LIÈGE université Library

https://lib.uliege.be

https://matheo.uliege.be

Mémoire Prise en charge des patients pédiatriques atteints de MICI : exploration des besoins d'information et coordination des patients, des familles et des professionnels de la santé.

Auteur : Cacciatore, Emmanuelle
Promoteur(s) : BEQUET, Emeline; MONIN, Lucie
Faculté : Faculté de Médecine
Diplôme : Master en sciences infirmières, à finalité spécialisée en pratiques avancées
Année académique : 2025-2026
URI/URL : http://hdl.handle.net/2268.2/25496

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.

LIÈGE université
Médecine
Sciences de la santé publique

PRISE EN CHARGE DES PATIENTS PÉDIATRIQUES ATTEINTS DE MICI : EXPLORATION DES BESOINS D'INFORMATION ET COORDINATION DES PATIENTS, DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Mémoire présenté par **CACCIATORE Emmanuelle**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences Infirmières

Année académique 2025-2026

LIÈGE université
Médecine
Sciences de la santé publique

PRISE EN CHARGE DES PATIENTS PÉDIATRIQUES ATTEINTS DE MICI : EXPLORATION DES BESOINS D'INFORMATION ET COORDINATION DES PATIENTS, DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Mémoire présenté par **CACCIATORE Emmanuelle**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences Infirmières

Année académique 2025-2026

Promoteur : Emeline BEQUET

Co-promoteur : Lucie Monin

Nombre de mots : 5607

Remerciements

La réalisation de ce mémoire a été une aventure humaine autant qu'académique, et ces pages sont l'aboutissement d'un long chemin qui n'aurait pu voir le jour sans le soutien de nombreuses personnes auxquelles je souhaite exprimer toute ma gratitude.

Je remercie en premier lieu ma promotrice, le docteur **Emeline Bequet**, pour son accompagnement tout au long de ce mémoire, mais également pour m'avoir accueillie au sein du service de gastro-pédiatrie lors de mon stage. Cette expérience m'a permis d'approfondir mon expertise clinique et de tisser un contact précieux avec les patients. Je remercie également ma co-promotrice, **Lucie Monin**, pour sa participation à l'encadrement de ce travail et ses conseils avisés.

Mes remerciements vont aussi **aux patients et à leurs parents**, qui ont accepté de partager leur vécu avec bienveillance, ainsi qu'**aux professionnels de santé** qui ont pris le temps de répondre à mes questions. Je remercie chaleureusement l'Hôpital de la Citadelle, au sein duquel cette étude a été menée, pour son accueil et sa collaboration.

Je souhaite adresser un remerciement tout particulier à **Nina**, ma coéquipière de master, devenue bien plus qu'une collègue au fil de ces années. Sans elle, je ne serais probablement pas arrivée au bout de ce master. Toujours disponible pour m'aider, pour trouver les mots justes ou simplement pour décompresser quand la pression devenait trop forte, elle a été un réel soutien et je lui en suis profondément reconnaissante.

Je tiens également à remercier du fond du cœur **mon compagnon**, qui partage mon quotidien et qui a su, avec patience et amour, traverser avec moi les moments les plus difficiles de ce parcours. Sa présence, son soutien sans faille et sa capacité à supporter mes humeurs dans les périodes les plus intenses ont été pour moi une force précieuse.

Enfin, je dédie ce travail à **ma famille**, qui a toujours cru en moi, parfois davantage que moi-même. Leur soutien constant, leur encouragement à chaque étape de mon parcours et leur présence indéfectible ont été le socle sur lequel j'ai pu m'appuyer tout au long de ces années. Je leur suis infiniment reconnaissante.

Je pense à **mon papa,** parti trop tôt, mais jamais vraiment absent. Sa présence invisible m'a guidée jusqu'ici, et j'aurais tant aimé qu'il puisse voir la personne que je suis devenue aujourd'hui. Je t'en dédie chaque étape.

Tableau des abréviations

MICI	Maladie inflammatoire chronique de l'intestin
RCUH	Rectocolite ulcéro-hémorragique
ETP	Éducation thérapeutique du patient
IPA	Infirmier de pratique avancée

TABLE DES MATIERES

RÉSUMÉ .....

ABSTRACT .....

PRÉAMBULE .....

1. INTRODUCTION 1

LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE ULCÉRO-HÉMORRAGIQUE 1
INCIDENCE ET ENJEUX EN PÉDIATRIE 1
LA TRIADE PÉDIATRIQUE : ENFANT – PARENTS – SOIGNANTS 2
ENJEUX DE L'INFORMATION ET DE LA COORDINATION DES SOINS 2

2. MATÉRIEL ET MÉTHODES 5

TYPE D'ÉTUDE ET DÉMARCHE DE RECHERCHE 5
POPULATION ÉTUDIÉE 5
MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE 7
PARAMÈTRES ÉTUDIÉS 7
OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES 8
ORGANISATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES 8
TRAITEMENT DES DONNÉES 8
MÉTHODE D'ANALYSE DES DONNÉES 9
CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES ET RÉGLEMENTAIRES 9

3. RÉSULTATS 10

3.1 DESCRIPTIFS DE LA POPULATION ÉTUDIÉE 10
3.2 TABLEAUX DE PRÉSENTATION DES RÉSULTATS 11
3.3 PARCOURS DIAGNOSTIQUE 13
3.4 CONNAISSANCES ET INFORMATION 14
3.5 VÉCU DE LA MALADIE AU QUOTIDIEN 16
3.6 ORGANISATION ET COORDINATION DES SOINS 18

3.7 Relation soignant–patient et besoin d'une personne-ressource 20

4. DISCUSSION ET PERSPECTIVES 22

4.1 Un parcours diagnostique marqué par l'errance 22
4.2 Des besoins informationnels complexes et hétérogènes 22
4.3 Un impact quotidien profond et multidimensionnel 23
4.4 Une coordination des soins à structurer 24
4.5 Le besoin central d'une personne-ressource : vers un rôle de coordination infirmière avancée 25
4.6 Perspectives 26
4.7 Limites de l'étude 28

5. CONCLUSION 29

6. CONFLITS D'INTÉRÊT 29

7. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 30

8. ANNEXES 34

Annexe 1 - Guide d'entretien : parents 34
Annexe 2 - Guide d'entretien : enfant de 6 à 12 ans 36
Annexe 3 - Guide d'entretien : enfant de 13 à 17 ans 37
Annexe 4 - Guide d'entretien : *focus group* professionnels de la sante 39
Annexe 5 - Approbation comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège 41
Annexe 6 – engagement de non plagiat 46

RÉSUMÉ

Introduction : Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) touchent un nombre croissant d'enfants et d'adolescents en Europe, représentant près de 25 % des nouveaux diagnostics. Leur prise en charge complexe mobilise une triade constituée de l'enfant, de sa famille et des professionnels de santé. Malgré des travaux existants sur la qualité de vie et l'observance thérapeutique, les besoins croisés de ces trois acteurs en matière d'information et de coordination des soins restent peu explorés conjointement en contexte pédiatrique.

Matériel et méthodes : Cette étude qualitative exploratoire monocentrique a été conduite entre février et avril 2026 dans le département universitaire de pédiatrie du CHU de Liège, sur le site de la Citadelle. Vingt participants ont été inclus : six enfants (8–15 ans) atteints de MICI, sept mères et sept professionnels de santé (gastro-entérologues pédiatriques, infirmières, diététicienne, psychologue). Les données ont été recueillies par entretiens individuels semi-directifs et un focus group, retranscrits via Whisper et analysés selon une approche thématique inductive à l'aide de Taguette.

Résultats : Cinq thèmes principaux ont émergé : (1) un parcours diagnostique marqué par l'errance et la banalisation des symptômes ; (2) des besoins informationnels persistants malgré une satisfaction globale envers le médecin référent ; (3) un impact quotidien profond sur la vie sociale, scolaire et psychologique ; (4) une organisation des soins valorisant la pluridisciplinarité mais manquant de cadre structuré et de soutien psychosocial ; (5) un besoin unanimement exprimé d'une personne-ressource identifiée au sein du parcours de soins.

Conclusion : Cette étude met en évidence des besoins d'information et de coordination insuffisamment comblés dans la prise en charge pédiatrique des MICI. Le besoin central d'une personne-ressource, exprimé de manière convergente par les trois groupes, ouvre des perspectives concrètes pour le développement du rôle d'infirmier en pratique avancée (IPA) en Belgique, capable d'assurer un suivi longitudinal, une éducation thérapeutique et une coordination active au sein de la triade pédiatrique.

Mots-clés : MICI ; pédiatrie ; information ; famille ; coordination des soins

ABSTRACT

Introduction : Inflammatory bowel diseases (IBD) are increasingly diagnosed in children and adolescents across Europe, accounting for nearly 25% of new cases. Their management is complex and involves a triad composed of the child, the family and healthcare professionals. Despite existing research on quality of life and therapeutic adherence, the combined needs of these three actors regarding information and care coordination remain largely unexplored in a paediatric context.

Materials and methods : This monocentric qualitative exploratory study was conducted between February and April 2026 in the University Department of Paediatrics, CHU de Liège, Citadelle site. Twenty participants were included through convenience sampling : six children (aged 8–15) diagnosed with IBD, seven mothers, and seven healthcare professionals (paediatric gastroenterologists, nurses, a dietitian, and a psychologist). Data were collected through individual semi-structured interviews with children and parents, and a focus group with professionals. Recordings were transcribed using Whisper software and analysed through an inductive thematic approach using Taguette.

Results : Five main themes emerged: (1) a diagnostic journey marked by delayed diagnosis and symptom minimisation; (2) persistent informational needs despite overall satisfaction with the referring physician; (3) a profound daily impact on the social, academic and psychological lives of children and families; (4) a care organisation that values multidisciplinarity but lacks a structured framework and psychosocial support; (5) a unanimously expressed need for a trusted and clearly identified care coordinator.

Conclusion : This study highlights unmet information and coordination needs in the paediatric management of IBD. The central need for a care coordinator, expressed consistently across all three groups, opens concrete perspectives for developing the advanced practice nurse (APN) role in Belgium, capable of providing longitudinal follow-up, therapeutic patient education and active coordination within the paediatric triad.

Key-words : IBD ; paediatrics ; information ; family ; care coordination

PRÉAMBULE

C'est sur le terrain, au contact des familles, que l'idée de ce mémoire a progressivement pris forme. Travaillant comme infirmière en service de pédiatrie, je croise régulièrement des enfants atteints de maladies chroniques et leurs parents. Parmi eux, certains sont suivis pour une MICI. Ce sont souvent des familles que l'on voit revenir, consultation après consultation, hospitalisation après hospitalisation, portant avec elles une charge invisible : celle de gérer au quotidien une maladie complexe, imprévisible, et encore peu connue du grand public.

C'est le Docteur Bequet, gastro-entérologue pédiatrique dans le même établissement, qui a voulu aller plus loin en explorant concrètement les besoins de ces familles et des professionnels qui les accompagnent. En y réfléchissant, je me suis rendue compte que cette pathologie était finalement peu visible dans les discussions soignantes, comme si elle passait entre les mailles. Pourtant, derrière chaque enfant atteint de MICI, il y a des parents qui cherchent des réponses, une maladie qui s'immisce dans les repas, la scolarité, les sorties entre amis, et une famille entière qui s'adapte en silence. Il y avait quelque chose à creuser.

J'ai alors contacté le Dr Bequet et nous avons construit ensemble cette recherche exploratoire. Mener ce travail en parallèle de ma formation d'infirmière en pratique avancée a donné une dimension particulière à ce projet. En analysant les données, j'ai découvert que les besoins exprimés par les familles et les professionnels faisaient écho à des connaissances acquises au fil de ma formation, notamment autour de la coordination des soins, du suivi longitudinal et de l'accompagnement thérapeutique. C'est ce dialogue entre le terrain et la théorie qui a nourri ma réflexion tout au long de ce travail.

1. INTRODUCTION

LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE ULCÉRO-HÉMORRAGIQUE

La maladie de Crohn et la rectocolite ulcéro-hémorragique constituent les deux principales formes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). La maladie de Crohn peut affecter l'ensemble du tractus gastro-intestinal, tandis que la rectocolite ulcéro-hémorragique concerne principalement le rectum et le côlon. Ces pathologies chroniques évoluent par phases de poussées et de rémission, nécessitant un suivi médical prolongé et une prise en charge multidisciplinaire (1).

INCIDENCE ET ENJEUX EN PÉDIATRIE

L'incidence des MICI est en augmentation chez les enfants et les adolescents, avec des conséquences importantes sur leur développement physique, leur scolarité et leur qualité de vie (2,3). En Europe, près de 25 % des nouveaux diagnostics concernent des patients de moins de 18 ans, ce qui souligne la nécessité d'adapter les pratiques pédiatriques à la complexité de ces maladies chroniques (3). Cette évolution pose des défis majeurs aux familles et aux professionnels de santé, notamment en matière de coordination des soins, de continuité thérapeutique et de soutien psychosocial (4,5).

Les MICI pédiatriques présentent souvent une évolution plus sévère que chez l'adulte, avec un risque accru de retard de croissance, de complications nutritionnelles et d'hospitalisations fréquentes (3,6). Les enfants peuvent souffrir de douleurs abdominales chroniques, de troubles digestifs, de fatigue persistante et de troubles émotionnels, impactant leur vie sociale et scolaire (3). Les parents sont confrontés à une charge émotionnelle importante et à la gestion quotidienne d'une maladie chronique complexe, nécessitant des interactions fréquentes avec le système de soins (7).

Dans ce contexte, les professionnels de santé doivent non seulement traiter la maladie, mais également accompagner l'enfant et sa famille. Plusieurs études mettent en évidence des difficultés dans les parcours de soins, notamment un manque de coordination entre les acteurs, une communication parfois insuffisante et l'absence d'un rôle clairement identifié pour structurer l'accompagnement de la triade pédiatrique (enfant–parents–soignants) (8).

Des discordances ont également été rapportées entre les perceptions des enfants, des parents et des professionnels concernant la qualité de la prise en charge, soulignant la nécessité d'explorer les besoins spécifiques de chacun des acteurs (7,8).

LA TRIADE PÉDIATRIQUE : ENFANT – PARENTS – SOIGNANTS

En pédiatrie, la prise en charge repose sur une triade constituée de l'enfant, de ses parents et des professionnels de santé (8,9). Cette configuration implique une communication complexe et dynamique entre les trois acteurs. L'enfant exprime son vécu et ses symptômes, les parents jouent un rôle central dans la gestion quotidienne et la prise de décision, tandis que les soignants assurent l'évaluation clinique, l'information et l'accompagnement thérapeutique (7,8).

La participation de l'enfant varie selon son âge et sa maturité, les adolescents souhaitant généralement être davantage impliqués dans les décisions thérapeutiques (11,12). Une communication inadaptée ou un déséquilibre dans les relations au sein de la triade peut entraîner une mauvaise adhésion thérapeutique, une rupture de confiance ou une augmentation du stress familial (10,11). À l'inverse, une communication centrée sur le patient et sa famille favorise l'engagement thérapeutique, la satisfaction parentale et le bien-être psychologique de l'enfant (9,10,13).

ENJEUX DE L'INFORMATION ET DE LA COORDINATION DES SOINS

La prise en charge des MICI pédiatriques implique de nombreux intervenants (gastro-entérologues, infirmiers, psychologues, diététiciens, etc.), rendant la coordination des soins particulièrement complexe. La qualité de l'information délivrée, la continuité des soins et la communication interprofessionnelle constituent des éléments essentiels du parcours de soins (7). Toutefois, la littérature souligne l'existence de besoins non satisfaits en matière d'information, de soutien psychosocial et de coordination, tant du point de vue des familles que des professionnels (7,8).

Cette recherche s'inscrit dans une approche systémique reposant sur trois cadres théoriques complémentaires : le modèle biopsychosocial, le modèle des soins centrés sur la famille et les concepts de coordination des soins.

Le modèle biopsychosocial permet d'intégrer les dimensions biologiques, psychologiques et sociales de la maladie (10). Le modèle des soins centrés sur la famille considère les parents comme des partenaires actifs dans la prise en charge et encourage l'implication progressive de l'enfant selon son niveau de développement (8).

Enfin, la coordination des soins constitue un enjeu central dans les maladies chroniques pédiatriques, nécessitant une organisation structurée et une collaboration interprofessionnelle (11).

La phase exploratoire de cette recherche repose sur un double constat : d'une part, les besoins des enfants, des familles et des professionnels ne sont pas toujours formulés ni entendus ; d'autre part, il existe peu de dispositifs organisés pour centraliser ces besoins et leur apporter une réponse cohérente. La littérature internationale converge vers l'identification de besoins non comblés, notamment en matière de continuité des soins, de soutien psychologique, de clarté des informations, de soutien à la parentalité et de coordination entre les différents professionnels (6,8).

Malgré l'abondance de travaux portant sur la qualité de vie, l'observance thérapeutique ou les complications des MICI pédiatriques, la littérature scientifique reste encore peu développée sur une approche systémique centrée sur la triade enfant–parents–soignants. Peu d'études analysent conjointement les besoins croisés de ces trois acteurs dans un contexte pédiatrique, ni ne décrivent leurs perceptions respectives de l'information et de la coordination des soins.

Cette lacune souligne l'importance d'une recherche qualitative exploratoire permettant de produire des données contextualisées sur l'organisation des soins et l'expérience vécue de la triade pédiatrique, afin de mieux comprendre les attentes et les besoins spécifiques des différents acteurs impliqués dans la prise en charge des MICI pédiatriques.

Dans la littérature, différents modèles organisationnels sont décrits pour améliorer la coordination et l'accompagnement des familles, incluant notamment l'intégration de professionnels disposant de compétences élargies, tels que les infirmiers en pratique avancée. Toutefois, la pertinence et la place de ces rôles varient selon les contextes de soins, les cadres réglementaires et les besoins perçus par les acteurs du terrain (13,22).

Il apparaît dès lors nécessaire d'explorer, de manière inductive, les besoins d'information et de coordination exprimés par les enfants atteints de MICI, leurs parents et les professionnels de santé, afin de mieux comprendre les attentes et les éventuelles pistes d'organisation des soins.

La question de recherche suivante a ainsi guidé ce travail : « *Quels sont les besoins d'information et de coordination mis en évidence dans le suivi multidisciplinaire des enfants atteints de MICI, à partir des expériences des patients, de leurs parents et des professionnels de santé ?* ».

2. MATÉRIEL ET MÉTHODES

TYPE D'ÉTUDE ET DÉMARCHE DE RECHERCHE

Cette étude monocentrique s'inscrit dans une approche qualitative exploratoire visant à comprendre les besoins d'information et de coordination des soins chez les patients pédiatriques atteints de MICI, leurs parents et les professionnels de santé. Elle s'est déroulée du 1er février 2026 au 30 avril 2026 dans le département universitaire de pédiatrie du CHU de Liège, sur le site de la Citadelle.

Une démarche inductive a été privilégiée afin de faire émerger les perceptions et les expériences des participants à partir des données recueillies, sans cadre hypothético-déductif préétabli. Ce choix méthodologique est particulièrement adapté à l'exploration de phénomènes complexes et peu documentés, tels que les interactions au sein de la triade pédiatrique.

Initialement, la collecte des données reposait sur la réalisation de *focus group* pour l'ensemble des participants. Toutefois, en raison de contraintes de recrutement et de disponibilité, notamment chez les parents et les adolescents, la méthodologie a été adaptée. Ainsi, un *focus group* a été réalisé auprès des professionnels de santé, tandis que des entretiens individuels semi-directifs ont été conduits auprès des parents, des enfants et des adolescents.

Cette flexibilité méthodologique a permis de garantir la richesse et la diversité des données recueillies, tout en s'adaptant aux réalités du terrain.

POPULATION ÉTUDIÉE

Trois groupes de participants ont été inclus :

- **Les enfants**

Critères d'inclusion :

- Âge compris entre 6 et 17 ans
- Diagnostic confirmé de MICI

- Suivi régulier en consultation spécialisée ou hospitalisation en service pédiatrique gastro-entérologie
- Consentement lu, compris et signé.

Critères d'exclusion :

- Refus de participer
- Incapacité à comprendre la langue française
- Présence d'une autre maladie chronique grave dominante (hors MICI) pouvant influencer significativement la prise en charge.

- **Les parents de ces enfants**

Critères d'inclusion :

- Statut de parent ou tuteur légal d'un enfant répondant aux critères ci-dessus
- Implication dans le suivi quotidien ou la prise en charge de l'enfant
- Consentement lu, compris et signé.

Critères d'exclusion :

- Incapacité à communiquer en français
- Non-disponibilité ou refus de consentir.

- **Les professionnels de santé**

Critères d'inclusion :

- Intervention directe dans le suivi ou la prise en charge d'enfants atteints de MICI
- Exercice en milieu hospitalier ou en consultation spécialisée pédiatrique
- Expérience minimale d'un an dans la prise en charge des MICI pédiatriques
- Consentement lu, compris et signé.

Critères d'exclusion :

- Absence de prise en charge directe de patients pédiatriques MICI
- Formation initiale en cours
- Refus de participation.

MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE

Un échantillonnage de convenance a été utilisé, incluant les participants disponibles et répondant aux critères d'inclusion définis. Le nombre de participants n'a pas été fixé de manière stricte a priori, bien qu'un objectif d'environ 30 participants ait été envisagé. Le recrutement s'est poursuivi jusqu'à atteindre une saturation des données, définie comme l'absence d'émergence de nouvelles informations pertinentes lors des entretiens. Par ailleurs, un *focus group a* été réalisé auprès des professionnels de santé du service et analysé selon la même approche que les entretiens individuels. Celui-ci a également rempli une fonction de triangulation, en permettant de croiser le point de vue des professionnels avec les données issues des entretiens menés auprès des enfants et de leurs parents, contribuant ainsi à enrichir l'interprétation des résultats.

PARAMÈTRES ÉTUDIÉS

Les paramètres étudiés se déclinent selon deux dimensions : information et coordination.

Chaque dimension a été investiguée auprès des trois catégories de participants (enfants, parents, soignants) à l'aide de guides d'entretien semi-directifs, élaborés spécifiquement pour chaque groupe.

1. Paramètres d'information

- Représentations et savoirs exprimés sur la maladie, ses symptômes et ses traitements (observance perçue, reconnaissance des signes d'alerte)
- Besoins en informations supplémentaires ou outils pédagogiques adaptés
- Rôle de chacun dans l'éducation thérapeutique.

2. Paramètres de coordination

- Perception de la qualité des soins (écoute, accessibilité, continuité)
- Qualité de la communication avec les soignants
- Coordination perçue entre les différents intervenants (gastro-entérologue, infirmier, psychologue, diététicien, etc.)
- Attentes vis-à-vis des équipes de soins.

OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES

Les données ont été recueillies à l'aide de guides d'entretien semi-directifs (annexes 1 à 4), élaborés à partir de la littérature scientifique et validés par le promoteur du mémoire. Afin d'adapter le contenu et le niveau de langage aux spécificités de chaque population, un guide distinct a été conçu pour les enfants (6–12 ans), les adolescents (13–17 ans), les parents et les professionnels de santé. Les entretiens individuels avaient une durée moyenne d'environ 15 minutes, légèrement inférieure chez les plus jeunes enfants. Le *focus group* réalisé auprès des professionnels de santé a duré environ 35 minutes.

L'ensemble des entretiens a été enregistré, avec l'accord préalable des participants, puis retranscrit intégralement via le logiciel Whisper et codé à l'aide du logiciel Taguette.

ORGANISATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES

La collecte des données s'est déroulée entre février et avril 2026.

Les entretiens ont été réalisés dans différents contextes afin de s'adapter aux contraintes des participants :

- en hôpital de jour lors des cures
- en consultation en polyclinique
- à distance.

Le *focus group* des professionnels s'est tenu au sein de l'Hôpital de la Citadelle, dans une salle de conférence.

L'ensemble des entretiens a été réalisé par une seule investigatrice.

TRAITEMENT DES DONNÉES

Les enregistrements audio ont été retranscrits à l'aide du logiciel Whisper. Les données ont ensuite été anonymisées afin de garantir la confidentialité des participants. L'intelligence artificielle a été utilisée à des fins de traduction, d'aide à la reformulation et de révision rédactionnelle.

MÉTHODE D'ANALYSE DES DONNÉES

Une analyse thématique a été réalisée selon une approche inductive.

Le codage des données a été effectué manuellement à l'aide du logiciel Taguette, permettant d'identifier des unités de sens au sein des verbatims. Ces codes ont ensuite été regroupés en catégories, puis en thèmes principaux.

Une organisation complémentaire des données a été réalisée à l'aide de Microsoft Excel afin de structurer les résultats et faciliter leur interprétation.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES ET RÉGLEMENTAIRES

Cette étude a d'abord fait l'objet d'un avis du Comité d'Éthique de l'Hôpital de la Citadelle, dont les remarques ont été intégrées avant soumission au Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège, qui a rendu l'approbation finale (annexe 5).

Un consentement libre et éclairé a été obtenu auprès de l'ensemble des participants, ainsi qu'un assentiment pour les mineurs.

Une assurance en responsabilité civile a été souscrite par l'intermédiaire du Département de Santé Publique de la Faculté de Médecine de l'Université de Liège (numéro de police : 45.482.838).

Les principes du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) ont été respectés, notamment en matière de confidentialité, d'anonymisation et de sécurisation des données. Les enregistrements des entretiens ont été conservés de manière sécurisée, sous la responsabilité de la chercheuse.

3. RÉSULTATS

3.1 DESCRIPTIFS DE LA POPULATION ÉTUDIÉE

Au total, 20 participants ont été inclus dans cette étude, répartis en trois groupes. Le *focus* group des professionnels de santé comptait sept participants, tous de sexe féminin, représentant des métiers variés : trois gastro-entérologues pédiatres, deux infirmières, une diététicienne spécialisée en pédiatrie et une psychologue spécialisée en pédiatrie. Les années d'expérience des professionnels participants variaient de 3 à 25 ans. Six enfants ont participé à des entretiens individuels semi-directifs, avec un âge réel variant entre 8 et 15 ans. Les guides d'entretien avaient été élaborés selon deux tranches d'âge distinctes (6–12 ans et 13–17 ans) afin d'adapter le niveau de langage ; quatre enfants ont ainsi été interrogés à l'aide du guide destiné aux adolescents (13–17 ans) et deux à l'aide de celui destiné aux plus jeunes (6–12 ans). La répartition par sexe comptait quatre filles pour deux garçons. La maladie de Crohn était la pathologie prédominante (n=5), tandis qu'un enfant présentait une rectocolite ulcéro-hémorragique (RCUH). Les enfants étaient suivis par trois gastro-entérologues pédiatres différents : trois par le Docteur 1, deux par le Docteur 2 et un par le Docteur 3. Enfin, sept parents ont été interrogés lors d'entretiens individuels, représentant les parents d'enfants âgés de 8 à 17 ans. Toutes étaient mères de l'enfant concerné, et les pathologies représentées étaient la maladie de Crohn (n=6) et la RCUH (n=1).

Tableau 1. Caractéristiques socio-démographiques des parents participants

Participants	Sexe	Âge enfant	Pathologie enfant	Lien
Entretien P1	F	17 ans	Crohn	Mère
Entretien P2	F	11 ans	Crohn	Mère
Entretien P3	F	14 ans	RCUH	Mère
Entretien P4	F	8 ans	Crohn	Mère
Entretien P5	F	8 ans	Crohn	Mère
Entretien P6	F	13 ans	Crohn	Mère
Entretien P7	F	15 ans	Crohn	Mère

Tableau 2. Caractéristiques socio-démographiques des enfants participants

Participants	Âge	Médecin référent	Sexe	Pathologie	Questionnaire
Entretien E1	15 ans	Docteur 1	F	Crohn	13-17 ans
Entretien E2	14 ans	Docteur 1	M	RCUH	13-17 ans
Entretien E3	8 ans	Docteur 2	F	Crohn	6-12 ans
Entretien E4	13 ans	Docteur 1	F	Crohn	13-17 ans
Entretien E5	8 ans	Docteur 2	M	Crohn	6-12 ans
Entretien E6	13 ans	Docteur 3	F	Crohn	13-17 ans

Tableau 3. Caractéristiques socio-démographiques des professionnels de la santé participants

Participants *focus group*	Profession	Sexe	Années d'expérience
Professionnel 1	Infirmière	F	11 ans
Professionnel 2	Gastro-pédiatre	F	4 ans
Professionnel 3	Gastro-pédiatre	F	12 ans
Professionnel 4	Diététicienne	F	25 ans
Professionnel 5	Psychologue	F	24 ans
Professionnel 6	Infirmière	F	3 ans
Professionnel 7	Gastro-pédiatre	F	11 ans

3.2 TABLEAUX DE PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Cinq grands thèmes ont émergé de l'analyse thématique. Premièrement, le parcours diagnostique est marqué par une errance fréquente (n=13) et une banalisation des symptômes par les médecins urgentistes et les médecins traitants (n=9), conduisant à des diagnostics tardifs. Deuxièmement, si l'information médicale est globalement appréciée (n=37), un manque d'informations (n=21) et de connaissances sur la maladie (n=11) persiste chez les familles. Troisièmement, le vécu quotidien est fortement impacté par la maladie (n=28) à travers les limitations sociales, l'anxiété et les contraintes scolaires.

Quatrièmement, l'organisation des soins révèle un manque de cadre structuré (n=19) malgré une disponibilité médicale globalement satisfaisante (n=26). Enfin, le besoin d'une personne-ressource est unanimement exprimé (n=28), avec un déficit de soutien psychosocial et une faible implication des enfants dans leur propre prise en charge.

Légende : Parents-Patient-Soignants

3.3 PARCOURS DIAGNOSTIQUE

Ce thème rassemble les codes relatifs au processus d'identification de la MICI : errance, complexité diagnostique, banalisation des symptômes et vécu autour de l'annonce.

Tableau 4. Thèmes, sous-thèmes et verbatims illustratifs relatifs au parcours diagnostique

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatim illustratif
Parcours diagnostique	**Errance et banalisation du diagnostic** • Errance diagnostique (n=13) • Banalisation des symptômes (n=9) • Diagnostic complexe (n=8) • Symptômes mal identifiés (n=5)	« On m'a remballé des urgences plusieurs fois. » (P4) « On n'a pas pensé tout de suite à cette maladie-là. » (P4) « Ce qu'on a vu c'est qu'il passait beaucoup de temps aux toilettes et ses lèvres ont gonflé très très fort. » (P1)
		« On a été 2 fois dans 2 hôpitaux différents et ils disaient que c'était rien de grave, que c'était juste une petite affection. » (E1) « Au début j'ai comme une grosse gastro, d'ailleurs on pensait que c'était ça. » (E2)
		/
	Reconnaissance tardive • Diagnostic tardif (n=7) • Peu de symptômes (n=2) • Symptômes reconnus (n=4)	« Diagnostic qui a été long à poser du coup. » (P6) « On a cru en effet qu'il faisait juste une gastro. » (P3) « Il y avait du sang dans les selles et tout. » (P3) « Il avait une stagnation au niveau de la courbe pondérale.» (P2)
		« Si on n'aurait pas vu que j'aurais eu ces maladies 2 jours avant, j'aurais pu partir quoi. » (E1)
		/

3.4 CONNAISSANCES ET INFORMATION

Ce thème regroupe tout ce qui touche à la circulation du savoir sur la maladie : lacunes informationnelles, qualité de l'information médicale, éducation thérapeutique et compréhension effective de la famille et de l'enfant.

Tableau 5. Thèmes, sous-thèmes et verbatims illustratifs relatifs aux connaissances et à l'information

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatim illustratif
Connaissances et information	**Information délivrée** • Information médecin (n=37) • Information patient (n=26)	« Le docteur lui a vraiment tout bien expliqué, elle lui a donné des petits livres, elle a pu poser toutes ses questions. » (P2) « Elle a expliqué ça de manière très très pédagogique. » (P6)
		« Le docteur m'a expliqué la situation, ce que j'ai failli avoir, ce qui pourrait avoir comme symptômes. » (E1)
		/
	Éducation thérapeutique et compréhension de la maladie • Éducation thérapeutique (n=3) • Compréhension de la maladie (n=14)	« Je pense recevoir assez d'informations parce que si j'ai une question, le docteur répond. » (P2) « Elle avait son petit livre comme j'expliquais avec toutes ces images et ces petits montages avec tout le système digestif. » (P6)
		« J'arrive à savoir un peu quel médicament sert à quoi. » (E2) « C'est une maladie des intestins, c'est pour toute la vie, on ne sait pas la guérir mais on s'y adapte. » (E5)

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatim illustratif
		« Quand il entend le diagnostic, les premiers éléments, il y a déjà souvent un contexte de stress... Ils perçoivent qu'une certaine proportion de ce qu'on leur dit et à terme ils oublient une bonne partie de ce qui a été dit. » « Les livrets explicatifs aideraient vraiment pour que les gens aient une trace papier de ce qu'on raconte au diagnostic. »
	Besoins non comblés • Manque d'informations (n=21) • Manque de connaissance de la maladie (n=11)	« C'est sûr que si on me demande d'expliquer, je ne sais pas vraiment expliquer la maladie. » (P1) « C'est pas clair. » (P4) « Il manquait un peu plus d'informations. » (P1) « J'aimerais mieux comprendre l'évolution, ce qu'il va se passer, son traitement. » (P1) « C'est pas clair. » (P4)
		« C'est quoi qui doit m'alerter quand je ne vais pas bien ? Je ne sais pas. » (E3)
		« L'ado, une moitié va ouvrir le truc et le lire et l'autre moitié va le mettre sur une armoire. »

3.5 VÉCU DE LA MALADIE AU QUOTIDIEN

Ce thème intègre l'expérience subjective et concrète de vivre avec une MICI, incluant les contraintes du quotidien, la vie sociale, l'adaptation scolaire et les répercussions psychologiques. Les sous-thèmes relatifs à la vie scolaire y sont intégrés car ils constituent une dimension du vécu pédiatrique quotidien.

Tableau 6. Thèmes, sous-thèmes et verbatims illustratifs relatifs au vécu de la maladie au quotidien

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatim illustratif
Vécu de la maladie au quotidien	**Impact et contraintes** • Impact quotidien (n=28) • Contraintes de traitement (n=11) • Contraintes alimentaires (n=6)	« Il dormait beaucoup aussi. » (P1) « Je vais devoir être plus militaire qu'avant. » (P2) « Maladie tabou. » (P6)
		« A cause de ma maladie je ne peux pas faire tout ce que je veux. » (E1) « Le plus compliqué c'est de prendre tous les médicaments chaque jour. » (E2) « Je dois faire attention aux lactoses et tout, j'essaie de faire attention à ce que je mange. » (E4)
		/
	Impact psychosocial et scolaire • Anxiété liée à la maladie (n=8) • Limitations sociales (n=14) • Adaptation scolaire (n=4) • Coordination école (n=8) • Évitement (n=2) • Peur du regard des autres (n=1)	« Ça me perturbe un peu. » (P5) «J'ai tout expliqué à l'école de ce qu'elle a, donc ils savent bien, mais c'est vrai que souvent ils me reposent la question de pourquoi elle a cette maladie donc voilà.» (P4)
		« Est-ce que je vais mourir ? » (E1) « Chaque fois que j'ai un tout petit peu de sang dans les selles, je fais beaucoup de crises parce que j'ai l'impression que ça recommence. » (E1)

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatim illustratif
		« Comme aujourd'hui j'ai un rendez-vous, je ne peux pas aller chez mes cousines. » (E4) « C'est juste que j'ai peur qu'ils ne veuillent plus jouer avec moi .» (E5)
		« Il y a énormément de patients qui ont de l'absentéisme scolaire, qui progressivement décrochent de l'école... qui sont déprimés et qui sont pris en charge tardivement. »
	Résilience et adaptation • Faible impact ressenti (n=11) • Souhait de guérison (n=2)	« Il ne s'est jamais plaint. » (P1) « Franchement ça se passe bien. » (P2)
		« Je ne veux plus être malade.» (E4) « J'aurais pu partir quoi, mais maintenant ca va. » (E6)
		/

3.6 ORGANISATION ET COORDINATION DES SOINS

Ce thème décrit le fonctionnement du système de soins, ses forces et ses lacunes : pluridisciplinarité, disponibilité des professionnels, outils de suivi et contraintes organisationnelles.

Tableau 7. Thèmes, sous-thèmes et verbatims illustratifs relatifs à l'organisation et à la coordination des soins

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatim illustratif
Organisation et coordination des soins	**Organisation du parcours de soins** • Organisation des soins (n=12) • Suivi régulier (n=12) • Charge de travail (n=3) • Outils de suivi (n=9)	« On y va tous les 6 mois maintenant. »(P1) « Elle a seulement espacé les consultations quand elle a vu que ça a commencé à aller mieux. » (P1)
		« C'est à peu près tous les 3-4 mois, à chaque fois pareil, on m'examine, on me pose 2-3 questions.» (E2)
		« Ça fait vraiment beaucoup de choses administratives au sens large. » « Nous on travaille beaucoup avec la fiche santé, elle est remplie, elle est à jour avec vraiment tous les traitements. »
	Coordination et communication entre acteurs • Coordination des soins (n=32) • Pluridisciplinarité (n=22)	« Vraiment la disponibilité du médecin fait beaucoup et elle est vraiment hyper disponible. »(P2)
		« J'ai eu la chance d'avoir le docteur assez vite. » (P5)
		« C'est important aussi parce que chaque professionnel apporte un petit peu son expertise et sa manière de raconter l'histoire finalement et donc

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatim illustratif
		ça ce sont plusieurs points de vue qui peuvent converger. » « Ce serait le rêve. Si au diagnostic ils pouvaient tous voir le médecin, l'infirmière coordinatrice, la diététicienne, la psychologue. »
	Manque de structuration et de ressources dédiées • Manque de disponibilité (n=3) • Manque de cadre (n=19) • Contrainte du système (n=14)	« Non, il n'y a pas eu de psychologue ni d'assistante sociale, ça il n'y a pas eu. » (P1) « Moi, je pense que ce qui serait bien, c'est qu'on ait une assistance sociale qui vienne parler tout de suite. » (P2)
		« Je peux en parler mais je ne la vois pas souvent.» (E1)
		« En fait nos consultations sont un peu trop courtes surtout au début pour vraiment tout faire correctement quoi. » « Il n'y a pas vraiment une équipe pluri avec les différents intervenants attitrés. » « Un rôle de coordination, moi je trouve que c'est quelque chose qui nous manque. »

3.7 RELATION SOIGNANT–PATIENT ET BESOIN D'UNE PERSONNE-RESSOURCE

Ce thème central pour la plus-value de l'IPA rassemble les codes relatifs au lien humain dans les soins : besoin d'un interlocuteur identifié, relation de confiance, expression de l'enfant, soutien et satisfaction des soins.

Tableau 8. Thèmes, sous-thèmes et verbatims illustratifs relatifs à la relation soignant–patient et au besoin d'une personne-ressource

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatim illustratif
Relation soignant–patient et besoin d'une personne-ressource	**Besoins relationnels et d'accompagnement** • Manque d'une personne-ressource (n=28) • Besoin d'une personne de confiance (n=12) • Besoin manquant (n=21)	« Très très compliqué parce que on a peur de faire mal, on a peur pour beaucoup de choses et puis le problème qu'il y a aussi c'est que pour la petite aussi elle n'est vraiment pas bien dans sa peau en fait. » (P7) « J'aimerais mieux comprendre l'évolution, ce qu'il va se passer, son traitement.» (P1) « Il manquait un peu plus d'informations. » (P4) « Une personne extérieure. » (P3)
		« Une personne qui est là pour écouter mais pas pour juger et tout qui écoute qui ne parle pas de ça aux autres et tout pour être sûr ce serait bien.» (E1)
		« Ça apporterait un vrai plus... avoir quelqu'un à qui on peut poser les questions facilement. » « On n'a pas de psychologue pour cette prise en charge. »

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatim illustratif
	Soutien et satisfaction des soins • Soutien (n=18) • Satisfaction des soins (n=11) • Disponibilité du médecin (n=26)	« On s'est inscrit sur le groupe sur Facebook avec ceux qui vivent la maladie aussi. » (P7) « Je suis satisfait de la prise en charge actuelle.» « Ça fonctionne bien. » (P2) « Je suis sûre que je lui pose des questions auxquelles elle ne devrait pas répondre mais elle le fait quand même. » (P5)
		« Je parle avec maman, mon papa, je parle avec aussi avec ma tatie qui a la même maladie. » (E1) « Une prof à l'école qui a la même maladie que moi des fois je reste avec elle et je parle avec elle de à propos de la maladie quoi. » (E2)
		/
	Obstacles à l'implication du patient • Communication limitée (n=4) • Compliance traitement (n=2) • Manque d'implication (n=6) • Faible expression de l'enfant (n=10)	« Il oublie vite les médicaments quoi. » (P3) « Ici c'est difficile à cause de l'adolescence. » (P5) « Il ne partage rien avec nous. » (P1)
		« Rien je n'ai rien à dire. » (E3) « Oui. » « Non. » « Rien. » (E3)
		« Les ados, une moitié va ouvrir et lire le truc et l'autre moitié pas. » « Certaines familles ne se sentent pas impliquées.» « Il y a une grande proportion de patients qui n'est pas prête à être acteur de sa santé. »

4. DISCUSSION ET PERSPECTIVES

4.1 UN PARCOURS DIAGNOSTIQUE MARQUÉ PAR L'ERRANCE

Les résultats de cette étude mettent en évidence la fréquence et la sévérité de l'errance diagnostique dans les MICI pédiatriques. Avec 13 emplois codés autour de l'errance diagnostique et 9 relatifs à la banalisation des symptômes, les verbatims recueillis témoignent d'une réalité difficile pour les familles : des consultations aux urgences répétées sans diagnostic clair, des symptômes initialement attribués à des pathologies bénignes, et un sentiment d'incompréhension face à la complexité de la maladie. Le délai diagnostique dans les MICI pédiatriques peut atteindre plusieurs mois, voire plusieurs années, notamment en raison de la variabilité des présentations cliniques (14). La non-spécificité des symptômes initiaux, tels que les douleurs abdominales, les diarrhées ou la fatigue, favorise en effet une interprétation banalisante de la part des praticiens de première ligne. Cette errance entraîne non seulement une aggravation potentielle de l'état de santé, mais aussi une charge émotionnelle considérable pour les parents, souvent en quête d'une explication médicale cohérente.

La phase d'annonce du diagnostic représente également un moment charnière, souvent vécu comme insuffisamment préparé selon les participants. Les familles expriment le besoin d'une information claire et adaptée dès ce moment, tant pour les parents que pour l'enfant selon son niveau de développement (15,16). La mise en place systématique de consultations dédiées à l'annonce diagnostique, s'appuyant sur des supports pédagogiques validés, constituerait une piste d'amélioration concrète.

4.2 DES BESOINS INFORMATIONNELS COMPLEXES ET HÉTÉROGÈNES

Le thème des connaissances et de l'information est le plus riche en termes de codage, avec notamment 37 emplois relatifs à l'information délivrée par le médecin et 26 centrés sur l'information reçue par le patient. Ce résultat met en lumière une tension contradictoire : si les familles perçoivent globalement positivement la disponibilité et la qualité de l'information médicale, un manque d'informations significatif (n=21) reste, en particulier en dehors des consultations.

Cette ambivalence, bien documentée dans la littérature sur les maladies chroniques pédiatriques (15), montre que les familles d'enfants atteints de MICI expriment un besoin d'informations continues, évolutives et accessibles, en dehors du cadre strictement médical. Les parents souhaitent notamment des explications claires sur les traitements immunosuppresseurs, les effets secondaires à long terme, les signes d'alerte et les modalités de surveillance. Les enfants, quant à eux, ont besoin d'informations adaptées à leur stade de développement cognitif (12).

L'éducation thérapeutique (ETP) du patient apparaît sous-développée dans le contexte étudié, avec seulement trois emplois codés. Or, l'ETP constitue un pilier reconnu de la prise en charge des maladies chroniques, notamment dans le cadre des MICI (17). Des programmes d'ETP adaptés aux enfants et à leurs familles intégrant des supports visuels, des outils numériques et des séances collectives permettraient de renforcer la compréhension de la maladie, d'améliorer l'observance thérapeutique et de développer les compétences d'autogestion. L'infirmier en pratique avancée (IPA) pourrait jouer un rôle central dans la conception et l'animation de ces programmes.

Par ailleurs, la faible implication de certains adolescents dans la réception et la mémorisation de l'information (« *les ados, une moitié va ouvrir et lire le truc et l'autre moitié pas* ») soulève la question du type de support d'information. Des approches innovantes, telles que les applications mobiles dédiées aux MICI pédiatriques ou les groupes de parole encadrés sont susceptibles d'améliorer l'engagement des adolescents (16).

4.3 UN IMPACT QUOTIDIEN PROFOND ET MULTIDIMENSIONNEL

Avec 28 emplois codés autour de l'impact de la maladie au quotidien, ce thème est l'un des plus présents dans l'étude. En effet, les MICI affectent de manière diffuse et profonde la vie des enfants et de leurs familles : fatigue chronique, contraintes alimentaires, limitations sociales, anxiété et troubles psychologiques. L'expression spontanée d'une angoisse existentielle chez certains enfants *(« est-ce que je vais mourir ? »)* illustre la charge psychologique que représente la maladie, même pour de jeunes enfants.

La littérature confirme que la qualité de vie des enfants atteints de MICI est significativement altérée, avec un impact sur l'estime de soi, la socialisation et les apprentissages scolaires (18,19). L'adaptation scolaire (n=4) et la coordination avec l'environnement scolaire (n=8) ressortent comme des dimensions encore insuffisamment prises en compte. Ces résultats illustrent concrètement la pertinence du modèle biopsychosocial : la maladie ne se limite pas à ses manifestations biologiques mais affecte simultanément les dimensions psychologiques et sociales de l'enfant et de sa famille. La création de lien entre l'équipe médicale et les établissements scolaires via des projets d'accueil individualisés contribuerait à sécuriser le quotidien de l'enfant et à réduire l'absentéisme scolaire.

Néanmoins, il est important de souligner la diversité des vécus exprimés : si certains enfants décrivent un fort retentissement sur leur quotidien, d'autres (n=11) témoignent de réelles capacités d'adaptation et d'une certaine acceptation de la maladie. Cette capacité de résilience, souvent construite avec le soutien de l'entourage familial, constitue une ressource à identifier et à valoriser dans l'accompagnement. Cette hétérogénéité invite à envisager une approche individualisée des besoins, plutôt qu'une réponse standardisée.

4.4 UNE COORDINATION DES SOINS À STRUCTURER

Le thème de l'organisation et de la coordination des soins révèle un déséquilibre entre les forces du système actuel comme la disponibilité médicale très valorisée (n=26) et la pluridisciplinarité reconnue (n=22) et ses lacunes : manque de cadre structuré (n=19), contraintes systémiques (n=14) et consultations perçues comme trop courtes.

La coordination des soins constitue le sous-thème le plus fréquemment codé de l'ensemble de cette étude (n=32), ce qui témoigne de son caractère central dans l'expérience des trois groupes de participants. Ce résultat ne se limite pas à un simple constat organisationnel : il reflète une attente profonde et convergente. Les parents expriment le besoin d'un interlocuteur stable entre les consultations, les enfants aspirent à une personne de confiance identifiée, et les soignants eux-mêmes reconnaissent les limites d'un système où chacun gère de manière isolée sa part du suivi (15). Cette convergence entre les trois groupes est particulièrement significative : elle suggère que le manque de coordination n'est pas seulement perçu de l'extérieur par les familles, mais aussi vécu de l'intérieur par les professionnels, ce qui renforce la légitimité d'une réponse organisationnelle structurée.

Ces résultats concordent avec la littérature, qui souligne l'importance d'une coordination active et d'une communication interprofessionnelle fluide dans les parcours de soins pédiatriques chroniques (20). La pluridisciplinarité est certes reconnue comme un atout, mais son efficacité dépend de la qualité des échanges entre professionnels et de l'existence d'une personne-ressource clairement identifiée pour organiser le parcours (16).

L'absence d'un soutien psychosocial systématique (pas de psychologue ni d'assistante sociale mentionnés dans plusieurs situations) constitue un manquement significatif (21). La maladie chronique chez l'enfant mobilise des ressources familiales importantes et génère une charge parentale que les professionnels eux-mêmes reconnaissent (19). L'intégration systématique d'un accompagnement psychologique dans les protocoles de prise en charge des MICI pédiatriques devrait donc être considérée comme une priorité, sous réserve de l'adhésion des familles et des enfants, dont le refus doit être respecté.

Du côté des outils de suivi (n=9), les familles expriment un besoin de dispositifs permettant un suivi entre les consultations. Les journaux de symptômes, outils numériques de communication avec l'équipe, téléconsultations peuvent être une solution à ce problème. Ces solutions sont d'autant plus pertinentes dans un contexte où les consultations sont espacées lors des périodes de rémission, et où les parents peuvent se trouver démunis face à une récidive symptomatique.

4.5 Le besoin central d'une personne-ressource : vers un rôle de coordination infirmière avancée

Le thème le plus fréquemment codé est celui du manque d'une personne-ressource (n=28), qui constitue sans doute le résultat le plus frappant de cette étude. Ce besoin est exprimé de manière convergente par les trois groupes de participants : les parents souhaitent un interlocuteur stable auquel s'adresser entre les consultations médicales, les enfants aspirent à une personne de confiance non jugeante, et les soignants eux-mêmes reconnaissent l'insuffisance d'un rôle de coordination clairement défini.

Ce résultat est en accord avec les recommandations internationales sur la gestion des maladies chroniques pédiatriques, qui préconisent l'intégration d'un case manager ou d'un infirmier coordinateur dans les équipes pluridisciplinaires.

En Belgique, le développement du rôle d'IPA offre une opportunité concrète de répondre à ce besoin (22). L'IPA, par ses compétences cliniques élargies, sa formation en éducation thérapeutique et sa capacité à assurer un suivi longitudinal, apparaît comme le professionnel le mieux positionné pour occuper ce rôle de personne-ressource au sein de la triade pédiatrique (13,23).

Des expériences internationales, notamment en Grande-Bretagne (IBD nurses) et au Canada (infirmières pivots en oncologie pédiatrique), démontrent la plus-value de ce type de rôle : amélioration de la satisfaction des patients et des familles, réduction des hospitalisations non programmées, meilleure observance thérapeutique et renforcement du sentiment de sécurité des familles (24,25,26). Ce modèle est d'ailleurs déjà une réalité dans la prise en charge des adultes atteints de MICI en Belgique, où l'introduction d'un poste d'IBD nurse au sein d'un centre tertiaire universitaire a permis de réduire significativement les passages aux urgences et les consultations non planifiées, tout en renforçant l'accessibilité et la continuité des soins (27). Il apparaît dès lors cohérent, et d'autant plus légitime, d'envisager une transposition de ce modèle au contexte pédiatrique belge, en tenant compte des spécificités réglementaires et organisationnelles propres à cette population.

4.6 PERSPECTIVES

Sur la base des résultats obtenus et de leur mise en perspective avec la littérature, plusieurs orientations peuvent être proposées pour améliorer la prise en charge des patients pédiatriques atteints de MICI.

À court terme, il semble prioritaire de créer un rôle de coordinateur de soins au sein des équipes prenant en charge les MICI pédiatriques. Une collaboration avec les services adultes de MICI déjà structurés en ce sens constituerait une piste organisationnelle concrète, permettant de s'appuyer sur une expertise existante.

Cette mission pourrait être confiée à un infirmier disposant d'une formation complémentaire en maladies inflammatoires chroniques et en éducation thérapeutique. La création d'une consultation infirmière dédiée, accessible entre les consultations médicales, permettrait de répondre aux besoins d'information et de coordination exprimés par les familles.

Si ce rôle apparaît comme une réponse pertinente et cohérente aux besoins identifiés, sa mise en œuvre concrète en Belgique se heurte toutefois à un obstacle majeur : l'absence de financement structurel dédié. Contrairement à d'autres pays européens où ce type de poste est reconnu et financé dans le cadre des soins spécialisés, le système belge ne prévoit pas, à ce jour, de mécanisme de remboursement spécifique permettant de pérenniser ce rôle au sein des équipes pédiatriques. Le développement de l'IPA en MICI pédiatrique nécessite donc, en parallèle des avancées cliniques, une réflexion politique et institutionnelle sur les modalités de financement, s'appuyant sur les données probantes disponibles pour démontrer la valeur ajoutée clinique, organisationnelle et économique de ce type de fonction.

À moyen terme, le développement de programmes d'éducation thérapeutique structurés, adaptés aux différentes tranches d'âge et associant les familles, constitue un objectif réaliste et pertinent. Ces programmes pourraient s'appuyer sur des supports numériques innovants (applications, plateformes interactives) afin de rejoindre les adolescents sur leurs canaux de communication privilégiés.

À plus long terme, une réflexion sur l'organisation systémique des soins s'impose, impliquant une meilleure articulation entre le milieu hospitalier, la médecine générale et les structures scolaires. La place du médecin traitant dans cette coordination, notamment son rôle de relais entre l'hôpital et le domicile, constitue une piste qui n'a pas été investiguée dans cette étude mais qui mériterait d'être explorée dans de futures recherches. Le développement de protocoles de communication entre ces différents acteurs, incluant des procédures d'urgence et des outils de suivi partagés, contribuerait à garantir la continuité et la cohérence du parcours de soins.

Enfin, sur le plan de la recherche, cette étude exploratoire ouvre la voie à des travaux ultérieurs. Une étude multicentrique permettrait de confirmer et d'élargir les résultats obtenus dans un seul service. Des études d'intervention évaluant l'impact d'un rôle IPA formalisé sur les outcomes patients, notamment la qualité de vie, l'observance et la satisfaction, constitueraient une contribution scientifique précieuse pour appuyer, données probantes à l'appui, le développement de ce rôle et son financement en Belgique.

4.7 LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette étude comporte plusieurs limites à prendre en considération dans l'interprétation des résultats. Premièrement, le caractère monocentrique du recueil de données (dans le département universitaire de pédiatrie CHU de Liège, sur le site de la Citadelle) limite la transférabilité des résultats à d'autres contextes institutionnels ou géographiques.

Deuxièmement, les données recueillies proviennent uniquement de familles suivies par trois des cinq gastro-entérologues pédiatriques du service, ce qui restreint la représentativité de l'analyse. Chaque praticien développant ses propres pratiques de suivi, l'inclusion de l'ensemble des professionnels aurait pu enrichir ou nuancer les données obtenues. Troisièmement, le taux de refus de participation a été non négligeable, ce qui a pu introduire un biais de sélection : les familles ayant accepté de participer sont susceptibles de présenter un profil particulier, notamment une plus grande implication dans le suivi ou une expérience de la maladie plus marquée, limitant ainsi la représentativité de l'échantillon. Quatrièmement, la quasi-totalité des participants étaient atteints de maladie de Crohn, la rectocolite ulcéro-hémorragique n'étant représentée que par un seul cas. Cette disproportion ne permet pas de comparer les besoins et les vécus selon le type de MICI, et invite à la prudence quant à la généralisation des résultats à l'ensemble des patients pédiatriques MICI.

Cinquièmement, le biais de désirabilité sociale (commun à tout recueil qualitatif) ne peut être totalement exclu, notamment dans les entretiens individuels conduits par une investigatrice appartenant au même environnement professionnel. Enfin, la courte période de collecte (février 2026 à avril 2026) ne permet pas de capturer la variabilité des expériences au fil du temps, notamment en fonction des phases de la maladie.

Une limite liée au profil des participants mérite également d'être soulevée. Bien que la tranche d'âge initialement prévue s'étende de 6 à 17 ans, les enfants effectivement inclus étaient âgés de 8 à 15 ans, laissant les extrémités de ce spectre non représentées. Par ailleurs, l'hétérogénéité développementale au sein de cet échantillon constitue en elle-même une limite : chaque tranche d'âge présente ses propres caractéristiques cognitives, émotionnelles et de communication, susceptibles d'influencer la nature et la profondeur des données recueillies. Cette disparité dans la richesse des réponses selon le stade développemental des participants doit être prise en compte dans l'interprétation des résultats.

5. CONCLUSION

Cette recherche qualitative exploratoire, menée auprès d'enfants atteints de MICI, de leurs parents et des professionnels de santé du CHU de Liège et de la Citadelle, confirme l'existence de besoins d'information et de coordination insuffisamment comblés dans la prise en charge pédiatrique de ces pathologies chroniques complexes.

Cinq thèmes majeurs ont structuré les résultats : un parcours diagnostique marqué par l'errance et la banalisation des symptômes ; des besoins informationnels hétérogènes mais persistants, malgré une satisfaction globale envers les médecins référents ; un impact quotidien profond sur la vie sociale, scolaire et psychologique des enfants et de leurs familles ; une organisation des soins valorisant la pluridisciplinarité et la disponibilité médicale, mais souffrant d'un manque de cadre structuré et de soutien psychosocial ; et, de manière transversale, un besoin unanime et exprimé par les trois groupes d'une personne-ressource au sein du parcours de soins.

Ce dernier résultat est particulièrement significatif : il désigne un manque structurel dans l'organisation actuelle et ouvre la voie à une opportunité concrète de développement, notamment via le déploiement du rôle d'IPA. Ce professionnel, par ses compétences en éducation thérapeutique, en coordination et en suivi longitudinal, représente une réponse adaptée aux besoins identifiés.

Au-delà des perspectives cliniques et organisationnelles qu'elle ouvre, cette étude souligne l'importance d'adopter une approche systémique et centrée sur le patient et sa famille dans la prise en charge des MICI pédiatriques. Écouter conjointement l'enfant, ses parents et les professionnels n'est pas seulement une démarche méthodologique : c'est une posture éthique et soignante, qui reconnaît la complexité des expériences vécues et la nécessité de les prendre en compte pour améliorer la qualité et la continuité des soins.

6. CONFLITS D'INTÉRÊT

Aucun conflit d'intérêt n'a été perçu par l'équipe de recherche lors de cette étude.

7. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. **Yu YR, Rodriguez JR.** Clinical presentation of Crohn's, ulcerative colitis, and indeterminate colitis: Symptoms, extraintestinal manifestations, and disease phenotypes. Seminars in Pediatric Surgery. 1 déc 2017;26(6):349-55. doi: 10.1053/j.sempedsurg.2017.10.003

2. **Müller KE, Lakatos PL, Papp M, Veres G.** Incidence and Paris classification of pediatric inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Res Pract.* 2014;2014:904307. doi:10.1155/2014/904307.

3. **Bouhuys M, Lexmond WS, van Rheenen PF.** Pediatric inflammatory bowel disease. *Pediatrics.* 2023 Jan 1;151(1):e2022058037. doi:10.1542/peds.2022-058037.

4. **Rotondo-Trivette S, Michail S.** Pediatric inflammatory bowel disease. *Asp J Pediatrics Child Health.* 2021 Mar 1;3(1):11-17. Available from: https://asploro.com/pediatric-inflammatory-bowel-disease/

5. **Wren AW, Maddux MS.** Integrated multidisciplinary treatment for pediatric inflammatory bowel disease: a review. *Children (Basel).* 2021 Feb 8;8(2):169. doi:10.3390/children8020169.

6. **Breton J, Kastl A, Conrad MA, Baldassano RN.** Positioning Biologic Therapies in the Management of Pediatric Inflammatory Bowel Disease. Gastroenterol Hepatol (N Y). 2020 Aug;16(8):400-414. PMID: 34035746; PMCID: PMC8132662.

7. **Cushman G, Shih S, Reed B.** Parent and family functioning in pediatric inflammatory bowel disease. *Children (Basel).*2020 Oct 17;7(10):188. doi:10.3390/children7100188.

8. **Schurman JV, Friesen CA.** Leveraging institutional support to build an integrated multidisciplinary care model in pediatric inflammatory bowel disease. *Children (Basel).* 2021 Apr 8;8(4):286. doi:10.3390/children8040286.

9. **Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM.** Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health J.* 2012 Feb;16(2):297-305. doi:10.1007/s10995-011-0751-7.

10. **Coyne I, Hallström I, Söderbäck M.** Reframing the focus from a family-centred to a child-centred care approach for children's healthcare. *J Child Health Care.* 2016;20(4):494-502. doi:10.1177/1367493516642744.

11. **Coyne I, Gallagher P.** Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *J Clin Nurs.* 2011 Mar;20(15-16):2334-43 doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x

12. **Wijngaarde RO, Hein I, Daams J, van Goudoever JB, Ubbink DT.** Chronically ill children's participation and health outcomes in shared decision-making: a scoping review. *Eur J Pediatr.* 2021 Aug;180(8):2345-2357. doi:10.1007/s00431-021-04055-6.

13. **Slezakova K.** The Role of Pediatric Nurses in Managing Chronic Illnesses in Children: A Comprehensive Review. ***Global Journal of Nursing & Forensic Studies***. 2024;8(2):268. Available from: https://www.omicsonline.org/open-access-pdfs/the-role-of-pediatric-nurses-in-managing-chronic-illnesses-in-children-a-comprehensive-review.pdf

14. **Khalilipour BS, Day AS, Kenrick K, Schultz M, Aluzaite K.** Diagnostic Delay in Paediatric Inflammatory Bowel Disease-A Systematic Investigation. J Clin Med. 2022 Jul 18;11(14):4161. doi: 10.3390/jcm11144161. PMID: 35887925; PMCID: PMC9316086.

15. **Day AS, Whitten KE, Bohane TD.** Childhood inflammatory bowel disease: parental concerns and expectations. World J Gastroenterol. 2005 Feb 21;11(7):1028-31. doi: 10.3748/wjg.v11.i7.1028. PMID: 15742408; PMCID: PMC4250765.

16. **Michel HK, Siripong N, Noll RB, Kim SC.** Caregiver and Adolescent Patient Perspectives on Comprehensive Care for Inflammatory Bowel Diseases: Building a Family-Centered Care Delivery Model. Crohns Colitis 360. 2020 Jul;2(3):otaa055. doi: 10.1093/crocol/otaa055.

17. **Gordon M, Sinopoulou V, Ibrahim U, Abdulshafea M, Bracewell K, Akobeng AK.** Patient education interventions for the management of inflammatory bowel disease. Cochrane Database Syst Rev. 2023 May 4;5(5):CD013854. doi: 10.1002/14651858.CD013854.pub2. PMID: 37172140; PMCID: PMC10162698.

18. **Greenley RN, Hommel KA, Nebel J, Raboin T, Li SH, Simpson P, et al.** A meta-analytic review of the psychosocial adjustment of youth with inflammatory bowel disease. J Pediatr Psychol. 2010 Sep;35(8):857-869. doi:10.1093/jpepsy/jsp120.

19. **Thapwong P, Norton C, Rowland E, Farah N, Czuber-Dochan W.** A systematic review of the impact of inflammatory bowel disease (IBD) on family members. J Clin Nurs. 2023 May;32(9-10):2228-2238. doi: 10.1111/jocn.16446.

20. **Crandall WV, Boyle BM, Colletti RB, Margolis PA, Kappelman MD**. Development of process and outcome measures for improvement: lessons learned in a quality improvement collaborative for pediatric inflammatory bowel disease. Inflamm Bowel Dis. 2011 Oct;17(10):2184-91. doi: 10.1002/ibd.21702.

21. **David JG, Sejkora E, Michel HK, Mackner L.** Pediatric GI health care professionals' perceptions of and engagement with psychosocial providers in pediatric IBD care. JPGN Rep. 2023;4(2):e305. doi:10.1097/PG9.0000000000000305.

22. **Pulcini J, Jelic M, Gul R, Loke AY.** An international survey on advanced practice nursing education, practice, and regulation. *J Nurs Scholarsh.* 2010;42(1):31-39. doi:10.1111/j.1547-5069.2009.01322.x.

23. **Dusseldorp LV, Groot M, Adriaansen M, van Vught A, Vissers K, Peters J.** Impact of nurse practitioner care on patients with chronic conditions. *J Am Assoc Nurse Pract.* 2021 Sep;33(9):728-738. doi:10.1097/JXX.0000000000000438.

24. **Royal College of Nursing.** *Framework for Professional Practice for Nurses Working in Inflammatory Bowel Disease in Adult and Paediatric Care Settings.* London: Royal College of Nursing; 2023 Dec. Available from: https://www.rcn.org.uk/Professional-Development/publications/rcn-framework-for-nurses-working-in-inflammatory-bowel disease-in-adult-and-paediatric-care-011-811#detailTab

25. **Younge L, Mason I, Kapasi R.** Specialist inflammatory bowel disease nursing in the UK: current situation and future proofing. Frontline Gastroenterol. 2020 Apr 1;12(3):169-174. doi: 10.1136/flgastro-2019-101354. PMID: 33907615; PMCID: PMC8040498.

26. **Bernier P, Desjardins L, Charette MC, Latour MP, Bastien MP.** The role of the mental health nurse in pediatric hematology-oncology - Part 1: Developing an innovative practice. Can Oncol Nurs J. 2024 Jul 1;34(3):267-280. English, French. doi: 10.5737/23688076343274. PMID: 39502097; PMCID: PMC11534369.

27. **Coenen S, Weyts E, Vermeire S, Ferrante M, Noman M, Ballet V, Vanhaecht K, Van Assche G**. Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on the quality of delivered care. Eur J Gastroenterol Hepatol. 2017 Jun;29(6):646-650. doi: 10.1097/MEG.0000000000000839. PMID: 28118176.

8. ANNEXES

ANNEXE 1 - GUIDE D'ENTRETIEN : PARENTS

ENTRETIEN : PARENTS

Durée : 15 min

Introduction :

Bonjour, je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. L'objectif est de mieux comprendre ce que vous vivez en tant que parent d'un enfant atteint de MICI, vos besoins d'information et d'accompagnement, ainsi que les améliorations possibles dans la prise en charge. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses : vous parlez librement de votre expérience.

Pour garantir la confidentialité, votre prénom sera remplacé par un code anonyme dans toutes les transcriptions et publications éventuelles. Aucun élément permettant de vous identifier ne sera conservé.

L'entretien durera environ 15 minutes et sera enregistré en audio uniquement, afin de retranscrire fidèlement vos propos et de les analyser par la suite.

Je suivrai un fil conducteur de questions pour orienter notre échange, mais vous êtes libre d'aborder tout ce qui vous semble important. Si un sujet vous met mal à l'aise, vous pouvez choisir de ne pas répondre ou arrêter votre participation à tout moment, sans aucune conséquence.

Conclusion :

Je vous remercie chaleureusement pour votre temps et pour ce que vous avez bien voulu partager avec moi. Votre témoignage est précieux et contribue à mieux comprendre le vécu des familles d'enfants atteints de MICI.

Au cours de cet entretien, nous avons abordé plusieurs aspects importants : l'annonce du diagnostic, le quotidien avec la maladie, le suivi médical, la communication avec les soignants, ainsi que vos besoins et les améliorations que vous souhaiteriez voir.

Les informations que vous m'avez partagées seront utilisées uniquement dans le cadre de ce mémoire, de manière strictement anonyme et confidentielle. Elles permettront de mieux cerner les besoins des familles et, je l'espère, de proposer des pistes concrètes pour améliorer le suivi des enfants atteints de MICI.

N'hésitez pas à me recontacter si vous souhaitez ajouter quelque chose ou si vous avez des questions après notre échange.

Q1 : Pouvez-vous me raconter comment s'est passée l'annonce du diagnostic pour votre enfant ?	Relance possible : → Quelles informations vous ont été données à ce moment-là ? →Qu'est-ce qui vous a le plus marqué, positivement ou négativement ? →Avez-vous eu le temps et les moyens de comprendre ce que cela impliquait ?
Q2 : Comment se passe la vie quotidienne avec un enfant atteint de MICI ?	Relance possible : → Quelles adaptations avez-vous mises en place à la maison ou à l'école ? →Quelles sont les situations les plus difficiles à gérer (repas, école, fatigue, traitements) ?
Q3 : Comment se déroule actuellement la prise en charge de vos enfants atteints de MICI ?	Relance possible : →Quelles sont les principales difficultés rencontrées (temps, communication, continuité) ? →Qu'est-ce qui fonctionne bien ? →Comment se passe la coordination entre les différents intervenants (pédiatrie, diététique, école, etc.) ?
Q4 : Quelles informations recevez-vous sur la maladie et les traitements de votre enfant ?	Relance possible : →Est-ce que ces informations sont claires et compréhensibles ? →Y a-t-il des sujets sur lesquels vous aimeriez en savoir plus ?
Q5 : Comment se passe la communication avec les différents soignants qui suivent votre enfant ?	Relance possible : →Est-ce que vous vous sentez écouté(e) et compris(e) ? →Les informations reçues sont-elles claires et suffisantes ? →Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez améliorer dans cette communication ?
Q6 : Quels besoins des familles ou des patients restent, selon vous, encore insuffisamment couverts ?	Relance possible : → Y a-t-il des services ou ressources que vous souhaiteriez voir disponibles ? → Quels obstacles rencontrez-vous pour accéder à ces ressources ?
Q7 : Si vous pouviez améliorer une seule chose dans le suivi des enfants et adolescents atteints de MICI, que choisiriez-vous ?	Relance possible : →Quelle première action concrète serait la plus utile ? →Quelles conditions seraient nécessaires pour la mettre en place selon vous ?

ANNEXE 2 - GUIDE D'ENTRETIEN : ENFANT DE 6 À 12 ANS

Entretien semi directif
Enfant 6-12 ans

Bonjour, je m'appelle Emmanuelle. Merci d'avoir accepté de me rencontrer. Je voudrais parler avec toi de ce que tu vis avec ta maladie. Tu peux répondre comme tu veux, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Si tu ne veux pas répondre, tu peux dire stop

Peux-tu me raconter une journée normale pour toi ? Et une journée où ton ventre te fait mal ou où tu ne te sens pas bien ?
Relance : Qu'est-ce qui change ces jours-là ? Qui t'aide quand tu ne vas pas bien ? Qu'est-ce que tu fais pour te sentir mieux ?
Comment tu te sens quand tu dois aller à l'hôpital ou quand la maladie revient ?
Relance : Est-ce que ça te fait peur parfois ? Qu'est-ce qui t'aide à te sentir plus rassuré ? Est-ce qu'il y a quelqu'un avec qui tu aimes parler quand ça ne va pas ?
Est-ce que tu sais à quoi servent tes médicaments ? Qui t'explique ce qu'il faut faire avec tes traitements ?
Relance : Est-ce que tu comprends bien quand on t'explique ? Qu'est-ce qui est le plus facile ou le plus difficile pour toi ? Quand tu ne comprends pas quelque chose, qu'est-ce que tu fais ?
Qu'aimerais-tu que les médecins ou les infirmières fassent pour mieux t'aider ?
Relance : Qu'est-ce qui te ferait te sentir mieux quand tu viens à l'hôpital ? S'il y avait une personne spéciale pour t'aider à comprendre ou à t'expliquer, tu voudrais qu'elle fasse quoi ? Si tu pouvais changer une chose dans ta prise en charge, ce serait quoi ?

ANNEXE 3 - GUIDE D'ENTRETIEN : ENFANT DE 13 À 17 ANS

ENTRETIEN : ENFANTS 13-17 ANS

Durée : 15 minutes

Introduction :

Bonjour, et merci d'avoir accepté de me parler aujourd'hui. On va discuter ensemble de ta vie avec la MICI, de ce qui se passe au quotidien et de ce qui pourrait t'aider. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses : tu peux partager ce que tu veux, comme tu le veux.

Tout ce que tu me diras restera strictement confidentiel. On n'utilisera pas ton prénom et tu auras un code qui sera enregistré dans un fichier sécurisé. Notre échange durera environ 30 minutes et sera enregistré en audio seulement, pour pouvoir retranscrire ce que tu dis et l'analyser ensuite.

Tu es libre de ne pas répondre à une question si tu n'en as pas envie, ou d'arrêter à tout moment, sans aucune conséquence.

Conclusion :

Merci beaucoup pour ta participation et pour tout ce que tu as partagé avec moi aujourd'hui. Ce que tu m'as raconté est vraiment précieux pour mieux comprendre ce que vivent les enfants et les ados avec la MICI, ce qui les aide, ce qui est plus difficile et ce qui pourrait améliorer leur accompagnement.

On a parlé de plein de choses importantes : ton quotidien, les moments plus difficiles, tes rendez-vous et tes traitements, comment tu communiques avec les adultes et les soignants, et tes idées pour que les choses se passent mieux.

Tout ce que tu m'as dit restera strictement anonyme et sera utilisé uniquement dans le cadre de ce mémoire. Ça permettra de proposer des pistes pour améliorer le suivi et le soutien des enfants et des ados atteints de MICI.

N'hésite pas à me recontacter si tu as d'autres choses à ajouter après notre échange.

Q1 : Pouvez-vous nous raconter ce que vous savez de votre maladie et comment vous avez découvert que vous étiez atteints de MICI ?	Relance possible : → Qu'est-ce qui vous a le plus aidés à comprendre ce qui se passait ? →Y a-t-il quelque chose qui vous paraît encore difficile à comprendre ?
Q2 : Comment se passe votre quotidien avec la MICI ?	Relance possible : → Qu'est-ce qui est le plus facile ou agréable dans votre routine ? →Qu'est-ce qui est le plus compliqué ou difficile à gérer (repas, fatigue, traitements, hospitalisation, école) ?
Q3 : Comment se passent vos rendez-vous médicaux et vos traitements ?	Relance possible : → Qu'est-ce qui vous aide ou vous facilite ces moments ? →Qu'est-ce qui vous rend ces moments plus compliqués ou difficiles ?
Q4 : Pouvez-vous me raconter avec qui vous parlez de votre maladie et comment ça se passe ?	Relance possible : → Qu'est-ce qui vous aide à être compris ou soutenus ? → Y a-t-il des moments où vous auriez aimé autre chose ?
Q5 : Qu'est-ce qui pourrait rendre la vie avec la MICI plus facile pour vous ?	Relance possible : → Y a-t-il des choses qui vous manquent pour mieux gérer la maladie au quotidien ? →Qu'est-ce qui pourrait vous aider à l'école, à la maison ou avec vos amis ?
Q6 : Si vous pouviez changer une chose dans la manière dont vous êtes suivis ou accompagnés, que feriez-vous ?	Relance possible : → Qu'est-ce qui serait le plus utile pour vous et pour d'autres adolescents dans la même situation ? →Quelles aides ou changements pourraient rendre la vie avec la MICI plus facile ?

ANNEXE 4 - GUIDE D'ENTRETIEN : *FOCUS GROUP* PROFESSIONNELS DE LA SANTE

FOCUS GROUP : PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Durée : 60 minutes

Nombre de participants : 4-6 professionnels de santé

Introduction :

Bonjour à toutes et à tous, et merci d'avoir accepté de participer à cette discussion malgré vos emplois du temps chargés. L'objectif de ce focus group est de mieux comprendre vos besoins et votre expérience en tant que professionnels impliqués dans la prise en charge des enfants atteints de MICI, notamment les aspects cliniques, éducatifs, organisationnels et relationnels qui facilitent ou compliquent votre travail.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses : chacun est invité à partager librement son expérience et ses idées. Pour garantir la confidentialité, chaque participant se verra attribuer un code anonyme, conservé dans un fichier sécurisé sur le serveur du CHU. Aucun nom réel n'apparaîtra dans les transcriptions ni dans les publications éventuelles.

L'échange durera maximum 1 heure et sera enregistré en audio uniquement. Merci de parler distinctement et de laisser chacun s'exprimer à son tour. L'objectif n'est pas de parvenir à un consensus, mais de recueillir la diversité de vos expériences. Vous pouvez choisir de ne pas répondre à une question ou de vous retirer à tout moment, sans aucune conséquence.

Pour commencer, je me présente, puis nous ferons un tour de table rapide : merci d'indiquer votre prénom, votre profession et votre rôle dans le suivi des enfants atteints de MICI.

Conclusion :

Merci à chacun de vous pour votre temps et pour vos partages. Vos expériences et témoignages sont précieux et nous aident à mieux comprendre la prise en charge des enfants atteints de MICI, ainsi que les besoins des familles et des professionnels dans ce parcours de soins. Aujourd'hui, nous avons discuté de plusieurs aspects : votre expérience quotidienne, la coordination entre professionnels, la communication avec les familles, les besoins et ressources nécessaires, le rôle potentiel d'une IPA, et les pistes d'amélioration possibles.

Vos contributions permettent de mettre en lumière ce qui fonctionne bien dans la prise en charge et ce qui pourrait être optimisé. Les informations que vous avez partagées seront utilisées uniquement dans le cadre de ce mémoire et resteront strictement anonymes. Elles seront analysées pour identifier des pistes concrètes visant à renforcer le soutien aux familles, faciliter le travail des professionnels et améliorer la qualité globale de la prise en charge des enfants atteints de MICI.

Encore merci pour votre participation et votre implication. N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez ajouter d'autres remarques ou observations après cette séance.

Q1 : Pouvez-vous me parler de votre expérience dans la prise en charge des enfants atteints de MICI et de leur suivi au sein de votre service ?	Relance possible : →Quels aspects de la prise en charge se passent bien selon vous ? →Quelles sont les principales difficultés ou contraintes que vous rencontrez ?
Q2 : Comment se passe la coordination entre les différents professionnels de santé impliqués dans le suivi des enfants ?	Relance possible : → Quels outils ou méthodes facilitent cette coordination ? →Quelles difficultés ou points de tension observez-vous ?
Q3 : Comment se déroule la communication avec les familles et l'accompagnement qu'elles reçoivent ?	Relance possible : → Les informations transmises sont-elles suffisantes et comprises par les familles ? →Quelles difficultés rencontrez-vous dans cette communication ?
Q4 : Selon vous, quels besoins des enfants et de leurs familles ne sont pas suffisamment pris en compte dans la prise en charge actuelle ?	Relance possible : →Quelles contraintes professionnelles ou organisationnelles compliquent la prise en charge ? →Quels soutiens ou ressources manquent pour mieux répondre à ces besoins ?
Q5 : Quels seraient les outils, soutiens ou ressources qui faciliteraient votre travail au quotidien avec les enfants atteints de MICI et leurs familles ?	Relance possible : → Y a-t-il des formations, supports ou méthodes qui vous seraient utiles pour mieux accompagner ces enfants ? →Qu'est-ce qui pourrait rendre la coordination avec les autres professionnels plus efficace et moins lourde ? → Quels changements dans l'organisation du service ou du suivi des patients pourraient vous aider dans votre pratique ?
Q6 : Quelles évolutions ou améliorations pourraient renforcer la qualité de la prise en charge des enfants et le soutien aux familles ?	Relance possible : →Y a-t-il des outils, pratiques ou initiatives qui vous sembleraient particulièrement utiles ? →Quelles conditions seraient nécessaires pour mettre ces améliorations en place ?

ANNEXE 5 - APPROBATION COMITÉ D'ÉTHIQUE HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIÈGE

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

LIÈGE université

CHU de Liège

Sart Tilman, le 26 décembre 2025

Madame le **Pr Anne-Simone PARENT**
Madame **E. CACCIATORE**
Service de PEDIATRIE
CHR Hôpital de la CITADELLE

Cher Collègue,

Vous trouverez ci-joint l'avis d'approbation de l'étude :

"Prise en charge des patients pédiatriques atteints de MICI : exploration des besoins d'information et de coordination des patients, des familles et des professionnels de santé."

Dans le cadre des responsabilités qui lui sont imposées par la loi du 07 mai 2004, Le Comité d'Ethique souhaite vous faire part des recommandations suivantes :

- aucun patient ne peut être inclus dans l'étude avant la réception de la lettre d'approbation;
- nous souhaitons être informés de la date de début effectif de l'étude dans votre site (date d'inclusion du 1er patient);
- nous attachons une grande importance à la protection de la vie privée des patients/volontaires sains et nous comptons sur vous pour :
  - assurer un archivage sûr des documents sources (conservation sous clefs),
  - assurer la protection par mot de passe des bases de données éventuellement créées pour la gestion de vos résultats, refuser, si ces données doivent être transmises à un tiers, de transmettre non seulement des données directement identifiantes (attention à l'anonymisation des copies d'examens ou protocoles d'examens) mais également toute association de données qui pourraient permettre la ré-identification du patient (attention à l'association initiales, date de naissance et sexe encore trop souvent retrouvée dans les CRF).
- nous devons impérativement être informés :
  - de tout événement indésirable grave, suspect et inattendu (SUSAR) survenu chez l'un de vos patients ou volontaire sain,
  - du renouvellement de l'assurance (request in progress: attestation to be furnished before starting the study) quand celle-ci arrive à échéance,
  - du déroulement de l'étude, et ce annuellement,
  - de la clôture de l'étude avec rapport des résultats obtenus.
- aucun changement ne peut être apporté au protocole sans l'obtention d'un avis favorable du Comité d'Ethique;
- qu'il relève de votre responsabilité de veiller à ce que tout dommage, lié de manière directe ou indirecte à l'expérimentation, encouru par un patient inclus par vos soins soit pris en charge financièrement par le promoteur soit directement, soit via le recours à l'assurance "étude";
- tout courrier/courriel de suivi que vous nous transmettrez doit bien évidemment reprendre les références de l'étude et sera accompagné de votre évaluation actuelle de la balance risques/bénéfices si ce courrier est en rapport avec la sécurité du patient (amendement, nouvelle brochure d'investigateur, déviation de protocole, nouvelle information pouvant affecter la sécurité du sujet, SAE, etc….).
- Le protocole sera enregistré dans la base de données ClinicalTrials.org avant le démarrage

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

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

Sart Tilman, le 26 décembre 2025

Madame le **Pr Anne-Simone PARENT**
Madame **E. CACCIATORE**
Service de PEDIATRIE
CHR Hôpital de la CITADELLE

Concerne : Votre demande d'avis au Comité d'Ethique
Nr EudraCT ou Nr belge : ; Notre réf : 2025/547

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 :

"Prise en charge des patients pédiatriques atteints de MICI : exploration des besoins d'information et de coordination des patients, des familles et des professionnels de santé."

Sous réserve de la signature de la convention de volontariat.

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.

DR E. BAUDOUX, MP

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

COMITE D'ETHIQUE HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE
(707)

Approbation d'une demande d'étude clinique
Approval form for a clinical trial

Documents examinés et approuvés

Année et nr Dossier : 2025-547
Service de : PEDIATRIE (Citadelle)
Chef de Service : Pr Anne-Simone PARENT
Investigateur principal : E. CACCIATORE
Promoteur : ULiège
Représentant légal du promoteur dans l'Union européenne (lorsque le promoteur n'est pas établi dans l'UE) _____
N° EudraCT ou N° belge : _____

Titre du projet : (en version originale) Prise en charge des patients pédiatriques atteints de MICI : exploration des besoins d'information et de coordination des patients, des familles et des professionnels de santé.

Liste des documents approuvés			
Demande d'avis "Loi 7 mai 2004"	*20/10/2025*		
Protocole complet	*Version 2.0*		*22/10/2025*
Résumé du protocole en Français	*Version 1.0*		*20/10/2025*
Attestation assurance	*Ethias*		*04/11/2025*
FIC destiné à	*Information 6-12 ans* *FIC 13-17 ans* *FIC parents* *FIC professsionnels santé*	Version 2.0	*04/12/2025*
CV de l'investigateur principal	*E. Cacciatore*		*23/10/2025*
GCP de l'investigateur principal	*E. Cacciatore*		*16/10/2025*
Questionnaires	*Entretien semi-directifs 6-12 ans* *Focus groupe 13-17 ans* *Focus groupe parent* *Focus groupe professionnels de la santé*		
Autres:	Convention de volontariat DTA signé		en cours 30/10/2025

Notre Dossier nr : *Our File nr :* 2025 / 547

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

Protocole

Prise en charge des patients pédiatriques atteints de MICI : exploration des besoins d'information et de coordination des patients, des familles et des professionnels de santé.

Service de : **PEDIATRIE (Citadelle)**
Clinical unit

Chef de Service : **Prof. M-F. DRESSE**
Director of the clinical unit

Expérimentateur principal : **E. CACCIATORE**
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*	X	☐

p.o. M.E. Baudoux, VP

Signature _____ **Nom :** **Prof. D. LEDOUX Président**
Signature ***Printed name :***

Date, *Date* : **26/12/2025**

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

MEMBRES DU COMITE D'ETHIQUE MEDICALE
HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE

Monsieur le Professeur **Didier LEDOUX** — **Président**
Intensiviste, CHU

Monsieur le Docteur **Etienne BAUDOUX** — **Vice-Président**
Expert en Thérapie Cellulaire, CHU

Monsieur le Docteur **Guy DAENEN** — **Vice-Président**
Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU

Monsieur le Professeur **Pierre FIRKET** — **Vice-Président**
Généraliste, membre extérieur au CHU

Monsieur **Resmi AGIRMAN**
Représentant des volontaires sains, membre extérieur au CHU

Madame **Viviane DESSOUROUX**
Représentante des patients, membre extérieure au CHU

Madame **Régine HARDY** / Madame la Professeure **Adélaïde BLAVIER** (suppléante)
Psychologue, CHU Psychologue, membre extérieure au CHU

Madame **Céline KEMPENEERS**
Pédiatre, CHU

Madame **Sophie KESSELER**
Infirmière, CHU

Monsieur le Professeur **Maurice LAMY**
Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU

Madame **Marie LIEBEN**
Philosophe, membre extérieure au CHU

Monsieur **Jacques LOMBET**
Pédiatre, Citadelle

Madame **Patricia MODANESE**
Infirmière cheffe d'unité, CHU

Madame la Professeure **Anne-Simone PARENT**
Pédiatre, CHU

Monsieur **Stéphane ROBIDA**
Juriste, membre extérieur au CHU

Madame **Isabelle ROLAND**
Pharmacienne, CHU

Madame la Docteure **Isabelle RUTTEN**
Radiothérapeute, membre extérieure au CHU

Monsieur le Professeur **Vincent SEUTIN**
Pharmacologue, membre extérieur au CHU

ANNEXE 6 – ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

LIÈGE université
Médecine
Sciences de la santé publique

Engagement de non plagiat.

Je soussigné(e) NOM Prénom CACIATORE EMMANUELLE
Matricule étudiant : S184996

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(e) 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 6/10/25

Signature

Annexe 7 du règlement des mémoires du MSSP