniques touchent une proportion croissante de jeunes en Europe. L'OMS les définit comme « des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement et qui nécessitent un traitement et des soins à long terme » (12).

En 2024, 16,3 % des jeunes européens de 16 à 29 ans déclaraient souffrir d'un problème de santé de longue durée (13), et 14,1 % des jeunes belges de 15 à 24 ans étaient dans la même situation (14).

Grâce aux progrès thérapeutiques, un nombre grandissant d'enfants atteints de maladies chroniques atteignent désormais l'âge adulte. Cette évolution place au cœur des enjeux de santé publique la question de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes, processus distinct du simple maintien de la continuité des soins.

Introduite à la fin du XXe siècle, la notion de transition a été formalisée pour la première fois en 1993 par la *Society for Adolescent Health and Medicine* aux Etats-Unis d'Amérique (15), témoignant du caractère relativement récent de cette préoccupation dans le champ de la santé publique.

Pour cette étude, la définition retenue est celle d' « un mouvement continu complet et coordonné entre les soins pédiatriques, axés sur le développement et la croissance avec une

grande interface parentale, et les soins aux adultes centrés sur l'autonomie, l'insertion dans la vie socioprofessionnelle et la procréation » (16).

La transition correspond ainsi à un processus réfléchi et structuré, destiné à maintenir la continuité des soins. Elle se situe à l'interface de l'adolescence et de l'âge adulte, période caractérisée par des changements développementaux, une autonomie croissante et une restructuration du suivi médical. Le transfert, lui, est un moment ponctuel du processus, marquant le changement réel de service ou d'équipe médicale (17).

Dans cette optique, la littérature scientifique internationale emploie aujourd'hui la catégorie nommée *Adolescents and Young Adults (AYA)*, traduite en français par Adolescents et Jeunes Adultes (AJA). Elle représente une tranche d'âge entre 16 et 25ans, pertinente pour mettre en place des dispositifs de soins chroniques et de transition (18).

L'OMS définit l'adolescence comme l'âge entre 10 et 19 ans, et les jeunes adultes jusqu'à 24 ans (19).

Au-delà des changements liés à l'âge, les AJA atteints d'une maladie chronique doivent faire face à une modification importante de leur environnement de soins. En pédiatrie, la prise en charge se caractérise par une relation triangulaire entre l'enfant, ses parents et l'équipe soignante, avec un accompagnement proche et sécurisant, souvent qualifié de protecteur et maternant. À l'inverse, en médecine adulte, la relation de soin est le plus souvent binaire, axée sur le patient et le médecin, et plus tournée vers l'autonomie (20).

Cette phase est d'autant plus délicate pour les jeunes vivant avec une maladie chronique que les enjeux médicaux se combinent aux défis psychosociaux de l'entrée dans l'âge adulte (21).

Ces dernières années, des programmes structurés de transition ont été développés pour faciliter ce passage. Le programme TRANSAT, développé en Suisse, est, parmi les modèles existants, celui qui envisage la transition des soins pédiatriques aux soins adultes comme un processus dynamique, pensé sur le long terme et adapté aux besoins spécifiques de chaque AJA. Le modèle vise à aider le patient à acquérir progressivement plus d'autonomie, tout en garantissant la continuité des soins médicaux.

Une première étape centrée sur l'information et la sensibilisation est prévue dès l'entrée dans l'adolescence, le plus souvent entre 10 et 14 ans. Elle a pour but d'améliorer la compréhension

de la maladie et de faire participer progressivement l'enfant aux échanges et aux décisions qui concernent sa prise en charge.

Cette étape est relayée par un temps de projet plus individualisé entre 14 et 16 ans. Le parcours de transition y est défini collectivement, afin de développer les compétences d'autogestion et d'évaluer régulièrement le niveau d'autonomie atteint.

Enfin, à partir de 16 ans, le programme vise à préparer concrètement le passage vers les soins adultes, notamment par des premiers contacts avec les équipes adultes et un renforcement de la coordination entre professionnels pour sécuriser le passage et en limiter les ruptures.

La transition est considérée comme terminée lorsque le jeune est pleinement intégré dans le système de soins adultes, avec un suivi régulier et des repères stabilisés (22).

Pour y parvenir, une évaluation de l'état de préparation des patients et de leur famille est nécessaire, afin de garantir un accompagnement personnalisé (23). La coordination entre les différents acteurs (infirmiers, médecins, patients et proches) constitue une condition indispensable pour assurer la continuité des soins (24,25). La littérature identifie par ailleurs plusieurs facteurs favorisant ce passage : la confiance dans les soins adultes, le sentiment d'auto-efficacité, le soutien social et la prise en compte des projets de vie du patient par l'équipe médicale (26).

Cependant, la transition ne se limite pas aux seuls aspects organisationnels ou à la coordination entre professionnels de santé, mais mobilise également des dimensions individuelles et familiales déterminantes.

Dans ce processus, la famille joue un rôle de soutien essentiel. Elle agit comme un relais entre les équipes pédiatriques et adultes. Son implication active contribue non seulement à sécuriser le passage d'un système de soins à un autre, mais aussi à préserver la santé globale et l'équilibre psychosocial des AJA (27). Tous ces éléments structurels et relationnels ont une influence directe sur leur qualité de vie, aussi bien physique que psychosociale (28).

En revanche, une transition mal préparée peut conduire à une rupture du suivi, à un retrait des services de santé, voire à une aggravation de l'état de santé global des jeunes concernés. Ce désengagement entraîne également une augmentation des coûts pour le système de soins, en raison de prises en charge tardives ou évitables (29).

Cette période de transition constitue une phase particulièrement vulnérable dans le parcours de soins des patients, dont la qualité conditionne directement la continuité des soins et l'évolution à long terme de la maladie chronique (30).

Si ces principes généraux constituent le socle d'une transition de qualité dans les maladies chroniques, leur mise en œuvre reste variable selon les pathologies et les contextes de soins. Dans le cas de la drépanocytose, la transition présente des enjeux organisationnels et institutionnels spécifiques. En Belgique, l'absence de trajet de soins conventionné et de centres de référence dédiés rend d'autant plus nécessaire une structuration adaptée du parcours de transition.

1.3 La transition chez les jeunes drépanocytaires

La drépanocytose demeure une pathologie encore méconnue dans le système de santé belge, contribuant à une organisation hétérogène des pratiques et à un manque d'outils structurés pour accompagner les AJA dans cette étape critique du parcours de soins (31).

Les données issues du BSR indiquent un déplacement de la mortalité vers l'âge adulte, mettant en lumière le caractère particulièrement sensible du passage des soins pédiatriques aux soins adultes (32).

Contrairement à d'autres pathologies chroniques comme la mucoviscidose ou le diabète de type 2 (33,34), qui bénéficient de trajets de soins conventionnés avec l'Institut National Assurance Maladie-Invalidité (INAMI), aucun dispositif équivalent n'existe à ce jour pour la drépanocytose (35).

Dans ce contexte, la transition des jeunes patients drépanocytaires s'inscrit également au cœur de l'actualité législative belge. Le 22 décembre 2023, le Sénat de Belgique a adopté à l'unanimité la résolution n° 7-455, relative à l'impact de la drépanocytose et visant à améliorer la prise en charge des patients, reconnaissant notamment l'urgence d'organiser un transfert de soins structuré entre la pédiatrie et la médecine adulte. Ce texte officiel identifie la transition comme une phase critique, associée à un risque accru de rupture de suivi et de vulnérabilité, et plaide pour une prise en charge holistique, incluant notamment des aménagements scolaires et un soutien psychosocial. Il souligne par ailleurs la nécessité de mieux comprendre les mécanismes permettant aux jeunes adultes de devenir acteurs de leur santé, tout en sécurisant leur parcours de vie (35).

Sur le plan individuel, les AJA rencontrent divers obstacles qui font partie intégrante de leur vie quotidienne (gestion de la douleur, fatigue chronique, contraintes médicales, difficultés scolaires ou professionnelles) liées aux hospitalisations répétées. Pour certains, leur vécu est davantage complexifié par des expériences de stigmatisation et des perceptions de discrimination raciale (36), qui rendent d'autant plus nécessaire une transition adaptée au rythme et au contexte propre à chaque jeune.

Le moment opportun pour initier la transition dépend de plusieurs facteurs, tels que la croissance et la puberté, le niveau de maturité psychologique, le degré d'autonomie et la trajectoire personnelle du jeune. Il est par ailleurs recommandé que la transition s'effectue dans une période de stabilité clinique, en dehors de contextes marqués par des CVO répétées ou d'autres complications (37).

Ces constats soulignent l'importance de dispositifs de transition structurés, capables de répondre aux enjeux organisationnels et aux besoins spécifiques des jeunes drépanocytaires. En Belgique, la drépanocytose représente la pathologie génétique la plus répandue dans la population, avec une concentration particulièrement marquée dans les grandes agglomérations urbaines telles que Bruxelles, Anvers et Liège (38). Il apparaît pertinent de décrire le dispositif de transition mis en place à l'hôpital de la Citadelle, qui constitue à cet égard un terrain d'étude de choix.

1.4 Dispositif de transition à l'Hôpital de la Citadelle

Week-end d'échanges et d'entraide pour les jeunes patients drépanocytaires

Depuis 2013, l'équipe référente en drépanocytose de la Citadelle organise tous les deux ans un week-end d'échanges et d'entraide pour une vingtaine de jeunes patients drépanocytaires âgés de 14 à 20 ans. Ce rassemblement a la particularité de se dérouler en dehors du cadre hospitalier, offrant un espace plus informel et moins médicalisé.

Ses objectifs sont multiples. L'équipe pluridisciplinaire composée d'infirmiers et pédiatres du service pédiatrique, hématologues adultes, psychologues, infirmiers du service adulte et gestionnaires de données (*data manager*), propose des ateliers participatifs autour de la gestion de la maladie, de l'autonomie, du passage aux soins adultes, de la sexualité, des comportements à risque et de la transmission génétique.

Ce rassemblement permet surtout aux jeunes de se rencontrer, d'échanger sur leur vécu et de partager leurs craintes. La participation de jeunes drépanocytaires déjà suivis en soins adultes est particulièrement précieuse, ils peuvent témoigner de leur propre expérience de la transition et répondre aux questions que les plus jeunes n'osent pas toujours poser aux soignants.

La présence des équipes soignantes adultes permet par ailleurs un premier contact informel, favorisant une appropriation progressive du nouveau cadre de soins.

Rôle infirmier

L'infirmière coordinatrice assure l'organisation des parcours de soins et constitue un repère stable pour les jeunes et leur famille. Elle intervient également dans les écoles, les crèches et dans le cadre des activités extra-scolaires. Elle y fait de la sensibilisation et de l'information auprès des équipes éducatives. Elle collabore avec les équipes des Services de Promotion de la Santé à l'École (PSE) et des Centres Psycho-Médicosociaux (PMS) pour assurer la continuité de l'information. Dans le cadre de la transition, elle structure le processus dès l'âge de 15 ans environ en informant les jeunes des rendez-vous à venir, en menant des actions d'ETP et en organisant des visites des services pour adultes.

Les infirmiers d'éducation pédiatriques complètent ce dispositif en réalisant de l'ETP auprès des patients et de leur famille après la visite médicale. Ces ETP permettent l'acquisition des compétences d'autogestion, la compréhension des traitements et de leur maladie.

Du côté des soins adultes, aucun poste équivalent d'infirmier coordinateur ou d'infirmier en ETP n'existe à ce jour, faute de financement dédié.

Réunion pluridisciplinaire sur les adolescents en transition

Ce temps de concertation est organisé tous les trois mois. Il réunit les différents acteurs impliqués dans le parcours de soins des AJA, incluant les médecins pédiatres, les médecins du secteur adulte, les infirmiers, la coordinatrice et le cas échéant, des travailleurs sociaux. L'objectif est d'anticiper les besoins, d'identifier les éventuels obstacles, d'harmoniser les pratiques et d'ajuster de manière individualisée le calendrier de transition.

Ce fonctionnement structuré constitue une préparation progressive, adaptée aux besoins des jeunes et ancrée dans une logique de continuité et de collaboration interdisciplinaire.

Consultations conjointes pédiatres–médecins adultes

Récemment mises en place, les consultations permettent aux jeunes patients de rencontrer progressivement l'équipe de soins pour adultes tout en restant accompagnés par leurs soignants pédiatriques habituels. Ce dispositif favorise une transmission fluide des informations médicales et offre un cadre sécurisant pour poser des questions et aborder les attentes liées à la prise en charge en médecine adulte.

2. QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS

Question de recherche

« Comment les jeunes atteints de drépanocytose vivent-ils la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes, et de quelle manière les dimensions biologiques, psychologiques, sociales et structurelles façonnent-elles cette expérience ? »

Objectif principal

Comprendre comment la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes est vécue rétrospectivement par de jeunes adultes atteints de drépanocytose, en mettant en lumière les dimensions cliniques, émotionnelles, sociales et organisationnelles structurant cette expérience.

Objectifs secondaires

- Décrire les modalités concrètes de la transition vers les soins adultes, telles qu'elles sont rapportées par les jeunes adultes, en mettant en évidence les ressources mobilisées et les obstacles rencontrés au cours de ce processus.
- Contribuer à une meilleure compréhension du vécu des jeunes afin d'éclairer les pratiques et dispositifs existants à l'hôpital de la Citadelle.
- Identifier des pistes d'amélioration du processus de transition visant à renforcer l'adhésion au suivi, la compliance aux traitements et la santé globale des futurs patients.

3. MATERIEL ET METHODES

3.1 Type d'étude

Cette étude adopte une approche qualitative de type phénoménologique (39), visant à explorer en profondeur l'expérience vécue des jeunes adultes lors de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes. Cette approche permet de comprendre comment les participants ressentent cette étape du parcours de soins et son influence sur leur vie quotidienne.

3.2 Modèle d'analyse

La transition des jeunes vivant avec une maladie chronique a donné lieu à de nombreux modèles théoriques. Les plus répandus, comme le modèle *Got Transition* (40) ou le *Chronic Care Model* (41), privilégient une approche organisationnelle : coordination entre services, préparation au transfert, continuité des soins. Ces modèles sont utiles pour structurer les dispositifs, mais ils disent peu de chose sur ce que vivent réellement les jeunes de l'intérieur. Deux cadres complémentaires ont été alors retenus. Le premier est le modèle biopsychosocial (42). Il permet de considérer la transition non pas comme un simple transfert médical, mais comme un processus global qui touche à la fois le corps, les émotions et les relations du jeune. C'est ce cadre qui justifie d'interroger ensemble le vécu clinique, la dimension émotionnelle et le parcours de soins, trois dimensions indissociables dans l'expérience des participants.

Le second est le modèle *Social Model of Adolescent Readiness for Transition with Equity* (SMART-E) (43–45). Il structure l'analyse de la préparation à la transition autour de six composantes : soutien social (S), compétences médicales (M), autonomie (A), ressources disponibles (R), préparation à la transition (T) et équité (E). Cette dernière dimension rappelle que la capacité d'un jeune à traverser cette étape dépend aussi de facteurs structurels : accès aux soins, contexte socioéconomique et inégalités culturelles.

Ensemble, ces deux cadres offrent une grille de lecture adaptée à une approche qualitative du vécu. Le schéma ci-dessous en représente l'articulation.

Modèle d'analyse de l'étude

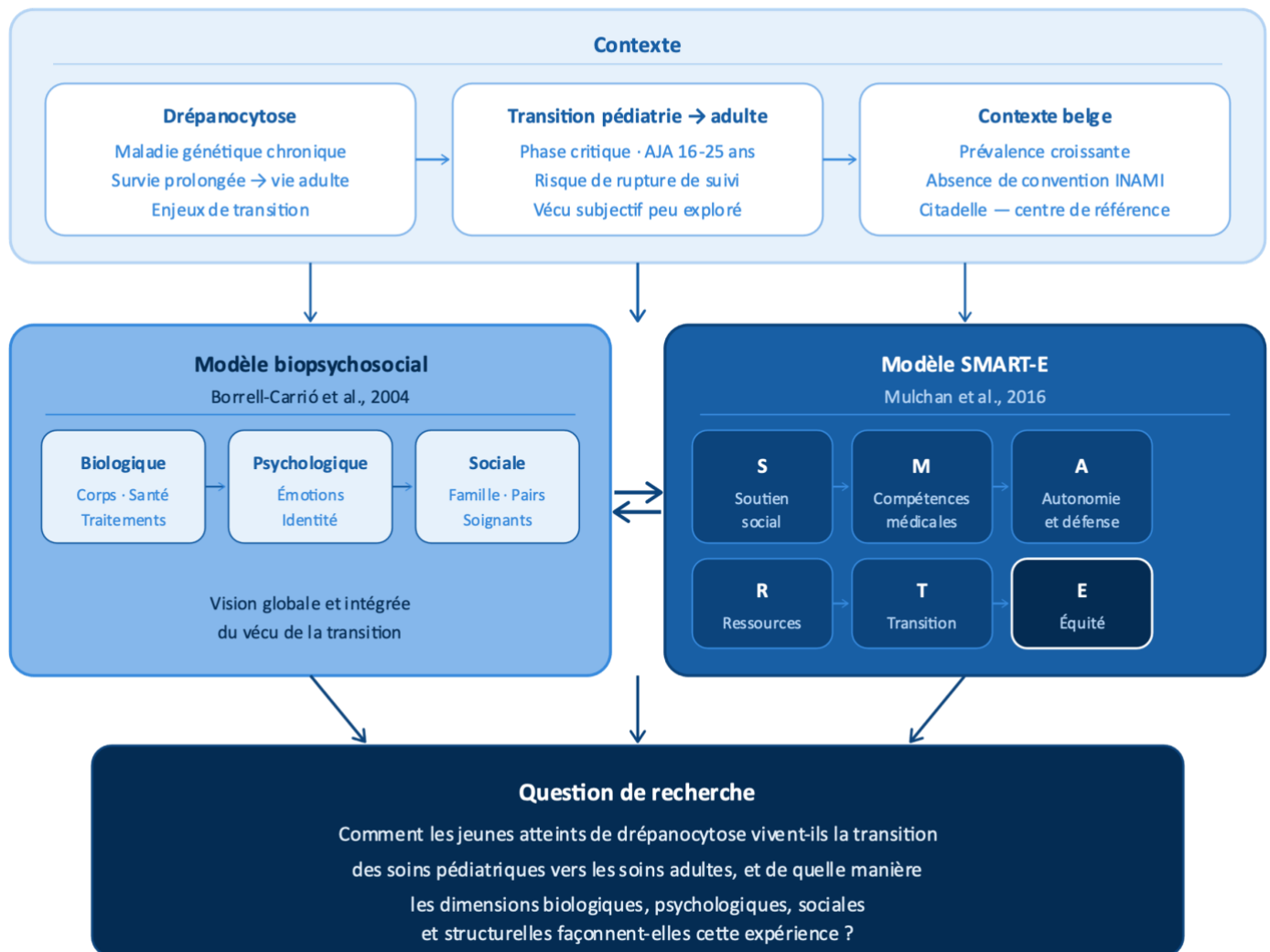


Figure 1 - Schéma cadre problématique

3.3 Population, méthode d'échantillonnage et de recrutement envisagés

Population cible

La population étudiée est composée de 17 jeunes adultes atteints de drépanocytose et suivis en médecine adulte à l'hôpital de la Citadelle. Les participants ont été identifiés à partir du BSR.

Critères d'inclusion :

- Être atteint de drépanocytose
- Être âgé de 20 à 28 ans, afin de garantir un recul suffisant sur l'expérience vécue et permettre une mise en perspective réfléchie de la transition

- Avoir effectué la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes
- Être suivi en médecine adulte à l'hôpital de la Citadelle
- Maîtriser la langue française
- Avoir signé le formulaire de consentement éclairé

Critères d'exclusion :

- Personnes présentant des limitations cognitives ou troubles de la communication empêchant la participation à un entretien semi-directif.

L'échantillonnage

L'échantillonnage est de type raisonné, non probabiliste, et repose sur la participation volontaire des patients répondant aux critères d'inclusion. Les participants ont été sélectionnés sur la base de leur adéquation aux critères préétablis, garantissant que chacun avait effectivement vécu la transition vers les soins adultes et était en mesure d'en témoigner.

Le recrutement

Le recrutement a été réalisé en collaboration avec l'équipe médicale d'hématologie adulte et la *data manager* lors des consultations en hématologie adulte. Les patients qui remplissaient les critères d'inclusion ont été informés de l'étude et ont reçu un Document d'Information et de Consentement (DIC). Conformément au DIC validé par le comité d'éthique, les patients intéressés ont ensuite pris contact avec le mémorant afin de convenir d'une date pour la réalisation de l'entretien.

Le recrutement a été effectué de manière à intégrer des profils variés afin de refléter la diversité des expériences de transition : âge, genre, origine socioculturelle, sévérité de la maladie et trajectoire de soins. Le nombre de participants a été ajusté progressivement au cours de l'étude, selon le principe de saturation des données : la réalisation de nouveaux entretiens a été interrompue dès lors que l'analyse ne faisait plus émerger d'éléments nouveaux pertinents.

3.4 Outil et organisation de la collecte des données

Le guide d'entretien (Annexe 1), validé par le comité d'éthique, a été construit à partir des axes thématiques issus du cadre théorique et des objectifs de recherche. Il s'est également inspiré de plusieurs outils validés :

- *Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)* (46)
- *Ready Steady Go* (40)
- *Home, Education, Eating, Activities, Drugs, Sexuality, Suicide, Safety (HEEADSSS)* (47)

Ces outils ont servi de support pour aborder différents aspects de l'expérience de transition : la préparation au passage vers les soins adultes, le développement de l'autonomie, le soutien perçu, les relations avec les professionnels de santé et les difficultés rencontrées au cours du parcours.

Une première version du guide a été soumise aux promotrices pour révision, puis prétestée auprès d'une personne répondant aux critères d'inclusion. À l'issue de ce prétest, quelques questions ont été reformulées pour en améliorer la clarté, et des relances ont été ajoutées pour approfondir les dimensions émotionnelles. Les données ont ensuite été recueillies au moyen d'entretiens semi-directifs individuels sur une période allant de mi-février à début avril 2026. Avant chaque rencontre, les modalités de participation et le contenu du formulaire de consentement étaient rappelés aux participants. Les entretiens ont été conduits en présentiel ou en visioconférence selon la préférence des participants.

3.5 Considérations éthiques

Les entretiens ont été enregistrés sous forme audio uniquement après obtention du DIC. Les données ont été retranscrites, anonymisées et stockées de manière sécurisée, conformément aux exigences éthiques et au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

La retranscription a été réalisée à partir des enregistrements audio : pour les entretiens en visioconférence, la retranscription automatique de Microsoft Teams a été utilisée, tandis que pour les entretiens réalisés en présentiel, une application de retranscription a été utilisée sur un système sécurisé protégé par code, garantissant la confidentialité des données.

Dans le cadre de cette recherche qualitative impliquant des patients, une demande d'avis a été introduite auprès du Comité d'Éthique Hospitalo-facultaire de l'Université de Liège (Annexe 2) le 2 décembre 2025. Le comité a précisé que l'étude relevait des dispositions de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Après examen du dossier, l'autorisation de débiter la phase exploratoire a été accordée le 13 février 2026 (Annexe 3). Par ailleurs, cette étude bénéficie de la couverture d'assurance responsabilité civile du Département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège (Annexe 4).

3.6 Traitement des données

L'analyse des données a reposé sur une approche thématique itérative. Afin de structurer le processus analytique et d'assurer la traçabilité entre les données brutes et les résultats, un tableau d'analyse a été élaboré.

Ce tableau avait pour objectif de soutenir le raisonnement analytique en mettant en lien, pour chaque entretien, les verbatims sélectionnés, les codes analytiques attribués et les thèmes en cours de construction. Il a constitué un outil de comparaison transversale entre les entretiens, permettant d'identifier des régularités, des variations et des configurations récurrentes dans les parcours rapportés.

Processus d'analyse des données

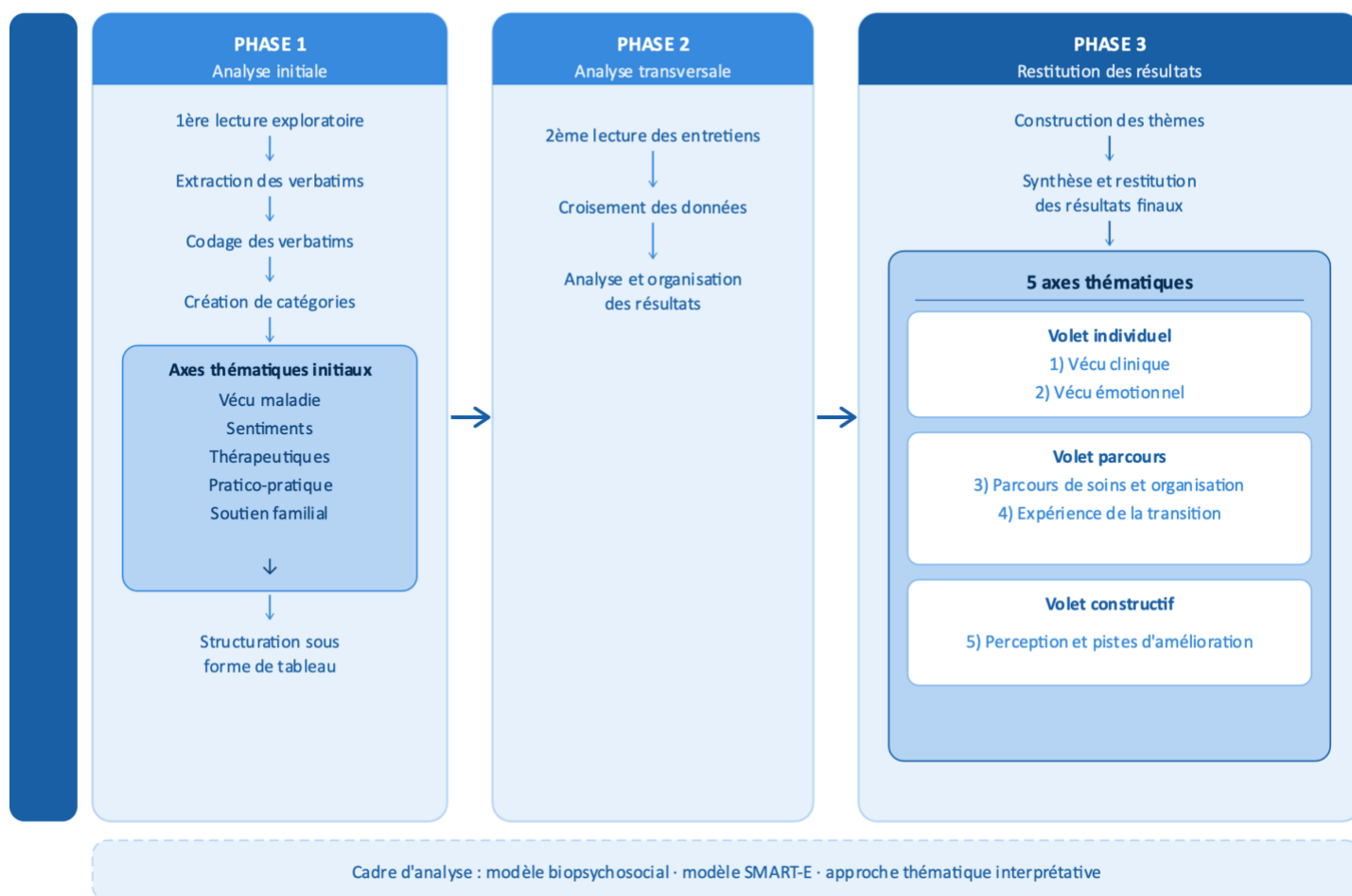


Figure 2 - Processus d'analyse des données

4. RÉSULTATS

4.1 Description de l'échantillon

Tableau 1 - Description de l'échantillon

Légende : NA : Donnée indisponible (Not Available) | M : Masculin | F : Féminin

Entretien	Date	Sexe	Origine géographique	Suivi pédiatrie Citadelle	Âge	Situation socio-professionnelle
Entretien 1	16/02/2026	M	Naissance : NA Arrivée : 2016	Oui	20	Études de bureautique
Entretien 2	17/02/2026	F	Naissance : Belgique Arrivée : NA	Oui	20	6e année de secondaire
Entretien 3	23/02/2026	M	Naissance : Congo Arrivée : 2004	Oui	25	Comptable
Entretien 4	28/02/2026	F	Naissance : NA Arrivée : 2000	Non	25	Pension handicap
Entretien 5	28/02/2026	F	Naissance : Belgique Arrivée : NA	Verviers – Citadelle	25	Logopède
Entretien 6	28/02/2026	F	Naissance : Cameroun Arrivée : 2015	Non – Bruxelles	22	Formation de vente
Entretien 7	06/03/2026	F	Naissance : Congo Arrivée : 2002	Oui	25	Assistante sociale
Entretien 8	07/03/2026	F	Naissance : Congo Arrivée : 2024	Non	21	Études d'assistante sociale
Entretien 9	07/03/2026	M	Naissance : Angola Arrivée : NA	Oui	28	Auditeur financier
Entretien 10	08/03/2026	F	Naissance : Belgique Arrivée : NA	Oui	26	Puéricultrice
Entretien 11	09/03/2026	M	Naissance : Burundi Arrivée : 2016	Non	28	Études d'informatique
Entretien 12	12/03/2026	F	Naissance : Côte d'Ivoire Arrivée : 2020	Non	22	Société de chaussures
Entretien 13	12/03/2026	F	Naissance : Belgique Arrivée : NA	Mont-Légia – Citadelle	26	Études d'architecte intérieur
Entretien 14	16/03/2026	M	Naissance : Belgique Arrivée : NA	Oui	22	Études d'électromécanique
Entretien 15	21/03/2026	F	Naissance : Belgique Arrivée : NA	Oui	21	Études de droit
Entretien 16	24/03/2026	M	Naissance : Guinée Arrivée : 2009	Oui	22	Indépendant mutuelle
Entretien 17	05/04/2026	F	Naissance : Cameroun Arrivée : 2010	Non – Bruxelles (HUDERF)	23	Études de communication

4.2 Tableau récapitulatif

Tableau 2 - Tableau récapitulatif

Variable	Description		
Population étudiée (genre)	Hommes → 35,3 % (6/17) Femmes → 64,7 % (11/17)		
Âge moyen (années)	23,6 ans		
Participation au « week-end » (%)	Oui : 11 → 64,7 % Non : 6 → 35,3 %		
Fréquence des crises déclarée	Peu : 8	Fréquent : 2	NA : 7
Peu : <5 CVO hosp./an Fréquent : >5 CVO hosp./an NA : Donnée indisponible			

4.3 Résultats

Les résultats sont organisés autour de cinq axes thématiques qui émergent des entretiens :

- Le vécu clinique de la drépanocytose,
- Le vécu émotionnel,
- Le parcours de soins et l'organisation du suivi médical,
- L'expérience de la transition vers les soins adultes,
- La perception du dispositif actuel et les pistes d'amélioration.

Cette structure reflète la progression biopsychosociale de l'analyse, qui commence par le rapport au corps et à la maladie, pour aller vers les dimensions organisationnelles et institutionnelles de la transition.

Vécu clinique de la drépanocytose

« Je dois réfléchir à la charge que cela peut avoir pour mon corps, je ne suis pas apte à complètement vivre ma vie de jeune comme je veux. Mon corps tout simplement, il se fatigue plus vite que la moyenne. C'est un impact parce que je suis tout le temps en train de réfléchir. »

Pour les jeunes, la maladie est une présence permanente dans le rapport au corps. Le quotidien s'organise autour de la nécessité de faire attention, de se ménager, d'anticiper les répercussions de chaque geste ou effort. La vigilance corporelle ne se manifeste pas ponctuellement mais de manière continue, intégrée au rythme de vie (**n=16**).

Cette adaptation se traduit par une attention soutenue aux activités physiques, une autodiscipline quotidienne et une modulation régulière, en particulier celles impliquant un effort physique ou une organisation contraignante. Les jeunes disent eux-mêmes que ces ajustements sont nécessaires pour prévenir les CVO et préserver leur état de santé.

Elle touche également l'alimentation et l'hydratation pour plusieurs jeunes (**n=6**), intégrées comme moyens de prévention. La gestion des variations de température constitue une autre dimension marquante du vécu quotidien, le froid étant fréquemment identifié comme un facteur déclenchant des CVO.

Ainsi, certains jeunes (**n=8**) adaptent leur habillement et leurs comportements aux conditions climatiques et intègrent ces ajustements dans la gestion quotidienne de leur santé.

Au-delà de la prévention, les participants interrogés (**n=11**) décrivent leur capacité à reconnaître les premiers signes d'une crise douloureuse et à adapter leur comportement

suivant l'intensité de cette dernière. Les stratégies utilisées reposent sur une approche progressive qui associe repos, prise d'antalgiques par paliers, application de chaleur locale et modification temporaire des activités. Ces pratiques sont le plus souvent mises en œuvre au domicile, avant une éventuelle hospitalisation, et s'appuient sur des connaissances construites au fil du temps à partir des recommandations transmises par les professionnels de santé. Elles ne sont cependant pas sans coût. Cette adaptation permanente s'accompagne, pour certains, d'une fatigue persistante (**n=3**) et, plus largement, d'une charge mentale liée à l'anticipation constante des effets corporels possibles (**n=7**).

L'adaptation du mode de vie apparaît ainsi comme un élément central de l'expérience clinique, structurant le quotidien en amont et indépendamment du suivi médical. Derrière les descriptions pratiques affleure une réalité émotionnelle : sentiment de différence, frustration face aux limitations, lassitude de ne pas pouvoir « faire comme tout le monde ».

« J'ai vraiment détesté, détesté mon quotidien, faire attention à tout, je voulais faire comme tout le monde. »

Vécu émotionnel

« Quand j'étais petite, ma maman me minimisait la maladie, elle ne m'avait pas tout dit. »

Dès l'enfance, entre 5 et 12 ans environ, plusieurs jeunes (**n=7**) décrivent un sentiment d'incompréhension et d'isolement (à l'école, dans les relations sociales, face à des pairs) qui ne comprennent pas leur réalité. La drépanocytose est invisible et méconnue. La différence est ressentie, mais rarement nommée.

Ce silence sur la maladie parcourt les entretiens. Une partie des jeunes (**n=8**) évoque peu la maladie et l'expérience émotionnelle associée. Ce silence peut s'expliquer par plusieurs raisons : le choix personnel de ne pas en parler, la difficulté à trouver les mots pour exprimer ce que l'on a vécu, ou encore le sentiment de ne pas être compris par son entourage. Dans certains parcours (**n=5**), ce silence prend racine dans la sphère familiale : les parents se concentrent sur les aspects pratiques et médicaux (gestion des crises, traitements, rendez-vous) tandis que les dimensions émotionnelles restent peu abordées. Plusieurs jeunes (**n=6**) rapportent avoir eu, à un jeune âge, une compréhension partielle de leur maladie. Quand les crises sont rares, la maladie tend à être minimisée. Quand elles sont présentes, elles se

traversent sans être dites. Dans les deux cas, un silence s'installe et structure durablement la façon dont la maladie est vécue durant l'enfance.

Le rapport à la maladie est fréquemment associé à des émotions négatives (tristesse, frustration, colère, incompréhension) (**n=12**). Ces émotions renvoient aux contraintes qu'impose la maladie et à la perception d'un décalage avec les autres enfants ou adolescents. Elles s'inscrivent dans un contexte où l'expression du vécu intérieur reste souvent limitée.

Face à ces émotions, le chemin vers l'acceptation de la maladie est rarement linéaire. Pour une majorité de jeunes (**n=10**), elle intervient relativement tard, généralement à la suite d'événements marquants (crises sévères, hospitalisations répétées, entrée dans l'âge adulte). Une acceptation plus précoce s'observe dans un nombre plus restreint de situations (**n=5**), généralement associée à un soutien familial fort ou à un accompagnement soignant facilitant la compréhension de la maladie. Quand la stabilité clinique s'améliore avec le temps, le quotidien devient plus gérable et le regard sur la maladie change avec lui.

Malgré l'impact émotionnel fréquemment rapporté, le recours à un soutien psychologique formalisé reste minoritaire dans cet échantillon. Ils (**n=5**) rapportent avoir bénéficié d'un suivi psychologique, le plus souvent de façon ponctuelle et en réponse à une situation de crise extérieure à la maladie (épisode dépressif, difficultés scolaires, harcèlement au travail). Pour la grande majorité, aucun accompagnement psychologique n'a été mis en place, que ce soit en lien avec l'expérience de la maladie elle-même, les crises douloureuses ou la transition. Certains expriment pourtant un besoin non satisfait, souhaitant pouvoir parler de leur vécu sans que cela leur soit proposé spontanément par les équipes soignantes.

Parcours de soins et organisation du suivi médical

« Mon père connaît ma vie de malade, il sait comment gérer les choses. »

L'implication de la famille accompagne l'apprentissage du rapport à la maladie et au système de soins. Cet élément est présent de façon uniforme dans tous les parcours (**n=17**).

La place centrale de la famille est illustrée par l'importance accordée à la connaissance fine de la maladie par les parents, perçus comme des figures de référence dans la gestion quotidienne du suivi médical.

L'autonomie décrite par les jeunes, se caractérise par une évolution de prise de responsabilités progressive dans le suivi médical et par une meilleure compréhension de la

maladie, aidée par l'entourage familial et les professionnels de la santé. Chez certains jeunes (**n=8**), certaines dimensions de l'autonomie sont déjà consolidées vers 15-16 ans.

Pour d'autres (**n=4**), elle se construit plus tardivement, principalement après 20 ans, les parents gardant alors un rôle central dans l'organisation du suivi. Quel que soit le rythme de cette autonomisation, plusieurs jeunes (**n=7**) en expriment un vécu positif : un sentiment de fierté, de responsabilité et de maîtrise de leur propre parcours de soins.

L'indépendance logistique, c'est-à-dire l'organisation pratique du suivi médical (se rendre à l'hôpital pour les rendez-vous) est la première à se développer. Chez la plupart des jeunes (**n=15**) elle est déjà acquise avant le passage en soins adultes. Elle se fait souvent par nécessité, dans un contexte familial propice à une responsabilisation progressive. Cette indépendance est en général vécue positivement, renforçant le sentiment de maîtrise du parcours de soins et la confiance dans sa capacité à gérer la maladie au quotidien.

L'autonomie médicale désigne la capacité du jeune à gérer sa maladie au quotidien : connaître ses traitements, comprendre leur action, les prendre régulièrement et reconnaître les signes d'une crise. La majorité des jeunes (**n=16**) exprime une bonne connaissance de leurs médicaments et de leurs modalités de prise. Cette autonomie médicale se construit progressivement, soutenue au départ par la famille et l'équipe pédiatrique, puis consolidée dans le cadre des soins adultes. Pour certains (**n=3**), cependant, prendre ses médicaments chaque jour reste difficile. Ce geste quotidien rappelle la maladie et la différence avec les autres.

Expérience de la transition vers les soins adultes

« 2-3 consultations avec le nouveau médecin, ça me permettrait d'être plus ouvert à la première consultation car je l'aurai déjà vu, c'est fait de manière progressive ».

« J'aurais aimé avoir une journée où je rencontre le service adulte, les médecins qui me suivront et j'aurais aimé pour pouvoir être prête mentalement. »

L'analyse a montré des parcours distincts en pédiatrie avant le passage en soins adultes. Tous les jeunes n'ont pas fait l'entièreté de leurs suivis pédiatriques dans le même établissement et n'accèdent donc pas en soins adultes avec le même niveau de familiarité des lieux, des équipes et du fonctionnement hospitalier. La majorité des jeunes (**n=9**) ont réalisé l'intégralité de leur suivi pédiatrique à l'hôpital de la Citadelle. Pour plusieurs d'entre eux (**n=4**), le passage

en soins adultes est vécu comme une véritable rupture avec une équipe connue de longue date.

L'attachement aux soignants pédiatriques (infirmiers, pédiatres, infirmière coordinatrice) est explicitement nommé (**n=7**), et la transition s'accompagne d'un sentiment de perte, voire d'abandon, qui renforce la désorientation au moment du changement de service.

D'autres jeunes (**n=6**) arrivent en soins adultes à la Citadelle après un suivi pédiatrique effectué partiellement dans un autre établissement. Leurs entretiens mettent moins l'accent sur la dimension de séparation d'une équipe soignante, et davantage sur la découverte d'un environnement encore peu familier, tant en termes de lieux que de professionnels. Enfin, quelques jeunes (**n=2**) ont eu leur suivi pédiatrique réalisé dans une autre ville belge. La transition vers les soins adultes a été volontairement reportée jusqu'à l'installation à Liège, afin d'éviter une période de changements jugée trop instable.

Ces trajectoires distinctes montrent que l'entrée dans les soins adultes ne part pas d'un point de départ commun. Le caractère du parcours pédiatrique et notamment le degré d'attachement à une équipe ou à un lieu semble influencer sur la tonalité de la transition.

L'annonce de la transition, pour la majorité des jeunes (**n=9**), n'est pas vécue comme traumatisante en elle-même. Ce qui détermine le vécu, c'est ce qui l'entoure : la possibilité ou non de se construire une représentation concrète du monde adulte avant d'y entrer. Lorsque cette familiarisation a lieu (visite des locaux, rencontre anticipée des soignants, informations sur le fonctionnement du service) (**n=5**), les jeunes décrivent une entrée progressive, associée à un sentiment de continuité et de reconnaissance de leur statut d'adulte. Là où elle fait défaut (**n=4**), c'est une tout autre expérience qui s'installe : celle d'un monde inconnu auquel les jeunes sont confrontés sans y être préparés, parfois même de manière inattendue via les urgences, avant que la transition formelle n'ait eu lieu.

Peu fréquentes dans les parcours rapportés, les consultations conjointes pédiatrie-adulte (**n=2**) sont perçues comme un outil facilitateur, permettant d'introduire progressivement les nouveaux professionnels et de réduire l'effet de rupture. Leur absence est d'ailleurs explicitement regrettée par plusieurs jeunes, qui y voient une occasion manquée d'une transition en douceur.

« Je suis arrivé aux urgences et après on m'a mis directement chez les adultes, je ne connaissais rien ni personne. »

Pour plusieurs jeunes (**n=8**), le premier contact avec les soins adultes ne se fait pas dans le cadre d'une transition planifiée, mais via les urgences, entre 16 et 18 ans. Dans certains cas (**n=4**), ce passage survient alors que la prise en charge pédiatrique est toujours en cours, créant une transition de fait, non préparée. Cette entrée involontaire est associée à un sentiment de déstabilisation, renforcé par des difficultés d'orientation, une perception de manque de reconnaissance de la douleur (**n=3**) et une connaissance jugée insuffisante de la drépanocytose au sein des équipes d'urgence (**n=1**).

« Je passais du monde des bisounours, des murs remplis de peinture, des dessins, salle de jeux, infirmières protectrices... et là je vois des gens souffrir, qui vont mourir. »

L'arrivée en service adulte est majoritairement vécue comme une rupture avec l'univers pédiatrique. Elle se manifeste concrètement à travers une ambiance perçue comme moins chaleureuse et moins accompagnante (**n=6**), une présence soignante jugée moins régulière, et l'absence d'activités adaptées à leur âge. Lors des hospitalisations en service adulte, la cohabitation avec des patients bien plus âgés est décrite comme un choc par plusieurs jeunes (**n=7**). À l'inverse, la présence de patients du même âge dans le service est identifiée comme un facteur facilitant le vécu de l'hospitalisation (**n=6**).

Pourtant, cette rupture coexiste avec une autre expérience, tout aussi présente dans les entretiens: celle d'une reconnaissance. Pour plusieurs jeunes (**n=5**), l'entrée en soins adultes est vécue comme une étape symbolique forte, marquant un changement de regard de la part des professionnels de santé et un renforcement du sentiment d'autonomie dans la gestion de leur suivi. Malgré les difficultés d'adaptation, l'accueil des équipes soignantes adultes est majoritairement décrit comme positif (**n=10**), contribuant progressivement à la construction de nouveaux repères relationnels.

Perception du dispositif actuel et pistes d'amélioration

« Ce week-end m'a beaucoup aidé. On te prépare à passer chez les adultes. Je ne connaissais personne, j'étais seul au monde. »

Les résultats mettent en évidence le rôle structurant des échanges entre pairs dans le vécu de la maladie et de la transition vers les soins adultes. Le week-end d'échanges et d'entraide apparaît comme un moment marquant du parcours pour les jeunes qui y ont participé (**n=11**). Il remplit plusieurs fonctions à la fois : cet événement offre un espace de rencontre entre adolescents et jeunes adultes atteints de drépanocytose, favorisant le partage d'expériences et la mise en perspective de trajectoires similaires. Ces rencontres contribuent à rompre un sentiment d'isolement comme décrit précédemment.

Le week-end est aussi l'occasion de se projeter dans les soins adultes : rencontrer des jeunes qui ont déjà franchi cette étape permet d'anticiper de façon concrète les changements à venir. Au-delà du soutien émotionnel, il favorise des liens sociaux durables et un sentiment d'appartenance, renforçant l'acceptation de la maladie et la capacité à en parler.

À l'inverse, les jeunes n'ayant pas participé au week-end (**n=6**) décrivent davantage un parcours de transition vécu de façon individuelle, sans recours structuré aux échanges entre pairs. Dans certains cas, cette absence est associée après coup à un regret, lié à la perte d'une opportunité de partage d'astuces du quotidien et de retours d'expérience jugés plus proches du vécu réel (**n=3**).

« On va suivre un conseil de quelqu'un qui vit la situation plutôt que quelqu'un qui va te dire non. »

Au-delà du week-end, les jeunes souhaitent largement disposer d'espaces d'échanges entre pairs plus réguliers (**n=13**). En particulier avec des pairs ayant une expérience avancée de la maladie et du suivi adulte, dont les conseils sont jugés complémentaires et parfois plus accessibles que les informations transmises par les professionnels de santé. Dans cette continuité, certains soulignent l'implication d'associations de patients comme une piste concrète pour formaliser ces espaces et pérenniser ce type d'accompagnement (**n=2**).

Dans l'ensemble, l'expérience de suivi adulte s'avère positive pour la plupart des jeunes (**n=10**). L'accès à un contact infirmier direct, la fluidité des rendez-vous et la disponibilité médicale en cas de crise sont décrits comme rassurants et facilitants par plusieurs jeunes (**n=5**). La relation de suivi en soins adultes est par ailleurs perçue comme plus centrée sur le jeune lui-même, ce qui renforce le sentiment d'être reconnu et écouté.

Des tensions apparaissent néanmoins autour de la conciliation entre le suivi médical et les exigences scolaires ou professionnelles. Les consultations en semaine peuvent compliquer

l'organisation du quotidien, et certains jeunes ont dû adapter leur emploi du temps pour y faire face (**n=4**). Cette contrainte, bien que gérée, illustre la charge invisible que représente le maintien d'un suivi régulier lorsque le jeune est étudiant ou travailleur.

5. DISCUSSION

5.1 Confrontation résultats et perspectives

Cette étude qualitative avait pour but d'explorer l'expérience de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes chez des jeunes drépanocytaires suivis à l'hôpital de la Citadelle. L'analyse met en évidence trois résultats structurants :

Le premier concerne le fardeau quotidien de la prise en charge de la maladie. L'autonomie médicale est globalement atteinte, mais elle se paie d'une charge mentale permanente (anticipation des crises, vigilance corporelle, ajustements quotidiens) rarement prise en compte dans les dispositifs de transition existants.

Le second concerne les urgences comme porte d'entrée non planifiée dans les soins adultes. Pour de nombreux jeunes, il s'agit d'une rupture brutale, avant même que la transition formelle n'ait démarré, dans un environnement inconnu, avec des équipes qui ne les connaissent pas.

Quant au troisième, il touche au silence émotionnel. Construit dès le plus jeune âge au sein de la sphère familiale, il parcourt l'ensemble du parcours de soins sans trouver d'espace formalisé d'expression ni d'accompagnement psychologique adapté.

Les trois dimensions convergent vers un même constat : les difficultés rencontrées ne sont pas le fait d'échecs individuels mais bien de lacunes organisationnelles et institutionnelles concrètes que les dispositifs actuels ne couvrent que partiellement.

Une autonomie acquise mais coûteuse

Les jeunes possèdent globalement une autonomie (logistique, médicale et décisionnelle) avant la transition, et beaucoup d'entre eux la décrivent comme une étape positive.

Ainsi, ce n'est pas son absence qui est problématique, mais le contexte dans lequel elle s'exerce. La maladie impose une vigilance permanente et une charge mentale importante que les dispositifs de transition ont du mal à reconnaître. Cette charge correspond à ce que la littérature décrit comme le « fardeau de l'autogestion » dans les maladies chroniques : même lorsque le soutien familial et soignant est présent, c'est en définitive le jeune lui-même qui

doit assurer une vigilance constante, avec un coût cognitif et émotionnel rarement évalué (36). Cette réalité reste largement méconnue, non reconnue comme symptôme de la maladie, non intégrée dans les critères d'évaluation des dispositifs de transition et peu visible aux yeux de la société et du système de soins.

Ainsi, la mise au point d'outils numériques adaptés, tels que des applications de suivi des symptômes, de rappel des traitements ou de gestion des rendez-vous, représente une piste concrète pour alléger cette charge au quotidien. Des travaux propres à la drépanocytose ont montré que l'usage d'outils de *mobile health* prédisait positivement l'auto-efficacité et l'autogestion chez les jeunes (48). Une revue systématique récente portant sur l'utilisation d'outils numériques de santé (applications mobiles, plateformes en ligne ou dispositifs de suivi) dans les maladies chroniques pédiatriques confirme leur potentiel pour appuyer l'autogestion et faciliter la transition, à condition d'être co-construites avec les jeunes et leurs soignants (49).

Cette surcharge mentale est avant tout liée à la maladie. Le suivi pédiatrique protecteur en absorbe une partie pendant l'enfance, mais prépare moins les jeunes à la porter seuls lors du passage en soins adultes. Cette charge pourrait être amplifiée par le passage aux soins adultes qui implique un niveau d'autonomie plus élevé, sans fournir les ressources pour y faire face. Se limiter à évaluer la préparation sur la seule maîtrise des aspects pratiques (gestion des rendez-vous, connaissance des traitements) risque d'occulter la souffrance psychologique qui l'accompagne (28).

Certains programmes de transition dans la drépanocytose ont déjà intégré cette dimension. L'évaluation de la préparation y est structurée autour de quatre domaines : médical, académique, psychosocial et émotionnel, reconnaissant que l'accompagnement émotionnel constitue une cible à part entière dès la pédiatrie (50).

En France, l'essai clinique Drép'Ado mené à Lyon a évalué la faisabilité d'une préparation progressive et coordonnée intégrant les dimensions éducatives, psychologiques et sociales de la transition chez les jeunes drépanocytaires (51). C'est précisément cette dimension émotionnelle, centrale dans l'expérience des jeunes, qui ressort comme structurellement peu accompagnée dans notre système de soins.

Un silence émotionnel structurel : de la famille au système de soins

La dimension émotionnelle ressort comme un élément transversal et structurant. Le silence autour de la maladie prend racine dans la famille dès l'enfance et traverse l'ensemble du parcours jusqu'aux soins adultes, où le recours à un soutien psychologique formalisé reste rare et toujours décalé par rapport au vécu de la maladie elle-même. Ce résultat s'inscrit dans un corpus de travaux documentant la vulnérabilité psychosociale spécifique des adolescents vivant avec une maladie chronique et l'interdépendance entre santé mentale et santé physique dans ces parcours (8,36).

L'hypothèse peut être formulée que ce silence est lié à l'histoire des parents. La littérature rapporte que les parents d'enfants drépanocytaires éprouvent souvent un sentiment de culpabilité en raison du caractère héréditaire de la maladie, ce qui a des répercussions sur leurs pratiques parentales et la dynamique familiale (52). Cette culpabilité, rarement exprimée, pourrait inciter à transmettre ce qui est réalisable (gérer les crises, prendre les médicaments, se rendre aux rendez-vous) plutôt que ce qui est difficile à avouer. Ils ne sont pas préparés à leur propre changement de rôle à la transition, et ce sont eux qui transmettent à leurs enfants une gestion de la maladie centrée sur l'action plutôt que sur la parole. Ce que les jeunes reçoivent de leur famille, c'est surtout un savoir-faire et non pas un savoir-être face à la maladie. Sans tomber dans une explication culturelle généralisante, la drépanocytose est régulièrement décrite dans la littérature comme une maladie taboue et stigmatisée. Ces représentations peuvent rendre difficile la verbalisation de la souffrance et freiner le recours aux soins (53). Une étude qualitative multinationale africaine documente par ailleurs comment la stigmatisation affecte durablement la qualité de vie des personnes concernées, contribuant à rendre difficile la légitimation de certaines souffrances (54).

Ces éléments éclairent partiellement le silence observé. D'autres facteurs y contribuent : la difficulté à nommer une expérience douloureuse invisible aux yeux des autres, peu reconnue par les pairs et la société et parfois minimisée dans la sphère familiale.

Ce silence a une conséquence directe : des jeunes qui n'ont pas appris à formuler leur souffrance émotionnelle comme légitime ont peu de chances de la mobiliser dans un espace de soin. La littérature sur la drépanocytose met souvent en avant l'absence de soutien psychologique adapté comme facteur de fragilisation des parcours de transition (7). Cette

situation ne reflète pas seulement un silence individuel. Elle révèle une lacune structurelle du système belge. Depuis 2021, l'INAMI finance des soins psychologiques de première ligne via des réseaux de santé mentale. Depuis avril 2024, ces soins sont entièrement gratuits pour les moins de 24 ans. Ce dispositif reste cependant limité à dix séances individuelles annuelles, ne répondant pas aux besoins des jeunes patients souffrant de maladies chroniques (55).

Ce silence individuel trouve ainsi un écho dans une lacune structurelle déjà documentée : l'absence de convention INAMI spécifique à la drépanocytose, qui laisse le soutien psychologique reposer sur les seules initiatives individuelles des équipes soignantes (33,34). La littérature plaide pourtant pour aller plus loin et plus tôt : une revue narrative conclut qu'une implication proactive du clinicien intégrant santé mentale et santé physique est hautement efficace pour aider l'enfant à se développer émotionnellement et à atteindre son plein potentiel (56).

Les passages aux urgences : une rupture non anticipée

Pour plusieurs jeunes, le premier contact effectif avec les soins adultes ne s'est pas produit dans le cadre d'une transition planifiée, mais via les urgences, souvent entre 16 et 18 ans, parfois alors que la prise en charge pédiatrique était toujours en cours. Ces passages sont liés à des expériences de désorientation, de sentiment d'abandon et d'un manque de reconnaissance de la douleur. Il est à noter qu'à l'hôpital de la Citadelle, quand la transition formelle n'est pas encore faite, l'hospitalisation qui suit un passage aux urgences adultes peut se faire en service pédiatrique, si le patient en fait la demande. Cela permet d'avoir un lieu de continuité, de débriefing avec une équipe connue. Cette nuance organisationnelle atténue partiellement la rupture vécue, sans pour autant l'éliminer : c'est le passage aux urgences adultes lui-même, avec des équipes ne connaissant pas le patient qui constitue le moment de vulnérabilité. Ce constat rejoint des travaux récents montrant que les défaillances de la continuité du suivi ambulatoire lors de la transition sont associées à une augmentation significative du recours aux soins aigus chez les jeunes drépanocytaires (17,29,57).

Ces résultats mettent en évidence un angle mort peu exploré dans la littérature sur la transition. Alors que la grande majorité des travaux se concentrent sur le transfert programmé, les situations non anticipées apparaissent ici comme des points de vulnérabilité

spécifiques, non intégrés dans les dispositifs existants (18). La résolution du Sénat belge de décembre 2023 identifie la transition comme une phase critique associée à un risque accru de rupture de suivi, sans pour autant aborder explicitement la question des passages aux urgences comme vecteur de transition non préparée (35). Ce constat invite à poser une question encore peu formalisée dans la littérature : est-il justifié que des jeunes en cours de transition soient accueillis aux urgences adultes alors même que leur transfert formel n'est pas finalisé ? Cette limite, fixée à 16 ans dans la plupart des établissements, ne découle d'aucune disposition réglementaire générale et varie selon les institutions sans justification scientifique établie (58,59).

Certains établissements ont adopté une approche plus souple. Aux urgences pédiatriques du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rouen, la limite d'âge de 16 ans peut être étendue jusqu'à 18 ans pour tout patient déjà suivi pour une maladie chronique dans les services de pédiatrie (60). Si cette logique s'applique aux urgences pédiatriques pour toute maladie chronique, pourquoi ne constituerait-elle pas un modèle transposable à l'hôpital de la Citadelle? Un jeune encore suivi en pédiatrie à 17 ou 18 ans est précisément celui dont la transition est la plus complexe et donc celui qui a le plus besoin d'une équipe qui le connaît lors de toute décompensation aiguë.

Cette adaptation ne peut cependant pas être universalisée à tous les établissements belges, notamment ceux ne disposant pas de service pédiatrique spécialisé. Deux mesures plus accessibles méritent d'être envisagées. D'une part, une traçabilité explicite du statut de transition dans le dossier médical partagé entre services, permettant aux équipes d'urgences adultes d'identifier immédiatement les patients en cours de transition. D'autre part, une formation renforcée de ces équipes à la spécificité de la drépanocytose et à l'évaluation de la douleur, situation de non-reconnaissance directement documentée dans les récits des participants de cette étude.

5.2 Implications pour la pratique et la santé publique

Ces résultats appellent deux initiatives prioritaires :

Le premier est conventionnel : la mise en place d'une convention INAMI spécifique à la drépanocytose permettrait de pallier trois défaillances concrètes documentées dans cette étude. Il y a notamment l'absence d'accompagnement psychologique intégré dès l'enfance, l'absence de coordinateur de transition identifié du côté des soins adultes et le manque de structuration du suivi psychosocial lors des périodes sensibles du parcours de soins. Un tel dispositif devrait par ailleurs permettre une prise en charge adaptée à chaque jeune individuellement : les trajectoires, les besoins et les ressources diffèrent considérablement d'un patient à l'autre, et la littérature souligne que les modèles de transition les plus efficaces sont ceux qui tiennent compte des barrières individuelles, sociales et structurelles propres à chaque jeune (61,62).

Le second est organisationnel : l'unité AJA développée à l'Hôpital Universitaire de Bruxelles (HUB) réunit au sein d'une même équipe médecins, psychologues, infirmiers et travailleurs sociaux, traitant conjointement les dimensions médicales, psychologiques et sociales du parcours. Bien que ce modèle ait été initialement développé dans le contexte de l'oncologie, son architecture pluridisciplinaire et sa logique de continuité constituent un exemple organisationnel transposable à d'autres pathologies chroniques. En contexte francophone, la Suite Necker, espace de transition dédié aux 13-25 ans au sein de l'Hôpital Necker-Enfants Malades à Paris, rattaché à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), illustre la faisabilité d'un tel modèle. Une étude de satisfaction publiée en 2025 confirme son efficacité sur la qualité de la transition et l'observance thérapeutique (40,63).

Le développement de structures similaires dans d'autres centres belges permettrait à l'ensemble des jeunes atteints de drépanocytose de bénéficier d'un accompagnement comparable (64). Ces évolutions supposent une volonté politique de reconnaître la drépanocytose pour ce qu'elle est réellement : une maladie chronique grave ayant un impact physique et psychosocial sur la vie du patient (42).

5.3 Limites et biais de l'étude

Le caractère volontaire du recrutement constitue un premier biais de sélection. Les participants sont probablement plus impliqués dans leur suivi et plus enclins à exprimer leur expérience que d'autres jeunes atteints de drépanocytose. L'échantillon a par ailleurs davantage inclus des jeunes en situation clinique relativement stable, les patients dont la maladie est plus sévère ou les complications plus fréquentes étant peut-être moins disponibles ou moins disposés à participer. Ces deux éléments font que les résultats reflètent surtout le vécu de jeunes en continuité de suivi, pas l'ensemble des trajectoires possibles.

Le recours à des entretiens rétrospectifs expose à un biais de mémoire, les participants revenant sur une transition vécue parfois plusieurs années auparavant. Interroger des jeunes entre 20 et 28 ans atténue partiellement ce risque : le vécu reste relativement récent, tout en permettant un recul suffisant pour une mise en perspective réfléchie.

Il faut également évoquer un biais de désirabilité sociale. Les participants ayant été recrutés via leur équipe soignante, certains ont pu présenter leur vécu de manière plus positive pour ne pas sembler critiques envers une équipe dont ils dépendent. L'anonymat des entretiens a partiellement atténué ce biais, sans pouvoir totalement l'écarter.

L'étude ayant été réalisée dans un seul centre disposant de dispositifs déjà structurés autour de la transition, les résultats ne sont pas directement transférables à des structures moins équipées ou à l'ensemble des centres belges prenant en charge des jeunes patients drépanocytaires.

Enfin, inhérente à toute recherche qualitative, l'absence de visée de généralisation statistique doit être rappelée. L'objectif de cette étude n'est pas de produire des résultats représentatifs d'une population, mais de décrire et d'interpréter des expériences vécues dans leur complexité et leur singularité.

CONCLUSION

Cette recherche met en évidence que la transition des patients drépanocytaires vers les soins adultes dépasse largement la dimension administrative du transfert. Elle constitue une étape complexe, mêlant enjeux médicaux, psychologiques et sociaux.

Si certaines structures, comme celles développées à la Citadelle, offrent déjà des bases solides, le renforcement de l'accompagnement psychologique et la mise en place d'une organisation plus structurée apparaissent essentiels. À l'échelle nationale, une convention INAMI spécifique à la drépanocytose permettrait de structurer durablement ce qui repose aujourd'hui sur les seules initiatives des équipes.

Enfin, ce travail ouvre des perspectives de recherche importantes. La première concerne les jeunes ayant décroché du suivi médical après la transition, absents de cet échantillon, à l'aide d'une approche combinant mesure quantitative et/ou qualitative des mécanismes de rupture. La deuxième porte sur le vécu des parents, et notamment sur la culpabilité liée à la transmission héréditaire comme facteur explicatif du silence émotionnel familial. La troisième concerne l'évaluation d'un programme de transition biopsychosocial structuré en contexte belge, intégrant explicitement les dimensions émotionnelles dès la pédiatrie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Drépanocytose | OMS | Bureau régional pour l'Afrique [Internet]. 2026 [cité 27 avr 2026]. Disponible sur: <https://www.afro.who.int/health-topics/sickle-cell-disease>
2. CDC. Sickle Cell Disease (SCD) [Internet]. 2025 [cité 15 févr 2026]. About Sickle Cell Disease. Disponible sur: <https://www.cdc.gov/sickle-cell/about/index.html>
3. Orphanet: Drépanocytose [Internet]. [cité 28 mars 2025]. Disponible sur: <https://www.orpha.net/fr/disease/detail/232>
4. Haematology TL. Sickle cell disease: a year in review. The Lancet Haematology. 1 juin 2022;9(6):e385. doi:10.1016/S2352-3026(22)00144-2 PubMed PMID: 35654068.
5. Drépanocytose [Internet]. [cité 25 mars 2026]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/sickle-cell-disease>
6. Les Syndromes Drépanocytaires Majeurs (SDM) | AP-HM [Internet]. [cité 5 avr 2026]. Disponible sur: <https://fr.ap-hm.fr/centre-reference-maladies-rares/syndromes-drepanocytaires-majeurs-thalassemies-et-autres-pathologies/syndromes-drepanocytaires-majeurs-sdm>
7. Pereira M del MM, Colombatti R, Alvarez F, Bartolucci P, Bento C, Brunetta AL, et al. Sickle cell disease landscape and challenges in the EU: the ERN-EuroBloodNet perspective. The Lancet Haematology. 1 août 2023;10(8):e687-94. doi:10.1016/S2352-3026(23)00182-5 PubMed PMID: 37451300.
8. Richard M, Mubiri MA, Bioy A. Repères psychologiques et développementaux chez le patient drépanocytaire. Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement. 2014;15(6):278-87. doi:10.1016/J.DOULER.2014.10.006
9. Larousse É. asplénie - LAROUSSE [Internet]. [cité 25 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/aspl%C3%A9nie/11392>

10. Lopez-Granados L. Guide pour le programme de dépistage néonatal d'anomalies congénitales en Fédération Wallonie Bruxelles [Internet]. 2024 [cité 15 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.depistageneonatal.be/wp-content/uploads/2024/06/guide-de-depistage-des-anomalies-congenitales-vf2024.pdf>
11. Gulbis B, Lê PQ, Ketelslegers O, Dresse M, Adam AS, Cotton F, et al. Neonatal Screening for Sickle Cell Disease in Belgium for More than 20 Years: An Experience for Comprehensive Care Improvement. *International Journal of Neonatal Screening*. 27 nov 2018;4:37. doi:10.3390/ijns4040037
12. Noncommunicable diseases [Internet]. [cité 16 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
13. Young people - health [Internet]. [cité 16 mai 2026]. Disponible sur: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Young_people_-_health
14. author-sciensano. Vers une Belgique en bonne santé [Internet]. 2024 [cité 16 mai 2026]. Vue d'ensemble. Disponible sur: <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/diseases/vue-d-ensemble#def-chronic-disease>
15. Blum RWM, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*. 1 nov 1993;14(7):570-6. doi:10.1016/1054-139X(93)90143-D
16. Guitton C. La drépanocytose de l'adolescence à l'âge adulte. *Enfances & Psy*. 2014;64(3):100-8. doi:10.3917/ep.064.0100
17. Toulany A, Gorter JW, Harrison M. A call for action: Recommendations to improve transition to adult care for youth with complex health care needs. *Paediatr Child Health*. 22 août 2022;27(5):297-302. doi:10.1093/pch/pxac047 PubMed PMID: 36016593; PubMed Central PMCID: PMC9394635.

18. Calhoun C, Luo L, Baumann AA, Bauer A, Shen E, McKay V, et al. Transition for Adolescents and Young Adults With Sickle Cell Disease in a US Midwest Urban Center: A Multi-level Perspective on Barriers, Facilitators, and Future Directions. *J Pediatr Hematol Oncol*. 1 juill 2022;44(5):e872-80. doi:10.1097/MPH.0000000000002322 PubMed PMID: 35731941; PubMed Central PMCID: PMC9218344.
19. Organisation Mondiale de la Santé [Internet]. [cité 24 mai 2025]. Adolescent health - SEARO. Disponible sur: <https://www.who.int/southeastasia/health-topics/adolescent-health>
20. Devaux F, Fonteyne C, Deriez M, Lambotte I. [Crossed perspectives on pediatrics to adult health care transition in Belgium]. *Med Sci (Paris)*. févr 2023;39(2):137-44. doi:10.1051/medsci/2023017 PubMed PMID: 36799748.
21. Gerardin P, Stheneur C. Maladies chroniques: S'appuyer sur les enjeux de l'adolescence pour une transition réussie vers les services pour adultes. *Med Sci (Paris)*. août 2021;37(8-9):786-90. doi:10.1051/medsci/2021113
22. HUG TRANSAT - Cap sur la médecine adulte [Internet]. [cité 5 avr 2026]. Disponible sur: <https://transat.hug.ch>
23. Speller-Brown B, Patterson Kelly K, VanGraafeiland B, Feetham S, Sill A, Darbari D, et al. Measuring Transition Readiness: A Correlational Study of Perceptions of Parent and Adolescents and Young Adults with Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Nursing*. 1 sept 2015;Special Issue: Health Care Transition for Adolescents and Emerging Adults with Special Health Care Needs and Disabilities30(5):788-96. doi:10.1016/j.pedn.2015.06.008
24. de Montalembert M. Haute Autorité de Santé - Syndromes drépanocytaires majeurs de l'enfant et de l'adolescent [Internet]. 2024 [cité 8 mai 2025]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_938890/fr/syndromes-drepanocytaires-majeurs-de-l-enfant-et-de-l-adolescent
25. Frost JR, Cherry RK, Oyeku SO, Faro EZ, Crosby LE, Britto M, et al. Improving Sickle Cell Transitions of Care Through Health Information Technology. *Am J Prev Med*. juill 2016;51(1 Suppl 1):S17-23. doi:10.1016/j.amepre.2016.02.004 PubMed PMID: 27320460.

26. Morsa M, Gagnayre R, Deccache C, Lombrail P. Factors influencing the transition from pediatric to adult care: A scoping review of the literature to conceptualize a relevant education program. *Patient Education and Counseling*. oct 2017;100(10):1796-806. doi:10.1016/j.pec.2017.05.024
27. Porter JS, Graff JC, Lopez AD, Hankins JS. Transition From Pediatric to Adult Care in Sickle Cell Disease: Perspectives on the Family Role. *Journal of Pediatric Nursing*. 1 mars 2014;29(2):158-67. doi:10.1016/j.pedn.2013.10.002
28. McPherson M, Thaniel L, Minniti CP. Transition of patients with sickle cell disease from pediatric to adult care: Assessing patient readiness. *Pediatric Blood & Cancer*. 2009;52(7):838-41. doi:10.1002/pbc.21974
29. Hemker BG, Brousseau DC, Yan K, Hoffmann RG, Panepinto JA. When children with sickle-cell disease become adults: Lack of outpatient care leads to increased use of the emergency department. *American Journal of Hematology*. 2011;86(10):863-5. doi:10.1002/ajh.22106
30. McDonagh JE, Viner RM. Lost in transition? Between paediatric and adult services [Internet]. 23 févr 2006. doi:10.1136/bmj.332.7539.435
31. Devaux F, Fonteyne C, Deriez M, Lambotte I. Regards croisés sur la transition de la médecine pédiatrique à la médecine pour adultes en Belgique. *Med Sci (Paris)*. 1 févr 2023;39(2):137-44. doi:10.1051/medsci/2023017
32. Lê PQ, Gulbis B, Dedeken L, Dupont S, Vanderfaeillie A, Heijmans C, et al. Survival among children and adults with sickle cell disease in Belgium: Benefit from hydroxyurea treatment. *Pediatric Blood and Cancer*. 2015;62. doi:10.1002/pbc.25608 PubMed PMID: 26173735.
33. Trajets de soins « diabète de type 2 » et « insuffisance rénale chronique » : modèles de contrat | INAMI [Internet]. [cité 10 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/maladies/diabete-remboursement-des-differentes-prises-en->

charge/trajets-de-soins-diabete-de-type-2-et-insuffisance-renale-chronique-modeles-de-contrat

34. La mucoviscidose: intervention dans les frais de traitement dans un centre spécialisé | INAMI [Internet]. [cité 10 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/maladies/la-mucoviscidose-intervention-dans-les-frais-de-traitement-dans-un-centre-specialise>
35. Le Sénat adopte une résolution sur l'impact de la drépanocytose [Internet]. [cité 6 avr 2026]. Disponible sur: https://www.senate.be/event/20231222-plen3/20231222-plen3_fr.html
36. Rea KE, Cushman GK, Santee T, Mee L. Biopsychosocial factors related to transition among adolescents and young adults with sickle cell disease: A systematic review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. 1 nov 2021;167:103498. doi:10.1016/j.critrevonc.2021.103498
37. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 8 mai 2025]. Syndromes drépanocytaires majeurs de l'enfant et de l'adolescent. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_938890/fr/syndromes-drepanocytaires-majeurs-de-l-enfant-et-de-l-adolescent
38. Centre de la Drépanocytose | Citadelle [Internet]. 2026 [cité 16 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.citadelle.be/services/centre-de-la-drepanocytose>
39. Ntebutse JG, Croyere N. Intérêt et valeur du récit phénoménologique : une logique de découverte. *Recherche en soins infirmiers*. 19 avr 2016;124(1):28-38. doi:10.3917/rsi.124.0028
40. Morsa M. Histoire et enjeux de la transition pédiatrie-soins d'adultes. *Soins Pédiatrie/Puériculture*. nov 2023;44(335):12-5. doi:10.1016/j.spp.2023.10.003
41. Grudniewicz A, Gray CS, Boeckxstaens P, De Maeseneer J, Mold J. Operationalizing the Chronic Care Model with Goal-Oriented Care. *Patient*. 2023;16(6):569-78.

doi:10.1007/s40271-023-00645-8 PubMed PMID: 37642918; PubMed Central PMCID: PMC10570240.

42. Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Ann Fam Med*. 2004;2(6):576-82. doi:10.1370/afm.245 PubMed PMID: 15576544; PubMed Central PMCID: PMC1466742.
43. Prussien KV, Faust HL, Crosby LE, Smith-Whitley K, Barakat LP, Schwartz LA. The pervasive influence of systems of power on transition readiness for adult care in sickle cell disease: A qualitative study. *Pediatr Blood Cancer*. sept 2024;71(9):e31156. doi:10.1002/pbc.31156 PubMed PMID: 38953147.
44. Mulchan SS, Valenzuela JM, Crosby LE, Diaz Pow Sang C. Applicability of the SMART Model of Transition Readiness for Sickle-Cell Disease. *J Pediatr Psychol*. juin 2016;41(5):543-54. doi:10.1093/jpepsy/jsv120 PubMed PMID: 26717957; PubMed Central PMCID: PMC4888114.
45. Porter JS, Wesley KM, Zhao MS, Rupff RJ, Hankins JS. Pediatric to Adult Care Transition: Perspectives of Young Adults With Sickle Cell Disease. *J Pediatr Psychol*. oct 2017;42(9):1016-27. doi:10.1093/jpepsy/jsx088 PubMed PMID: 28637291; PubMed Central PMCID: PMC6251560.
46. Jensen PT, Paul GV, LaCount S, Peng J, Spencer CH, Higgins GC, et al. Assessment of transition readiness in adolescents and young adults with chronic health conditions. *Pediatr Rheumatol*. déc 2017;15(1):70. doi:10.1186/s12969-017-0197-6
47. Parisi V, De Stadelhofen LM, Péchère B, Steimer S, De Watteville A, Haller DM, et al. Apport du guide d'entretien HEADSSS dans l'apprentissage de la démarche diagnostique avec un adolescent Perspectives d'étudiants lors de cours à option interprofessionnels. *Revue Médicale Suisse*. 2017;13(562):996-1000. doi:10.53738/REVMED.2017.13.562.0996
48. Hood AM, Nwankwo C, Walton A, McTate E, Joffe N, Quinn CT, et al. Mobile health use predicts self-efficacy and self-management in adolescents with sickle cell disease. *Transl Behav Med*. 5 mai 2021;11(10):1823-31. doi:10.1093/tbm/ibab041 PubMed PMID: 33949674; PubMed Central PMCID: PMC8541694.

49. Li Z, Lu F, Wu J, Bao R, Rao Y, Yang Y, et al. Usability and Effectiveness of eHealth and mHealth Interventions That Support Self-Management and Health Care Transition in Adolescents and Young Adults With Chronic Disease: Systematic Review. *J Med Internet Res*. 26 nov 2024;26:e56556. doi:10.2196/56556 PubMed PMID: 39589770; PubMed Central PMCID: PMC11632288.
50. Saulsberry AC, Porter JS, Hankins JS. A program of transition to adult care for sickle cell disease. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 6 déc 2019;2019(1):496-504. doi:10.1182/hematology.2019000054 PubMed PMID: 31808907; PubMed Central PMCID: PMC6913425.
51. Hoegy D, Bleyzac N, Gauthier-Vasserot A, Cannas G, Denis A, Hot A, et al. Impact of a paediatric-adult care transition programme on the health status of patients with sickle cell disease: study protocol for a randomised controlled trial (the DREPADO trial). *Trials*. 10 févr 2020;21:152. doi:10.1186/s13063-019-4009-9 PubMed PMID: 32039737; PubMed Central PMCID: PMC7008523.
52. Psychological trauma and post-traumatic growth in parents of children with sickle cell disease - PMC [Internet]. [cité 15 mai 2026]. Disponible sur: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11305176/>
53. Anie KA. The intersection of sickle cell disease, stigma, and pain in Africa. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 6 déc 2024;2024(1):240-5. doi:10.1182/hematology.2024000549
54. Munung NS, Treadwell M, Kamga KK, Dennis-Antwi J, Anie K, Bukini D, et al. Caught between pity, explicit bias, and discrimination: a qualitative study on the impact of stigma on the quality of life of persons living with sickle cell disease in three African countries. *Qual Life Res*. 1 févr 2024;33(2):423-32. doi:10.1007/s11136-023-03533-8
55. Dispenser des soins psychologiques de première ligne via un réseau de santé mentale | INAMI [Internet]. [cité 10 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/professionnels-de-la-sante/psychologues->

cliniciens/dispenser-des-soins-psychologiques-de-premiere-ligne-via-un-reseau-de-sante-mentale

56. Stein REK. Mental health concerns and childhood chronic physical health conditions: a narrative review. *Pediatric Medicine*. 28 févr 2022;5(0). doi:10.21037/pm-20-107
57. Gaps during pediatric to adult care transfer escalate acute resource utilization in sickle cell disease - PMC [Internet]. [cité 15 mai 2026]. Disponible sur: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11284702/>
58. Brockhus LA, Bärtsch M, Exadaktylos AK, Keitel K, Klukowska-Rötzler J, Müller M. Clinical Presentations of Adolescents Aged 16–18 Years in the Adult Emergency Department. *Int J Environ Res Public Health*. 11 sept 2021;18(18):9578. doi:10.3390/ijerph18189578 PubMed PMID: 34574502; PubMed Central PMCID: PMC8470799.
59. Dobson JV, Bryce L, Glaeser PW, Losek JD. Age limits and transition of health care in pediatric emergency medicine. *Pediatr Emerg Care*. mai 2007;23(5):294-7. doi:10.1097/01.pec.0000248701.87916.05 PubMed PMID: 17505270.
60. Urgences pédiatriques [Internet]. [cité 15 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.chu-rouen.fr/services/urgences-pediatriques/>
61. Prussien KV, Crosby LE, Faust HL, Barakat LP, Deatrick JA, Smith-Whitley K, et al. An Updated Equitable Model of Readiness for Transition to Adult Care: Content Validation in Young People With Sickle Cell Disease. *JAMA Pediatr*. 1 mars 2024;178(3):274-82. doi:10.1001/jamapediatrics.2023.5914 PubMed PMID: 38190311; PubMed Central PMCID: PMC10775077.
62. Howell KE, Kayle M, Smeltzer MP, Nolan VG, Mathias JG, Nelson M, et al. Gaps during pediatric to adult care transfer escalate acute resource utilization in sickle cell disease. *Blood Adv*. 31 mai 2024;8(14):3679-85. doi:10.1182/bloodadvances.2023011268 PubMed PMID: 38809136; PubMed Central PMCID: PMC11284702.

63. Houssin M, Castillo M. L'espace transition La Suite Necker : une structure novatrice au bénéfice des adolescents suivis à Necker. *Sages-Femmes*. sept 2025;24(5):S32. doi:10.1016/j.sagf.2025.07.063
64. AJA : L'H.U.B s'engage à accompagner de manière spécifique les Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer | Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola [Internet]. 2024 [cité 16 avr 2026]. Disponible sur: <https://www.huderf.be/fr/aja-lhub-sengage-accompagner-de-maniere-specifique-les-adolescents-et-jeunes-adultes-atteints-de>

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien

Introduction de l'entretien

Bonjour et merci d'avoir accepté de participer à cet entretien. L'objectif de cet échange est de mieux comprendre votre vécu du passage de la pédiatrie aux soins pour adultes dans le cadre de la drépanocytose. Nous aborderons votre parcours de santé, votre expérience de la transition ainsi que les éléments qui ont pu faciliter ou rendre plus complexe cette période. L'entretien est confidentiel et anonymisé. Vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions. L'entretien sera enregistré afin de ne rien perdre de vos propos. Êtes-vous d'accord ?

Questions préliminaires (données anonymes)

- Âge
- Situation socioprofessionnelle
- Âge au diagnostic de la drépanocytose
- Lieu de résidence
- Nombre estimé de crises vaso-occlusives par an
- Pays de naissance et, le cas échéant, date d'arrivée en Belgique
- Suivi antérieur en pédiatrie (lieu)

Thématique	Question principale	Relances possibles
Vécu de la maladie	Comment va votre drépanocytose aujourd'hui dans votre vie quotidienne ?	Douleurs, fatigue, hospitalisations, impact sur les études ou le travail, activités ou loisirs

	Pouvez-vous me raconter comment vous avez vécu votre drépanocytose durant votre adolescence ?	Évolution des crises, adaptation au quotidien, changements avec le temps
Vie sociale et soutien	Quelle place occupe votre famille dans la gestion de votre santé aujourd'hui ?	Soutien moral, aide pour les traitements ou les rendez-vous, évolution avec l'âge
	Parlez-vous de votre maladie à votre entourage (amis, partenaire, collègues) ?	Facilité ou difficulté à en parler, sentiment d'être compris, formes de soutien
Transition	Pour vous, que signifie la transition entre la pédiatrie et les soins pour adultes ?	Changement de service, processus progressif, étape de vie
	Pouvez-vous me raconter comment vous avez appris que vous alliez quitter la pédiatrie ?	Contexte de l'annonce, personne qui l'a faite, réactions, préparation
	Avec le recul, comment décririez-vous cette période de transition ?	Moment marquant, éléments aidants, éléments plus difficiles
Soins adultes	Pouvez-vous me raconter votre première consultation dans le service adulte ?	Premières impressions, rencontre avec les soignants, différences avec la pédiatrie
	Comment se passent aujourd'hui vos échanges avec les soignants adultes ?	Écoute, confiance, reconnaissance de vos besoins, responsabilisation
	Pensez-vous que l'environnement des soins adultes est adapté à des personnes de votre âge ?	Salle d'attente, hospitalisation, ambiance, présence de patients plus âgés
Ressenti	Comment vivez-vous votre maladie aujourd'hui sur le plan personnel ?	Inquiétudes, acceptation, sentiment de contrôle

	Le passage vers les soins adultes a-t-il modifié votre manière de voir votre santé ou votre maladie ?	Nouvelles responsabilités, perte ou gain de repères
Autonomie	Qu'est-ce que vous gérez seul aujourd'hui dans le cadre de votre santé ?	Traitements, rendez-vous, gestion des crises, compréhension des informations médicales
	Qu'est-ce qui vous a aidé à devenir plus autonome dans la gestion de votre maladie ?	Entourage, soignants, expérience personnelle
	Y a-t-il encore des aspects de la gestion de votre maladie qui restent difficiles aujourd'hui ?	Organisation du suivi, urgences, communication
Amélioration	Selon vous, qu'est-ce qui pourrait améliorer la transition entre la pédiatrie et les soins adultes ?	Information, accompagnement, organisation des soins
	À quel moment auriez-vous aimé être davantage préparé pour cette transition ?	
Soutien entre pairs	Si des rencontres entre jeunes adultes vivant avec une drépanocytose existaient, seriez-vous intéressé(e) ?	Avant ou après la transition, forme des rencontres
Clôture	Quel conseil donneriez-vous à un jeune qui va bientôt passer de la pédiatrie aux soins adultes ? Y a-t-il un élément important que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez ajouter ?	



Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire
Universitaire de Liège (707)



Demande d'avis au Comité d'Éthique - Étude soumise à la loi du 7 mai 2004¹

- Cette demande d'avis doit être entièrement dactylographiée en français. Si ce document est rempli de façon manuscrite, votre dossier sera immédiatement refusé.
- Seuls les dossiers complets seront analysés.
- Tous les documents doivent, obligatoirement, être envoyés par email (ethique@chuliege.be)
Plus aucune version papier ne doit être déposée au secrétariat du Comité d'Éthique.
- Si vous éprouvez des difficultés à compléter cette demande d'avis, vous pouvez contacter la coordination scientifique (cs.ethique@chuliege.be)
- Si certains éléments ne sont pas d'application dans le cas de votre étude, veuillez indiquer dans la case correspondante « NA ».

¹ Expérimentations menées sur la personne humaine, autres que les essais médicamenteux interventionnels.
Demande d'avis- Etude soumise à la loi du 7 mai 2004 – Version 2.0 4.12.2025

Informations générales

Nom du service ou du département où l'étude se déroule (Pour les TFE en dehors d'une institution hospitalière : nom du département ou de la faculté)	Consultations hématologie, route 015, hôpital de la Citadelle Boulevard du douzième de Ligne, 1 4000 Liège
Chef de service ou de département (TFE : chef du département de la faculté)	Pr Donneau Anne-Françoise
Nom de l'investigateur principal ²	Sirieys Thibault (étudiant) Hafraoui Kaouatar (promotrice)
Email	khafraoui@chuliege.be Thibault.sirieys@student.uliege.be
N° de téléphone	043215158 (Mme Hafraoui) 0455110756 (étudiant)
Nom de la personne que le CE peut contacter ³	Hafraoui Kaouatar Snoeck Marjorie Sirieys Thibault
Email	khafraoui@chuliege.be Marjorie.snoeck@citadelle.be Thibault.sirieys@student.uliege.be
N° de téléphone	+32(0)4 321/5158 (Mme Hafraoui) +32(0)4 321/8489 (Mme Snoeck) +32(0)4 55110756 (étudiant)

Nom du promoteur ⁴	Université de Liège (ULiège)
Email (hors CHU et ULiège)	NA
N° de téléphone (hors CHU et ULiège)	NA
Si applicable : Nom du représentant légal du promoteur dans l'union européenne :	NA
Si applicable : N° EUDRACT (pour les essais thérapeutiques)	NA

² L'investigateur principal et co-investigateurs doivent être diplômés d'une profession des soins de santé en Belgique.

³ Liste des professionnels de la santé : Médecins, dentistes, kinésithérapeutes, aides-soignants, infirmiers, sage-femmes, pharmaciens, les professions de la santé mentale (cliniciens) et les professions paramédicales (assistant en pharmacie; audiologie; bandage, orthèses, et prothèse; diététique; ergothérapie; technologie de laboratoire médical; logopédie; soins oculaires; podologie; imagerie médicale; transport de patients (à l'exclusion du transport des personnes visées à l'article 1er de la loi du 8 juillet 1964 relative à l'aide médical urgente); soins bucco dentaires.

⁴ Exemple : le/la data manager en charge de l'étude.

⁵ Définition : une entreprise, une institution, un organisme ou une école responsable du lancement, de la gestion et/ou du financement d'une expérimentation. Le promoteur est le propriétaire des données.

Nom du co-investigateur éventuel ⁵	NA
Email	NA
N° de téléphone	NA

Nom de l'encadrant de l'étudiant (si TFE)	Hafroui Kaoutar
Email	khafraoui@chuliege.be
N° de téléphone	+32(0)4 321/5158 +32 472966903

Nom de l'étudiant éventuel qui collabore à la recherche ⁶	Sirieys Thibault, étudiant en master en santé publique à ULiège et infirmier pédiatrique en onco-hématologie et chirurgie, salle 57, Hôpital de la Citadelle
Email	Thibault.sirieys@student.uliege.be
N° de téléphone	+32(0)4 55110756
L'étude est initiée dans le cadre d'un TFE	☒ Oui ☐ Non
L'étudiant est l'investigateur	☒ Oui ☐ Non
L'étudiant est collaborateur de la recherche	☒ Oui ☐ Non

Titre

Titre de l'étude en français	Évaluation de la transition de la pédiatrie à la médecine adulte : Étude qualitative à l'hôpital de la Citadelle chez les jeunes adultes drépanocytaires (20-28ans)
Titre de l'étude en anglais	Evaluation of the Transition from Pediatric to Adult Care: A Qualitative Study at the Citadelle Hospital Among Young Adults with Sickle Cell Disease (20–28 years old)

L'étude est-elle ?	☒ Monocentrique OU ☐ Multicentrique ⁷
Si l'étude est multicentrique, quel Comité d'Éthique est chargé de rendre l'avis l'unique ?	Le comité d'éthique hospitalo-facultaire universitaire de Liège rendra l'avis unique
Les participants sont-ils des patients du CHU de Liège ?	☐ Oui ☒ Non
Quels sont les centres participants ? (Merci de tous les énumérer)	Hôpital de la Citadelle

⁵ Ce tableau est à répliquer autant de fois que nécessaire.

⁶ Veuillez notifier au CE l'arrêt de collaboration de l'étudiant et le début de collaboration d'un autre étudiant, le cas échéant, par mail

⁷ Plusieurs centres participants en Belgique: La demande d'avis doit être soumise en même temps à tous les comités d'éthique concernés, le comité central et les comités d'éthique locaux

Le nom de l'investigateur principal pour chaque site. L'adresse mail du comité d'éthique des sites participants	L'investigateur principal pour le site de la Citadelle est Sirieys Thibault ainsi que Dr Hafraoui Kaoutar Les démarches sont en cours avec le comité d'éthique de la Citadelle, les signatures sont en cours de réalisation. Mail : comite.ethique@citadelle.be
--	--

Informations sur l'étude

Quel est le but de votre étude ? (Détaillez en quelques lignes)	Cette étude est de nature qualitative. Elle a pour objectif d'explorer en profondeur l'expérience vécue des adolescents et jeunes adultes (AYA) lors de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes. Cette approche permet de recueillir leurs perceptions concernant leur santé globale. L'étude vise également à identifier les facteurs clés qui influencent cette transition : les ressources mobilisées, les obstacles rencontrés et les mécanismes d'adaptation des AYA. Enfin, elle a pour ambition de contribuer à une meilleure prise en compte du vécu des AYA, afin d'améliorer les dispositifs de transition actuellement en place à l'hôpital de la Citadelle.
--	--

Quelle est la pertinence scientifique de votre étude ? (Rationale) (Détaillez en quelques lignes)	La transition des soins pédiatriques vers les soins adultes constitue une étape critique pour les adolescents et jeunes adultes drépanocytaires, souvent associée à une augmentation des complications, une diminution de l'adhésion au suivi, et un risque accru de rupture de prise en charge. Malgré ces enjeux, cette période reste encore peu étudiée, en particulier dans le contexte belge et au sein de l'hôpital de la Citadelle. Une approche qualitative phénoménologique permet de combler ce manque en donnant accès au vécu subjectif des jeunes adultes, souvent absent des dispositifs de transition actuels. En étudiant leurs besoins, leurs difficultés et leurs ressources, cette recherche contribue à une meilleure compréhension des déterminants d'une transition réussie.
Quel est le « design » de votre étude ?	Qualitative phénoménologique

Comment les sujets seront-ils recrutés ?	Lors des consultations conjointes pédiatrie-adulte le vendredi à la route 015 à la Citadelle. Informations concernant l'étude donnée par le
---	--

	médecin Hafraoui Kaoutar et moi-même en fin de consultations. Le sujet ou futur participant sera choisi si il a donné son accord. Enfin, si il rentre dans les critères d'inclusion de l'étude.
Combien de sujets seront recrutés ?	Je ne sais pas encore dire le nombre exact de sujets recrutés étant donné que je réalise une étude qualitative. Ce n'est donc pas le nombre qui est important mais plutôt de tendre vers la saturation des données. J'espère interroger au moins une dizaine d'adultes pour être le plus représentatif possible.
Les sujets sont-ils des volontaires sains ?	☐ Oui ☒ Non (mais en mesure de participer à l'entretien au moment de la rencontre (c'est-à-dire ne pas être hospitalisé ou en période de décompensation aiguë)
Les sujets sont-ils vulnérables ? (mineurs, personnes incapables d'exprimer leur volonté, femmes enceintes, personnes âgées, personnes porteuses d'un handicap...)	☐ Oui ☒ Non Si oui, précisez :
Les participants sont mineurs	☐ Oui ☒ Non
Comment avez-vous choisi la taille de votre échantillon ? (ex. : calcul de puissance) :	Qualitatif : saturation des données

Quels sont les risques potentiellement encourus par les patients ?	Aucun risque n'est encouru par les patients, ils auront des informations préalables (but, objectif, déroulement de l'étude) et signer un consentement.
Pouvez-vous donner votre évaluation de la balance bénéfices/risques ?	Bénéfices : L'étude permet de mieux comprendre l'expérience vécue des adolescents et jeunes adultes drépanocytaires lors de la transition pédiatrie-médecine adulte, une période reconnue comme particulièrement critique et à risque de rupture de soins. Les données recueillies pourront contribuer à améliorer la qualité des dispositifs de transition, en les rendant plus adaptés aux besoins réels des jeunes patients. Les participants peuvent également bénéficier indirectement de la possibilité d'exprimer leur vécu, ce qui peut favoriser une meilleure conscientisation de leurs besoins et ressentis. Risques : Les risques sont faibles, principalement liés à un possible inconfort émotionnel lors de l'évocation de situations difficiles ou stressantes vécues durant la transition.

	Ces risques sont limités grâce à l'assurance d'un cadre confidentiel, bienveillant et respectueux, ainsi qu'à la possibilité pour les participants d'interrompre ou de suspendre l'entretien à tout moment. Aucun risque physique n'est associé à cette étude.
Les sujets seront-ils défrayés ?	☐ Oui ☒ Non
Si oui, quel est le montant :	
Si non, pourquoi ?	

Si utilisation de matériel corporel humain

Laboratoire où les analyses vont être réalisées

Dans quel laboratoire le matériel sera-t-il analysé ? (nom-coordonnées)	NA
e-mail, téléphone :	NA

Biobanque

Dans quelle biobanque le matériel est-il stocké ou tracé ? (nom, numéro de référence CE)	NA
Qui est le gestionnaire de cette biobanque ?	NA
Nom, e-mail, téléphone :	NA

Assurance

Le promoteur doit souscrire à une assurance responsabilité « même sans faute ».	
Les démarches sont-elles en cours ?	☒ Oui Les démarches sont en cours, avec un contact régulier avec Mme Thiry ☐ Non

Étude commerciale

Est-ce une étude sponsorisée par une industrie et pour laquelle un contrat ou une convention de collaboration a été établi ?	☐ Oui ☒ Non
Une facture sera libellée au nom du sponsor pour la rétribution due pour l'examen du dossier par le CE.	

Documents nécessaires pour un dossier complet : checklist

Tous les documents soumis doivent avoir 1 titre : nom (protocole, ICF,...), l'acronyme de l'étude peut être mentionné, une version et une date.

La date et la version doivent également apparaître au bas de chaque document sans quoi l'étude n'est pas recevable.

Ex : Acrobate_Protocole_v1.0_02/04/2025

Documents en version PDF		Version	Date ^a
Demande d'avis	☒		25/11/2025
Protocole complet	☒		26/05/2025
Résumé du protocole en français (2 pages)	☒		23/11/2025
Formulaire(s) d'information et de consentement	☒		27/11/2025
Court CV (max 3 pages et max 3 ans) et certificat GCP (max 3ans): - de l'investigateur principal - des co-investigateurs	☒		28/01/2025 14/10/2025 17/11/2025 25/11/2025
Court CV (max 3 pages et max 3 ans) et certificat GCP de l'étudiant qui collabore à la recherche, (s'il n'est pas investigateur)	☐		
Attestation d'assurance	☒		En cours avec Mme Thiry et M. S.Macias
Convention de collaboration ou financière entre les départements concernés par les prestations de l'étude, ex : laboratoire, radiologie,...(version draft suffit)	☒		En cours avec Mme Thiry - Citadelle
Formulaire RGPD - Protection des données à caractère personnel utilisées à des fins de recherche (si collecte de données de patient du CHU de Liège)	☐		
Si étude commerciale : Contrat financier	☐		
Contrat de collaboration avec la biobanque	☐		
Si étude multicentrique : Liste de centres participants avec les coordonnées de leur CE et PI	☐		

^a La date et la version doivent apparaître au bas de chaque document.

Je m'engage à informer le Comité :

- De la date du début effectif de l'étude (date d'inclusion du 1^{er} patient) ;
- De tout événement indésirable grave survenu chez l'un des sujets ;
- De toute modification du promoteur, de l'investigateur principal, des étudiants collaborant à la recherche (pour les promoteurs CHU de Liège et Université de Liège) ;
- Du renouvellement de l'assurance quand celle-ci arrive à échéance ;
- Du déroulement de l'étude avec un rapport annuel ;
- De la clôture de l'étude avec un rapport final et complet des résultats obtenus ;
- Immédiatement si l'évaluation de la balance bénéfices/risques venait à changer.

Je m'engage à n'inclure aucun sujet avant l'obtention de l'avis favorable.

Le recrutement doit débuter endéans les 12 mois qui suivent l'avis favorable, je m'engage à renouveler la demande d'avis si le recrutement n'a pas débuté.

Je certifie que les informations fournies, ci-dessus, sur l'étude, sont complètes et correctes et j'assume l'entière responsabilité de l'étude.

Nom, prénom de l'investigateur principal :	Hafraroui Kaoutar	Sirieys Thibault
Date et signature manuscrites :	25/11/2025  	
Nom, prénom du chef de service :	Pr DONNEAU Anne-Françoise	
Date et signature manuscrites :	 26/11/2025	

Annexe 3 : Réponse du Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire

Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 13 février 2026

Madame le Prof. A-F. DONNEAU
Monsieur Thibault SIRIEYS
SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE
ULIEGE

Concerne : Votre demande d’avis au Comité d’Ethique

Nr EudraCT ou Nr belge : B7072025000172 ; Notre réf : 2025/655

Cher Collègue,

J’ai le plaisir de vous informer que le Comité d’Ethique a donné une réponse favorable à votre demande d’avis intitulée :

“Évaluation de la transition de la pédiatrie à la médecine adulte : Étude qualitative à l’hôpital de la Citadelle chez les jeunes adultes drépanocytaires (20-28ans).”

Vous trouverez, sous ce pli, le formulaire de réponse reprenant, les différents éléments examinés et approuvés et la composition du Comité d’Ethique.

Je vous prie d’agréer, Cher Collègue, l’expression de mes sentiments les meilleurs.

PO M.F. BAUDOUX, VD
Prof. D. LEDOUX
Président du Comité d’Ethique

Copie au Promoteur : ULiège
Copie à la Direction de l’AFMPS

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l’Hôpital, 1 – 4000 LIEGE
Président : Professeur D. LEDOUX
Vice-Présidents : Docteur G. DAENEN – Docteur E. BAUDOUX – Professeur P. FIRKET
Secrétariat administratif : 04/323.21.58
Coordination scientifique: 04/323.22.65
Mail : ethique@chuliege.be
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

Notre Dossier nr : *Our File nr* : 2025 / 655

Approbation d'une demande d'étude clinique (suite)
Approval form for a clinical trial (following page)

Protocole

Évaluation de la transition de la pédiatrie à la médecine adulte : Étude qualitative à l'hôpital de la Citadelle chez les jeunes adultes drépanocytaires (20-28ans).

Service de : SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE
Clinical unit

Chef de Service : Prof. A-F. DONNEAU
Director of the clinical unit

Expérimentateur principal : Thibault SIRIEYS
Principal investigator

Par décision collégiale, le Comité d'Ethique (voir liste des membres en annexe) :
By collegial decision, the Ethics Committee (see enclosed list of the members) :

Oui/Yes Non/No

■ estime que l'étude peut être réalisée
has accepted the performance of the study



Signature _____
Signature

Nom : Prof. D. LEDOUX Président
Printed name :

Date, Date :

13/02/2026

The Ethics Committee states that it is organized and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures

Cette approbation ne signifie pas que le comité prend la responsabilité de l'étude.
This approval does not mean that the Ethics Committee takes the responsibility of the study

Annexe 4 : Attestation d'assurance



2025-655 – ULG – SIRIEYS Thibault

ATTESTATION D'ASSURANCE

Ethias SA, voie Gisèle Halimi, 10 à Liège, certifie que par la police n° **45.482.838** souscrite par **l'Université de Liège**, place du XX Août 7 à 4000 Liège, elle garantit, dans les limites des conditions générales et spéciales du contrat, conformément aux dispositions de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine telle que modifiée par la loi du 27 décembre 2005 et tous arrêtés royaux d'exécution qui seraient adoptés en application des dispositions précitées, la responsabilité civile qui pourrait incomber à **l'ULG** en sa qualité de promoteur, du chef de dommages causés aux participants et/ou à leurs ayants droit dans le cadre de l'étude clinique suivante :

« Évaluation de la transition de la pédiatrie à la médecine adulte : Étude qualitative à l'hôpital de la Citadelle chez les jeunes adultes drépanocytaires. »

Département : Sciences de la santé publique

Nombre de participants : une dizaine d'entretiens

Etude monocentrique

Durée de l'expérimentation : du 28 novembre 2025 au 30 juin 2026

Classe : IA

Montants de Garantie :

La garantie est acquise à raison de **2.500.000 €** par sinistre, tous dommages corporels, matériels et immatériels consécutifs confondus. Ce montant constitue également la limite de la garantie pour toute la durée de l'essai.

Par ailleurs, la garantie est limitée à **500.000 €** par victime.

Fait en double à Liège

Le 06 décembre 2025

Pour le Comité de direction,

Florian Pirard
Head of Liability Underwriting
Public & Corporate

Ethias SA, voie Gisèle Halimi 10 à 4000 Liège www.ethias.be ou Info.assurance@ethias.be

Entreprise d'assurances agréée sous le n° 0196 (AR des 4 et 13 juillet 1979, MB du 14 juillet 1979)
RPM Liège TVA BE0404.484.654 Compte Belius Banque : BE72 0910 0078 4416

BIC : GKCCBEBB