

# Evènement de clôture IMaGe

28 juin 2023

Marie Dauvrin, Tyana Lenoble et Thierry Samain



# Bienvenue !

- **Accueil**, par Catherine De Scheppers, co-directrice du Centre Interdisciplinaire de Recherches de la Haute École Léonard de Vinci
- **Pourquoi cette recherche en Haute Ecole**, par Marie Dauvrin
- **Que nous apprennent les jeunes et les professionnels sur le genre et la maladie chronique ?** par Tyana Lenoble
- **Eclairages socio-anthropologiques**, par Thierry Samain
- **Mener une recherche auprès des jeunes transgenres : défis éthiques et méthodologiques**, par Julie Servais, chercheuse à l'Université Libre de Bruxelles
- **Recommandations**, par Tyana Lenoble
- **Enjeux que représentent les jeunes pour les associations de patients**, par Louise Lanoy, Ligue des Usagers des Services de Santé
- **Conclusion**, par Anh Thy Nguyen, conseillère scientifique SynHERA
- **Mot de la fin**, par Marie Dauvrin
- **Apéro**

# IMaGe



Thierry Samain

- Sociologue de la santé – pensionné depuis septembre 22
- Enseignant à la HE Vinci et HE Galilée
- Coordinateur des travaux de fin d'études



Tyana Lenoble

- Infirmière en santé communautaire
- Chercheuse-enseignante à la HE Vinci
- Infirmière au PMS de Woluwé



Marie Dauvrin

- Infirmière en santé com' et docteure en santé publique
- Chercheuse-enseignante à la HE Vinci et à l'UCLouvain
- Experte au KCE

# Pourquoi cette recherche ?

# Maladies chroniques, genre et jeunes

Parmi les 30% de personnes vivant avec une maladie chronique  
en région bruxelloise

**13,2% ont entre 15 et 24 ans** (Van Der Heyden & Charafeddine, 2019)

- **Enjeux**

- Reconnaître le genre et les rôles sociaux liés aux genres comme des déterminants non-médicaux de la santé influençant la vie avec la maladie chronique
- Intégrer le genre et les rôles sociaux liés aux genres dans l'accompagnement des jeunes vivant avec une maladie chronique

- **Défis**

- Confusion entre le genre et le sexe
- Champ (souvent) réduit à la sexualité et à la santé reproductive

- **Finalité**

- Renforcer un système de santé « youth-friendly » (OMS, 2012)

# IMaGe – une recherche collaborative

*Comment intégrer le genre et les rôles genrés  
dans l'accompagnement  
des jeunes âgés de 15 à 24 ans  
vivant avec une maladie chronique ?*

Financement de 2 ans (2021-2023) par le Fonds de la Recherche en Haute Ecole (FRHE)  
de la Fédération Wallonie-Bruxelles

# Phases du projet

CROISEMENT DES SAVOIRS – ÉGALITÉ ÉPISTÉMIQUE -

Enquête de terrain auprès  
des jeunes et des  
professionnels de santé

Groupe de travail  
collaboratif  
et analyses  
thématiques

Finalisation des  
recommandations

GROUPE DE RESONANCE DE PATIENTS PROFESSIONNELS ENSEIGNANTS CHERCHEURS

# Présentation des participantes et participants

Entretiens et groupe de travail collaboratif avec des jeunes



# Des jeunes étudiants

- 10 entretiens réalisés
- Âgés entre 19 et 24 ans
- Sexe : 9 filles et 1 garçon
- Nationalité : 8 Belges, 1 Française et 1 Dominicaine
- Lieu de vie : en kot, chez les parents, chez la compagne
  - Région de Bruxelles-Capitale (Ixelles, Etterbeek, Zaventem, Anderlecht, Neder-Over-Heembeek)
  - Région wallonne (La Louvière, Braine-l'Alleud)
- Statut : étudiants dans l'enseignement supérieur de type court et long, célibataires, en couple et sans enfants

# Des maladies diverses et cumulées

- Rectocolite ulcéreuse hémorragique (2 participantes)
- Épilepsie (1 participante)
- Dépression chronique (1 participante)
- Syndrome d'Ehlers-Danlos (2 participantes)
- Spondylarthrite ankylosante (1 participante)
- Endométriose (1 participante)
- Trouble du spectre autistique (1 participant)
- Pelade (1 participante)
- Douleurs chroniques (1 participante)
- Maladie de Crohn (1 participante)
- Déficit en alpha 1 antitripsine (1 participante)
- Asthme (1 participante)

# Des professionnels variés

- Médecin généraliste en maison médicale
- Diététiciennes et nutritionniste
- Pédiatre spécialisée en gastroentérologie
- Equipe multidisciplinaire en maison médicale (3 infirmières, 2 kinésithérapeutes, 2 médecins généralistes)
- Equipe multidisciplinaire hospitalière spécialisée en maladies métaboliques ( 3 pédiatres, 1 travailleur social, 2 psychologues, 2 diététiciennes)
- Pédiatre-pneumologue
- Infirmiers en diabétologie pédiatrique (entretien en binôme)
- Infirmières de référence VIH – en milieu hospitalier (entretien en binôme)
- Pédiatre en oncohématologie
- Infirmière spécialisée en santé mentale et psychiatrie
- Psychologue
- Assistante sociale
- Médecin généraliste
- Coordinatrice d'une asbl en promotion de la santé

# Groupe de travail collaboratif

- Groupe de travail collaboratif avec 3 jeunes interviewés durant la 1ère phase
  - 3 rencontres (à distance et en présentiel)
- Objectifs :
  - favoriser la participation des jeunes à l'analyse des entretiens
  - comparer et confronter les représentations des jeunes à celles des professionnels de la santé

# Résultats

# Thèmes

- La maladie chronique
- Le parcours vers le diagnostic
- Un accompagnement essentiellement spécialisé
- L'impact de la maladie chronique
- La santé mentale et le bien-être psychologique
- Interaction du genre, sexe et maladie chronique

# Représentations de la maladie chronique (1/2)

- La maladie chronique ne concerne pas que la personne âgée.
  - Une des raisons des jeunes pour participer à l'enquête
- Les jeunes et les professionnels ont des difficultés à définir la maladie chronique,
  - Une jeune parle de la maladie d'Ehlers-Danlos comme d'une maladie chronique mais pas de son asthme

*« Moi, j'ai aussi des jeunes de 15 à 24 ans qui viennent pour des douleurs. Quand on devient chronique en "kiné", c'est des douleurs qui durent depuis plus de six semaines mais est-ce que c'est vraiment considéré comme une maladie ? »*

*professionnel en maison médicale*

# Représentations de la maladie chronique chez les jeunes (2/2)

- Impact des symptômes sur ses activités de la vie de tous les jours et les activités extra-scolaires (par exemple, le sport)
- Caractère visible de la maladie chronique
- Besoin de paraître « normal » par rapport aux autres
- Importance du regard de l'autre, moqueries et harcèlement
- Vivre avec une épée de Damoclès sur la tête

*« Et donc je vis un peu avec une épée de Damoclès sur la tête. Je peux plus conduire, je peux plus faire les choses que je faisais avant, comme je faisais avant. »*  
*Luna, vit avec l'épilepsie*



# Parcours vers le diagnostic (1/2)

- Délais parfois important entre l'apparition des symptômes et le diagnostic
- Errance dans le système de soins
  - Multiples examens et tests diagnostiques
  - Minimisation des plaintes des jeunes
  - Discontinuité dans les contacts avec les professionnels
  - Changements de professionnels et de structures de soins pour arriver au diagnostic

*« Il va falloir trouver une solution, là maintenant, parce que moi je commence un peu à saturer même si ça ne fait qu'un an. Je ne suis pas très patiente »*

*Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée*

## Parcours vers le diagnostic (2/2)

- L'absence de diagnostic impacte la santé mentale des jeunes, est vécue comme un traumatisme pour certains et génère de l'anxiété
- La famille joue un rôle, surtout des mamans, dans le parcours vers le diagnostic
  - Pour certains, c'est un facilitateur du processus vers le diagnostic
  - Pour d'autres, lorsqu'il n'y a pas de reconnaissance des symptômes par la famille, ça retarde le diagnostic.
- Il est important d'avoir confiance dans ce qui est proposé par le professionnel.

# Un accompagnement essentiellement spécialisé (1/2)

- Les jeunes sont principalement suivis en milieu hospitalier et en médecine spécialisée.
- La médecine de première ligne apparaît absente dans l'accompagnement
  - Les médecins généralistes sont surtout dans un rôle de prescripteurs.
  - Le lien avec les médecins généralistes sont maintenus par les rapports des spécialistes
  - Les jeunes ne semblent pas demandeurs d'un accompagnement en médecine général.
- La médecine de première ligne prend parfois une place dans l'accompagnement : lien privilégié avec les jeunes, disponibilité d'écoute, centralisation des informations, etc.

# Un accompagnement essentiellement spécialisé (2/2)

- Les infirmiers et infirmières de coordination proposent un accompagnement vécu comme positif par les jeunes.
  - Ils donnent des réponses (rapides) aux inquiétudes et aux questions.
- Les services de pédiatrie sont préférés aux services d'hospitalisation pour adultes.
  - Ces services prennent en compte des préférences des jeunes
  - Ils délivrent des soins centrés sur les jeunes
  - Ils travaillent en équipe pluridisciplinaire

# Impacts de la maladie chronique (1/2)

- Adaptations quotidiennes et anticipations des conséquences de la maladie chronique
  - Aide de la famille et pertinence de leur présence lors de consultations
- Gestion de la fatigue et de la douleur
- Activité physique (adaptée)
  - Arrêt du sport à cause de La maladie chronique pousse certains jeunes à devoir arrêter leur sport
  - Recommandée aussi par les professionnels et peut être source de bien-être pour les jeunes
- Vie affective, relationnelle et sexuelle
  - Importance du réseau d'amis
  - Relations amoureuses

# Impacts de la maladie chronique (2/2)

- Impact financier de la maladie chronique
- Impact sur le parcours scolaire et professionnel
  - Besoin d'avoir des conseils des professionnels sur le choix d'études
  - Adaptation, suspension ou retard de certaines activités pédagogiques
  - Adaptation du projet professionnel en fonction de la maladie chronique
  - Impact du traitement sur la scolarité (examens, stages)
  - Demande d'allègements et d'aménagements raisonnables

*« Il y a juste peut-être de devoir faire des adaptations pour aller en stage, pour expliquer que voilà, j'ai une façon de fonctionner qui m'est propre »*

*Harry vit avec un trouble du spectre autistique*

# Interactions entre genre, sexe et maladies chroniques (1/6)

- Le genre n'est pas la raison première pour laquelle les jeunes ont décidé de participer à la recherche.
- Les professionnels sont intéressés par le sujet sans avoir des attentes précises.
  - Le lien est difficile entre maladie chronique et genre
- Le genre est mis en lien avec les stéréotypes de genre chez les jeunes
  - Les rôles de genre évoluent mais certains rôles genrés restent bien marqués au sein de la société.

*« Quand on va sur les réseaux (sociaux), il y a de plus en plus de papas au foyer qui se montrent fièrement. C'est vraiment occupé à changer. Mais il y a encore beaucoup plus de femmes au foyer. C'est quand même moins bien vu d'être un homme au foyer et madame qui travaille et monsieur qui s'occupe des enfants. C'est encore cette société patriarcale qui continue, de l'homme qui travaille pour ramener l'argent à la maison »*

*Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique*

# Interactions entre genre, sexe et maladies chroniques (2/6)

- Confusion entre sexe et genre chez les professionnels
  - Reconnaissance du genre comme construit socio-culturel
  - Prise en compte du genre comme une composante scientifique (anatomique, chromosomique, pathologique, physiologique)
  - Assimilation du genre à un trait de caractère

*« Donc en fait purement sur le plan scientifique, par rapport à une étude clinique, là pour moi, le genre c'est quelque chose de chromosomique »*

*Pétunia, pneumologue pédiatrique*

*« Ça deviendrait à la mode pour les jeunes de dire qu'ils ne sont pas du genre de leur sexe ou qu'ils n'ont pas de genre et ça, c'est un certain risque je pense. »*

*Lily, gastroentérologue pédiatrique*



# Interactions entre genre, sexe et maladies chroniques (3/6)

- Identification claire des identités de genre par les professionnels et les jeunes
- Adaptation de l'accompagnement en fonction du genre et du sexe
  - Différence de comportement des jeunes face à la maladie et au traitement
    - Variable selon la maladie chronique
    - Absence de reconnaissance du genre comme variable dépendante dans l'adhérence thérapeutique (Bouteyre & Loue, 2012)

*« C'est le même [jeune] du coup qui va dire: "Bah, c'est ma maman qui s'en occupe. Après, ce sera ma femme » » Équipe interdisciplinaire spécialisée en maladies métaboliques*

# Interactions entre genre, sexe et maladies chroniques (4/6)

- Genre des professionnels de santé
  - Les jeunes n’y accordent pas d’importance sauf pour des soins qui touchent à l’intimité
  - En pédiatrie, certaines équipes sont multidisciplinaires avec une mixité chez les professionnels

*« Avoir un médecin qui est femme, je trouve ça plus rassurant en tant que jeune femme. Par exemple, par défaut, ma gynéco’ est femme. J’aurais été peut-être un peu plus mal à l’aise de voir un homme que d’une femme je crois. Je me sens plus à l’aise tout simplement. »*

*Fleur, vit avec le syndrome d’Ehlers-Danlos*

# Interactions entre genre, sexe et maladies chroniques (5/6)

- Impact des discours inappropriés des professionnels sur les jeunes femmes

*« Et du coup il [le médecin] me demandait si ça allait mieux mes problèmes urinaires etc. je lui dis non, enfin, je lui explique un peu. Et puis, il me dit « tu dois forcément être en dispute avec ton copain ». J'étais là « quoi » ? et puis il me fait « je ne sais pas moi, des urgences urinaires, fécales, des problèmes gynéco, ça doit quand même pas être la joie à la maison ». J'étais là : « hm hm ». »*

*Minerva, vit avec 3 pathologies chroniques*

# Interactions entre genre, sexe et maladies chroniques (6/6)

- Les questions de rôles de genre sont abordées par les psychologues
  - Certaines jeunes femmes ont plus de pouvoir sur leur maladie chronique que sur les rôles attendus par leur famille ou leur entourage en tant que jeunes femmes

*« Et là, le risque c'est effectivement que le diabète soit l'enjeu de...Moi, il y a une jeune qui me l'a dit: « La seule chose dont j'ai prise pour affirmer ma volonté de liberté, c'est mon diabète en me soignant pas. » »*

*Molly, psychologue en endocrinologie pédiatrique*

# Perspectives & limites

- Faible participation et processus de recrutement compliqué
  - 9 jeunes femmes sur 10 entretiens
  - Uniformité socioéconomique des jeunes
  - Pas de groupe collaboratif avec les professionnels et les enseignants
  - Absence de croisement entre jeunes, professionnels et enseignants
  - Valeur ajoutée d'un groupe de résonance
- Demande d'information / formation des professionnels
  - Thématiques autour de la transidentité et du transgenrisme
- Perspectives de recherche
  - Poursuite des recherches collaboratives
  - Investigation de thématiques émergentes comme le lien entre maladie chronique et vie scolaire

# Recommandations

Promouvoir et renforcer la santé (mentale)  
et le bien-être des jeunes vivant  
avec une maladie chronique

## Promouvoir et renforcer la santé (mentale) et le bien-être des jeunes vivant avec une maladie chronique

- L'écoute attentive et bienveillante est le socle sur lequel se construit toute relation de confiance.
- Au-delà de la maladie chronique ou le genre, les jeunes souhaitent être entendus dans leurs besoins et préférences par rapport la santé, leur bien-être, leur futur et tout ce qui fait sens pour eux.
- Pistes de solutions
  - Renforcer la formation (continue) interdisciplinaire des professionnels de la santé pour soutenir une approche holistique et promotrice de santé
  - Renforcer la communication inclusive des professionnels de la santé, notamment en les aidant à prendre conscience de leurs stéréotypes et préjugés
  - Mobiliser des outils d'aide à l'élaboration des plans de soins personnalisés pour aborder les besoins et préférences des jeunes dans une perspective globale



Améliorer la prise en charge globale des jeunes  
par le développement  
et le renforcement d'une offre de santé « youth-friendly »

## Améliorer la prise en charge globale des jeunes par le développement et le renforcement d'une offre de santé « youth-friendly »

- La prise en charge des jeunes manque de continuité dans les soins et ne tient pas assez compte des déterminants non-médicaux de la santé.
- Il y a un manque de structures et/ou de trajets de soins pour soutenir les personnes vivant avec une maladie chronique, dont les jeunes. Besoin de tenir compte des besoins et préférences des jeunes (système de santé « youth friendly »)

# Améliorer la prise en charge globale des jeunes par le développement et le renforcement d'une offre de santé « youth-friendly »

## • Pistes de solutions

- Organiser une consultation (longue) (sur le modèle des consultations d'annonce)
- Organiser des co-consultations de suivi de la maladie chronique (sur le modèle des co-consultations entre médecin pédiatre et diététicienne ou médecin et psychologue dans certains services)
- Définir une personne de référence au sein des équipes de médecine spécialisée « adulte » (sur le modèle des infirmiers de référence, des infirmiers coordinateurs ou des coordinateurs de soins en oncologie)
- Renforcer le lien entre les différents acteurs gravitant autour des jeunes (et de leur famille)
- Utiliser (ou développer) des supports de communication, d'information ou d'éducation (thérapeutique) et des activités, y compris entre pairs, adaptés aux jeunes, en y incluant la diversité des genres (sur le modèle des supports développés par le centre de référence VIH des Cliniques Universitaires Saint-Luc)
- Informer les jeunes sur leurs droits en tant que patients pour leur permettre de faire des choix éclairés en ce qui concerne leur suivi de santé et de soins

Améliorer les connaissances concernant le profil  
épidémiologique des jeunes de l'enseignement supérieur  
et de leurs besoins de santé et de bien-être non-rencontrés  
dans le cadre du parcours scolaire



## Améliorer les connaissances concernant le profil épidémiologique des jeunes de l'enseignement supérieur et des besoins de santé et de bien-être non-rencontrés dans le cadre du parcours scolaire

- Des préoccupations particulières par rapport à l'impact de la maladie sur les études sont ressorties des entretiens mais ne permettent pas de donner lieu à des recommandations concrètes. De même, durant cette recherche, identifier les jeunes entre 15 et 24 ans avec des maladies chroniques n'a pas été facile du fait de leur invisibilité dans les services de pédiatrie et de médecine adulte.
- Pistes de solutions
  - Investiguer et documenter les besoins des jeunes de l'enseignement supérieur vivant avec une maladie chronique pour favoriser le maintien aux études et prévenir le décrochage pour raisons de santé (mémoire de santé publique (UCLouvain) de Justine Metzmaeker et Martin Hanoteaux )
  - Investiguer le soutien offert par les centres PMS, les centres PSE et les services d'accompagnement des établissements scolaires aux jeunes vivant avec une maladie chronique (mémoire de santé publique (UCLouvain) de Gloria Umoni et Brigitte Lokwa planifié pour l'année académique 2023-2024)

# Améliorer les connaissances concernant le lien entre le genre et la santé

# Améliorer les connaissances concernant le lien entre le genre et la santé

- Bien que nos résultats ne mettent pas en évidence le rôle du genre dans l'accompagnement des jeunes avec une maladie chronique, il reste important de poursuivre les recherches dans ce domaine, que ce soit concernant les besoins non-rencontrés et les discriminations
- Pistes de solutions
  - Poursuivre la recherche en sciences de la santé publique et médicales en incluant le genre (Gahagan & Bryson, 2021) comme déterminant social de la santé, en recourant, entre autres, à des méthodes expérimentales ou à des approches ethnographiques pour mieux investiguer les comportements et attitudes des acteurs.

# Créer des conditions de recherche favorables au croisement des savoirs et des méthodologies



# Créer des conditions de recherche favorables au croisement des savoirs et des méthodologies

- Il serait intéressant de poursuivre la recherche en Haute Ecole en utilisant des méthodes mixtes, alliant les méthodes quantitatives et qualitatives, incluant une dimension collaborative et participative. Il est important d'avoir des équipes de recherche diversifiées, que ce soit en termes d'expertise, de savoirs, de compétences et d'ancienneté. Il est tout aussi important de valoriser la recherche en Haute Ecole
- Pistes de solution
  - Création d'un statut d'enseignante-chercheuse / enseignant-chercheur
  - Déterminer et financer des standards minimaux en termes de ressources humaines, matérielles et logistiques nécessaires à la mise en œuvre d'une activité de recherche de qualité
  - Poursuivre et soutenir les initiatives de réseautage autour de la recherche sur le modèle des activités menées par SynHERA
  - Sensibiliser et informer le personnel enseignant et administratif par rapport à la plus-value, aux besoins et contraintes de la recherche en haute école

# Et après ?

Surveillez vos boites de courrier électronique !



# Où trouver les résultats ?

- La synthèse du projet, le rapport de résultats et les vidéos en lien avec ce projet sont disponibles sur le site Internet de la Haute Ecole Léonard de Vinci.

# Merci !

- Notre conseillère SynHERA : Anh-Thy Nguyen
- Notre groupe de résonance : Isabelle Aujoulat (UCLouvain), Charlotte Pezeril (UBL-Observatoire du SIDA et des sexualités), Isabelle Hiroux (Haute Ecole Léonard de Vinci), Sabine Wibaut (Haute Ecole Léonard de Vinci), Emilie Fenaille (Endométriose Belgique), Michèle Duysens et Muriel Dassonville (Focus Fibromyalgie).
- Les étudiantes et étudiants de la Faculté de santé publique : Aurélie Devreux, Moïse Akon, Noémie Bajart, Justine Metzmaeker et Martin Hanoteaux
- Nos collègues de Vinci : Sophie Breedstraet, Florence Orlandi, Catherine De Scheppers, Marie Géonet, Sophie Duvilliers, Catherine Bert, Nataly Filion, Silvia Ferreira et Myriam Langlois
- L'équipe de SynHERA et notamment Michele Buscemi
- Mathilde Pirotte et Noémie Bajart pour les retranscriptions
- Nos soutiens indéfectibles dont, notamment, Julie Servais, Nicolas, Cédric et Françoise
- Toutes et tous les jeunes et professionnels de santé qui ont participé à ce projet

*Des personnes qui nous aident, ça peut être un sourire.  
Et je voudrais valoriser ces petites pépites du quotidien*

Luna

# IMaGe

Gardons le contact :

Tyana Lenoble [tyana.lenoble@vinci.be](mailto:tyana.lenoble@vinci.be)

Marie Dauvrin [marie.dauvrin@vinci.be](mailto:marie.dauvrin@vinci.be)

Thierry Samain [samainthierry@gmail.com](mailto:samainthierry@gmail.com)

Croisement des perspectives  
des patients et des soignants

sur l'Interaction entre les MALadies chroniques  
et le GENre chez les jeunes

durant la période de transition  
entre l'adolescence et la vie d'adultes

en vue d'améliorer la qualité et l'équité  
dans les soins