



Haute École
Léonard
de **Vinci**

IMAGE

Croisement des perspectives des patients et des soignants
sur l'Interaction entre les MALadies chroniques et le GENre chez les jeunes
en vue d'améliorer la qualité et l'équité dans les soins

Rapport de résultats

Juin 2023

Marie Dauvrin, Tyana Lenoble et Thierry Samain

Département Infirmier et Spécialisations

Secteur Santé – Haute Ecole Léonard de Vinci

Un projet soutenu par le Fonds de la Recherche en Hautes Ecoles (FRHE) de la Fédération Wallonie-Bruxelles et accompagné par SynHERA



FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES



SYNHERA
l'efficacité d'un réseau

Table des matières

Préambule	4
Introduction.....	5
1. Adolescence, maladies chroniques et genre.....	5
2. Méthodologie	8
2.1. Pourquoi mener une recherche collaborative avec des jeunes en Haute École ?	8
2.2. Principes directeurs & groupe de résonance.....	9
2.3. Design général de l'étude	10
2.4. Enquête auprès des jeunes vivant avec une maladie chronique	10
2.4.1. Profil des participants et recrutement	10
2.4.2. Collecte des données par entretiens individuels	11
2.5. Enquête auprès des professionnels	12
2.5.1. Profil des participants et recrutement	12
2.5.2. Collecte des données par entretiens auprès des professionnels.....	12
2.6. Mise en œuvre du travail collaboratif par et avec les participants.....	12
2.7. Démarche analytique.....	13
2.7.1. Analyses thématiques	13
2.7.2. Analyses en groupe.....	13
3. Résultats	14
3.1. Description des participants.....	14
3.1.1. Vivre avec la maladie chronique : profil des jeunes.....	14
3.1.2. Accompagner la maladie chronique : profil des professionnels	18
3.1.3. Groupe collaboratif et groupe de résonance	19
3.2. Vivre et accompagner la maladie chronique : perspectives croisées des jeunes et des professionnels	21
3.2.1. Comment les jeunes et les professionnels se représentent la maladie chronique.....	21
3.2.2. Diagnostic de la maladie chronique	27
3.2.3. Impacts de la maladie chronique	33
3.2.4. Soigner sa maladie chronique	47
3.2.5. Besoins et solutions pour un accompagnement adapté des jeunes.....	62
3.3. Interaction du genre, sexe et maladie chronique	72
3.3.1. Représentations et définitions du genre.....	72
3.3.2. Genre, culture et statut social	74
3.3.3. Genre et maladie chronique.....	76
3.4. Limites et perspectives de recherche.....	83

4. Recommandations et pistes de solution	85
Recommandation 1 : Promouvoir et renforcer la santé (mentale) et le bien-être des jeunes vivant avec une maladie chronique	85
Recommandation 2 : Améliorer la prise en charge globale des jeunes par le développement et le renforcement d'une offre de santé « youth-friendly »	86
Recommandation 3 : Améliorer les connaissances concernant le profil épidémiologique des jeunes de l'enseignement supérieur, y compris les besoins en lien avec la santé et le bien-être non-rencontrés dans le cadre du parcours scolaire	87
Recommandation 4 : Améliorer les connaissances concernant le lien entre le genre et la santé ...	87
Recommandation 5 : Créer des conditions de recherche favorables au croisement des savoirs et des méthodologies	88
Equipe de recherche.....	89
Bibliographie.....	90

Préambule

Financé par le Fonds de la Recherche en Haute Ecole de la Fédération Wallonie-Bruxelles, le projet IMAge a démarré en mai 2021 pour se clôturer en avril 2023. Ce rapport présente les résultats obtenus à l'issue de ces deux années de projet. Il se veut un complément des autres activités de valorisation et de diffusion des résultats menées dans le décours de ce projet.

Ce projet a bénéficié de l'appui de SynHERA, représenté par Anh-Thy Nguyen que nous remercions chaleureusement pour sa disponibilité et ses conseils avisés. Nous remercions également Michele Buscemi de SynHERA pour son soutien.

Nous remercions également les membres du groupe de résonance pour leurs contributions de qualité à ce projet : 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). Aurélie Devreux, Moïse Akon, Noémie Bajart, Justine Metzmaeker et Martin Hanoteaux ont participé au processus d'analyse et de réflexion autour de ce projet, en réalisant leurs mémoires de santé publique dans des thématiques connectées aux thématiques du projet IMAge.

Nos remerciements s'adressent également à Sophie Breedstraet, Florence Orlandi, Catherine De Scheppers, Marie Géonet, Sophie Duvilliers, Catherine Bert, Nataly Filion, Silvia Ferreira et Myriam Langlois de la Haute Ecole Léonard de Vinci. Les retranscriptions des entretiens ont été réalisées par Mathilde Pirotte et Noémie Bajart.

Un projet ne serait rien sans les participantes et les participants : merci à toutes et tous pour votre disponibilité et votre générosité à nous partager vos histoires.

Une mention spéciale à Julie Servais pour son écoute et son soutien indéfectible !

Enfin, ce projet ne pouvait pas exister sans la présence (patiente) à nos côtés de nos moitiés : Cédric, Françoise et Nicolas.

Des personnes qui nous aident, ça peut être un sourire.

Et je voudrais valoriser ces petites pépites du quotidien

Luna

Comment citer ce document ?

Dauvrin M, Lenoble T, Samain T. (2023). IMAge. Jeunes, maladies chroniques et genre. Rapport final. Bruxelles : Secteur Santé, Haute Ecole Léonard de Vinci.

Introduction

Ces dernières années, les sciences de la santé publique incluent de plus en plus de recherches collaboratives. Une recherche collaborative peut se définir comme une recherche impliquant une coordination entre des équipes de recherche, des institutions, des organisations et/ou des communautés (Bansal et al., 2019). Il est attendu des équipes de recherche qu'elles facilitent le dialogue entre patients et professionnels et soutiennent ce processus de croisement des savoirs (Abma & Broerse, 2010). Ce faisant, les résultats obtenus sont perçus par les participants comme plus utiles, répondant à leurs besoins, réalistes et transposables dans la vie quotidienne ou la pratique professionnelle (Greenhalgh, Jackson, Shaw, & Janamian, 2016). Cette approche a toute sa pertinence dans les recherches menées en Haute École, étant donné leur expertise croissante dans le domaine des recherches appliquées où la perspective des utilisateurs et bénéficiaires a tout son intérêt. C'est dans ce contexte que nous avons décidé de mettre en œuvre un projet de recherche collaborative menée en Haute École et s'intéressant à la place du genre et des rôles sociaux de genre dans l'accompagnement des jeunes vivant avec une maladie chronique.

1. Adolescence, maladies chroniques et genre

En 2019, selon l'enquête nationale de santé, près de 11,6% des jeunes Bruxellois de 15 à 24 ans vivaient avec une maladie chronique (Van Der Heyden & Charafeddine, 2019). Cependant, une étude menée auprès d'adolescents bruxellois (n=137) identifiait 81,4% (n=92) de jeunes déclarant souffrir de plusieurs maladies chroniques, dont près de 21,4% (n=24) diagnostiqués entre 12 et 15 ans (Aujoulat, Lieko, & Henrard, 2015).

Au-delà d'un traitement prescrit, vivre avec une maladie chronique requiert une (ré)appropriation de rôles et un ensemble d'aménagements et d'adaptations de la vie quotidienne, qui seront médiés par les facteurs de stratification sociale, dont le genre, et les déterminants non-médicaux de la santé (Dineen-Griffin, Garcia-Cardenas, Williams, & Benrimoj, 2019; Donald et al., 2018). Or, le genre, bien que reconnu comme un déterminant social de la santé, reste encore peu abordé lorsqu'il s'agit de maladies chroniques (O'Neil, Scovelle, Milner, & Kavanagh, 2018; Palencia et al., 2017). Il est souvent confondu avec le sexe ou directement associé à la sexualité (Ballering, Bonvanie, Olde Hartman, Monden, & Rosmalen, 2020). Si le sexe se réfère aux caractéristiques biologiques et anatomiques de la personne, le genre, plus particulièrement les rôles de genre, correspondent aux attitudes, rôles et comportements attendus et construits, selon le sexe biologique (Meidani & Alessandrin, 2019; Regitz-Zagrosek, 2012). En d'autres mots, tout ce qui ne relève pas de la biologie, la physiologie et l'anatomie des humains (et donc du sexe) relève de la construction sociale, culturelle et historique et donc du genre (Canadian Institute of Health Research, 2020; CESH, 2019). Comme le définit le Centre d'Etudes sur le Stress Humain (2019), « le genre est un produit de construits culturels et subjectifs qui sont en constante variation en fonction du temps, du contexte et de l'environnement » (CESH, 2019). Le genre ne peut donc pas être considéré comme une caractéristique invariable des individus puisqu'il est le reflet de ces construits sociaux, culturels et historiques.

L'influence du genre et des rôles de genre se traduit notamment par une expérience différente de la maladie et dans la participation aux soins, les femmes étant plus actives et parties prenantes dans leurs soins que les hommes (Dudoit, Dany, Blois, & Cuvello, 2007; Meidani & Alessandrin, 2019; Rouget, 2014). Dans une étude qualitative menée en région bruxelloise, des patients vivant avec une maladie chronique ont témoigné d'un manque de prise en compte de leur genre et des rôles sociaux y afférant dans l'accompagnement par les professionnels de la santé (Schmitz, Lenoble, Dauvrin, & Aujoulat, 2021). Des patientes ont, par exemple, rapporté l'absence de prise en compte des effets d'un traitement sur leur cycle menstruel. Un patient s'est senti « pas à sa place » dans un groupe de parole sur la douleur chronique où seules des femmes étaient présentes, ce qui le renforçait dans son vécu de ne « plus être un homme ». A part dans le cas où la maladie chronique a des conséquences directes sur la santé reproductive – comme le cancer –, toujours selon les patients, les soignants interrogent peu le genre et les rôles sociaux, en ce inclus les conséquences qu'ont des prescrits médicaux sur ces rôles (Schmitz et al., 2021). C'est illustré, par exemple, par la situation d'une patiente à qui un régime était prescrit et qui, face à la diététicienne qui expliquait comment préparer autrement ses repas, a dû lui demander de programmer une autre consultation pour que son mari y assiste car c'est lui qui cuisine (témoignage recueilli dans le cadre du projet Participate 2021-2023).

Certains soignants sont conscients de l'influence du genre sur leurs pratiques : des femmes médecins ont témoigné d'un sentiment de méfiance de la part de certains patients hommes ; des femmes kinésithérapeutes ont rapporté que certaines de leurs patientes refusaient que leurs maris soient soignés par elles (témoignages recueillis lors de la phase préparatoire du projet Participate 2021-2023). Ce biais de genre à l'égard des soignants engendre une satisfaction moindre par rapport à la prise en charge, moins de confiance dans les compétences des soignants, voire des demandes pour changer de soignants (Stokowski, 2012). De même, les soignants ne sont pas exempts de biais. Dans une étude majeure sur les biais dans les soins de santé, Schulman a, par exemple, montré que les femmes avaient moins de chance de recevoir une intervention de cathétérisme cardiaque que les hommes (Schulman et al., 1999). Des études plus récentes ont également mis en évidence ce biais dans le placement de dispositifs intraventriculaires, la gestion des douleurs thoraciques ou encore la prise en charge de la douleur chronique (Cascino et al., 2022; Greenberg et al., 2022; Samulowitz, Gremyr, Eriksson, & Hensing, 2018). Les biais inconscients liés au genre sont entretenus par des stéréotypes et des préjugés que les soignants sont susceptibles d'entretenir eux-mêmes, par leurs attitudes verbales ou non-verbales ou par la réponse donnée à la demande implicite ou explicite des patients. Par exemple, la douleur est parfois sous-estimée par les soignants chez les hommes car ils sont perçus comme « douillets » (Van Muijlder & Dauvrin, 2014).

Non seulement le genre et les rôles sociaux apparaissent comme peu étudiés comme déterminants sociaux de la santé influençant la prise en charge de la maladie chronique, cette question semble revêtir une dimension différente lorsqu'il s'agit de l'investiguer chez les jeunes (Cultures&Santé, 2019). Si le genre et les rôles de genre sont susceptibles d'évoluer tout au long de la vie, un moment clé pour la construction de l'identité de genre se situe au moment de la transition de l'enfance vers l'âge adulte, soit lors de la puberté (processus physiologique) et de l'adolescence (processus psychologique), cette dernière étant reconnue comme une période de fragilité identitaire (Chiland, 2014; Durif-Varembont & Weber, 2014). Les jeunes dans cette période de transition vont construire leurs représentations de du genre et des rôles de genre attendus, seuls, en famille, en groupe et par leurs expériences de socialisation, notamment à l'école ou dans leurs loisirs. A travers ces différentes expériences, ils sont confrontés aux stéréotypes de genre qui les aideront à choisir s'ils appartiennent ou non à un groupe social déterminé par des normes genrées et s'ils s'identifient à des comportements sociaux basés sur le genre (Chiland, 2014). La société définit des rôles et des normes (conscients et inconscients) qui dictent comment les hommes et les femmes doivent agir et sont présents au sein des familles, à l'école,

au travail, au sein des communautés, etc. (Tager & Good, 2005; Weber et al., 2019). Ces rôles sont définis par les relations que les êtres humains entretiennent entre eux. C'est ce que le CESH désigne sous le terme de « rôles de genre » (CESH, 2019). Multifactoriels, dépendant du milieu familial, de l'éthnie, de la culture, le genre et les rôles de genre seront également influencés par des événements positifs ou négatifs vécus par le jeune (Davis, 2007; Olezeski, Pariseau, Bamatter, & Tishelman, 2020; Tager & Good, 2005).

Parallèlement, l'Organisation Mondiale de la Santé, dans ses recommandations pour les systèmes de santé « *youth friendly* », c'est-à-dire tenant compte des besoins et préférences des jeunes, met l'accent sur l'attention aux questions de genre et de rôles sociaux (Tylee, Haller, Graham, Churchill, & Sancj, 2007). Or, une recherche rapide et non-exhaustive dans une des principales bases de données indexées en sciences de la santé nous apprend que cette attention se focalise quasi exclusivement sur la sexualité et les relations affectives, en ce compris les questions identitaires. Ce constat rejoint le récent rapport de la Haute Autorité de Santé qui mentionne que « l'amélioration de la santé globale passe par la prise de conscience que la santé des femmes ne se limite pas aux questions reproductives »: p66) (Grenouilleau & Suarez, 2020). Pourtant, comme mis en évidence plus haut, la dimension du genre est susceptible d'influencer d'autres questions de santé, comme la maladie chronique.

C'est dans ce contexte qu'a démarré la recherche IMaGe, financée par le Fonds de la Recherche en Haute Ecole (FRHE) de la Fédération Wallonie-Bruxelles pour une durée de 2 ans. En s'appuyant sur une démarche participative, ce projet vise à répondre à la question suivante : *Comment intégrer le genre et les rôles genrés dans l'accompagnement des jeunes âgés de 15 à 24 ans vivant avec une maladie chronique ?* Spécifiquement, cette recherche visait à : 1) récolter les expériences autour de la maladie chronique vécues par des jeunes et des professionnels de la santé ; 2) proposer des pistes de solutions co-construites qui permettraient d'intégrer les besoins et préférences des jeunes en lien avec leur genre et leurs rôles dans l'accompagnement de leur maladie chronique.

2. Méthodologie¹

2.1. Pourquoi mener une recherche collaborative avec des jeunes en Haute École ?

Comme mentionné dans l'introduction, les recherches collaboratives soutiennent l'innovation et le transfert de connaissances – y compris tacites (Amann & Rubinelli, 2017). Concrètement, elles facilitent l'implémentation des interventions, notamment en développant leur aspect utile, en les centrant et en les adaptant aux besoins des différents acteurs en présence (Dugstad, Eide, Nilsen, & Eide, 2019; Elliott et al., 2017; Erichsen Andersson et al., 2018; Goeman, King, & Koch, 2016; Huijnen, Lexis, Jansens, & de Witte, 2017; Israilov & Cho, 2017; Leask et al., 2019; Rochat et al., 2018; Spano, Di Paola, Bova, & Barbarino, 2018; Timmerman et al., 2016; van den Heerik, van Hooijdonk, Burgers, & Steen, 2017).

Comme le rappelle Laloy (2019), la recherche en Haute École s'inscrit dans une approche où les recherches « *explicitent dès le départ, comme objectif à court terme, l'utilisation des résultats comme fondement d'action* », et qui tentent de structurer à l'avance « *les modalités du passage de la connaissance à l'action* » (Laloy, 2019). La recherche collaborative trouve donc toute sa place dans les Hautes Ecoles. En 2013 déjà, SynHERA mettait en avant que la recherche en Haute École contribue à l'amélioration de la formation initiale et de la pratique professionnelle : à nouveau la recherche collaborative, parce qu'elle inclut les utilisateurs et bénéficiaires, prend tout sens pour peu qu'étudiants et enseignants y soient associés (SynHERA, 2013).

Enfin, la participation de toutes et tous, et notamment des jeunes, est indispensable si l'on souhaite un système de santé efficace et équitable. C'est d'ailleurs un des principes fondateurs de la promotion de la santé dans laquelle se positionne l'équipe de recherche. En effet, dans ses 5 principes, la charte d'Ottawa² sur la promotion de la santé met l'accent sur le renforcement de l'action communautaire, par le biais de la participation « *effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé* ». Cela nécessite donc que tous les acteurs de la santé, y compris la société civile, se réunissent et élaborent ensemble des solutions pour une meilleure santé. C'est non seulement un enjeu de santé publique mais également un enjeu démocratique, au travers d'un processus dans lequel chacune et chacun doit pouvoir trouver sa place, dans le respect de ses idées et de la valorisation de ses différents savoirs. Plus spécifiquement pour les jeunes, le public-cible de cette recherche, l'Organisation Mondiale de la Santé fait de leur participation un élément-clé des systèmes de santé « *youth friendly* » (Tylee et al., 2007). C'est pourquoi tout au long du projet, l'accent a été mis sur les approches participatives pour (re)donner le pouvoir aux différents acteurs (Leask et al., 2019; Verloigne et al., 2017).

¹ Une partie de cette section a été publiée sous forme d'article : Dauvrin, Marie, Lenoble Tyana, Samain Thierry (2023), « Genre, maladies chroniques et adolescence : protocole d'une recherche qualitative collaborative », in SynHERA (éd.), Actes de Colloque de la 7e Journée des Chercheur.e.s en Haute École (24 février 2022), p. 6-20, DOI : 10.5281/zenodo.7820914 . Cette publication rend également compte du dispositif tel qu'initialement prévu, à la différence du présent rapport qui rend compte de ce qui a été effectivement réalisé.

² Texte intégral de la Charte d'Ottawa sur le site de l'Organisation Mondiale de la Santé https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

2.2. Principes directeurs & groupe de résonance

Ce projet reposait sur les principes de la co-construction des savoirs, dans laquelle patients, professionnels et chercheurs dialoguent ensemble (Audoux et al., 2017; Gross, 2017). S'il n'existe pas de définition commune de la co-construction des savoirs, terme utilisé de façon interchangeable avec la co-création, la co-construction des savoirs peut se définir comme un processus collaboratif et itératif visant à combiner différentes perspectives (Greenhalgh, Jackson, Shaw, & Janamian, 2016). Ancrée dans la justice sociale et l'égalité épistémique, la co-construction des savoirs a pour objectif de faciliter l'implémentation de solutions, notamment en renforçant leur aspect utile en réponse à des problématiques sociales (Greenhalgh et al., 2016; Leask et al., 2019). La co-construction, faisant appel à la participation des acteurs, permet de soutenir l'interdisciplinarité des recherches et des savoirs et de rassembler les différents types de savoirs (expérientiel, académique, professionnel) en promouvant l'absence de hiérarchie entre eux (Greenhalgh et al., 2016). Cette posture en faveur de la justice sociale correspond également au bagage interdisciplinaire de l'équipe de recherche et à son ancrage en promotion de la santé et santé publique.

De même, ce projet se positionnait dans le courant de la recherche-action participative : sans en strictement appliquer la méthodologie, il visait à ce que ce croisement des savoirs amène une transformation des participants mais également des membres de l'équipe de recherche (Gélineau, Dufour, & Belisle, 2012; Gélineau et al., 2013). Les différentes activités ont été analysées sous le prisme de l'ethnométhodologie. L'ethnométhodologie est une des postures scientifiques qui essaye de rendre compte des interactions humaines en proposant une attitude réflexive : elle se prête donc bien à la posture de l'équipe de recherche tout en amenant un éclairage sociologique sur les questionnements émergents de la recherche (Amiel, 2010).

Pour prévenir une forme d'entre soi et soutenir l'équipe de recherche tout au long du processus, cette recherche incluait la création d'un groupe de résonance composé, à parts égales, de patientes (savoirs expérientiels), des professionnelles de terrain et enseignantes (savoirs professionnels) et de chercheuses (savoirs académiques). Les membres de ce groupe de résonance se sont engagées, pour la durée du projet et au-delà, à accompagner, voire interpellier, l'équipe de recherche, en tant que groupe mais aussi à titre individuel, en fonction de leurs expertises et disponibilités. Si le groupe de résonance pouvait s'impliquer dans l'analyse des données, la collecte des données restait la seule responsabilité de l'équipe de recherche qui était la seule à avoir accès aux données brutes de la recherche.

Les membres du groupe de résonance étaient : 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 Dasseville (Focus Fibromyalgie). Une neuvième membre, Anh-Thy Nguyen (SynHERA), a été intégrée au groupe durant la 1^{ère} réunion. Par sa composition, le groupe de résonance a permis d'ajouter de nouvelles perspectives disciplinaires et donc d'enrichir la dynamique interdisciplinaire. La modalité du groupe de résonance a été préférée à un comité scientifique qui, majoritairement composé de chercheuses et chercheurs, peut rendre des avis sur la progression d'un projet uniquement à l'aune d'un savoir académique.

2.3. Design général de l'étude

Dans un premier temps (2021-2022), l'équipe de recherche a mené une enquête de terrain. Cette enquête consistait en la réalisation d'entretiens individuels auprès de jeunes vivant avec une maladie chronique et de professionnels de la santé. Les participants, jeunes vivant avec une maladie chronique ou professionnels, sont des informateurs-clés capable de fournir des perspectives et réflexions différentes par rapport à la question du genre et de la maladie chronique. Les entretiens ont été menés en parallèle avec les jeunes et les professionnels pour prélude le travail de croisement des savoirs mené dans le 2^{ème} temps de la recherche par le biais de la méthode d'analyse en groupe. Il s'agissait d'une enquête de terrain qualitative : elle visait à comprendre, c'est-à-dire à saisir le sens, les rapports de genre dans la prise en charge de la maladie chronique plus qu'à les expliquer, c'est-à-dire à faire connaître la raison. La recherche s'est donc intéressée au contexte dans lequel se déroulent les expériences des patients et des professionnels (Patton, 2002). Si une enquête de terrain préalable n'est pas un prérequis des recherches collaboratives, dans le cadre de ce projet, l'équipe de recherche a décidé de réaliser ces entretiens pour cerner plus précisément le contexte et les enjeux que jeunes et professionnels identifient selon leurs expériences respectives.

Cette étude a été approuvée par le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire des Cliniques Universitaires Saint-Luc et de l'UCLouvain (dossier 2021/25OCT/434).

2.4. Enquête auprès des jeunes vivant avec une maladie chronique

2.4.1. Profil des participants et recrutement

Les jeunes ciblés par cette enquête étaient âgés de 18 à 24 ans. Bien que ce projet s'intéressait à la tranche d'âge des 15-24 ans, pour des raisons pratiques, l'échantillon était limité à des adultes, capables de donner leur consentement éclairé de façon autonome. Le groupe-cible étant proche de cette tranche d'âge, il leur était possible de faire appel à leur mémoire pour partager des expériences vécues entre 15 et 17 ans. La limite d'âge supérieure a été fixée à 24 ans pour correspondre à la fin de l'adolescence (Sawyer, Azzopardi, Wickremarathne, & Patton, 2018). Aucune pathologie précise n'était ciblée car l'intérêt porte sur l'expérience de la chronicité et des adaptations liées à la maladie chronique, plus que sur une expérience en lien avec une symptomatologie et un parcours de soins spécifique.

Les jeunes devaient résider en région de Bruxelles-Capitale, être capables de s'exprimer en français, vivre avec une maladie chronique (ou plusieurs) et être suivis par des professionnels de santé. N'étaient pas inclus les jeunes dont la maladie ou la situation personnelle ne permettait pas de donner leur consentement éclairé, les personnes qui ne seraient pas capables de soutenir un entretien en français pour des raisons linguistiques (langue autre que le français, langue des signes), les personnes en situation de séjour irrégulier ou couverts par un autre organisme de santé que l'assurance maladie invalidité, de même que les jeunes dont le problème de santé principal est un problème psychiatrique. Ces différentes situations contiennent d'autres facteurs de vulnérabilités susceptibles d'influencer l'expérience vécue.

Les jeunes vivant avec une maladie chronique ont été recrutés par différents canaux : associations de patients, lieux de stage partenaires de la Haute Ecole, consultations de médecine spécialisée, étudiants des deux Hautes Ecoles partenaires, et par *boule-de-neige*, chaque participant étant invité à proposer d'autres personnes de contact (professionnels ou amis). Le groupe de résonance était également un intermédiaire dans la mise en contact de l'équipe de recherche avec des lieux de soins fréquentés par le public-cible.

L'échantillonnage était de convenance, avec pour objectif une forme de représentativité « théorique » plutôt que statistique (Hamel, 2000). Le recrutement tenait compte d'une forme d'équilibre des genres, à la diversité des origines, des problèmes de santé, des milieux socioéconomiques, et des filières d'enseignement/orientations professionnelles mais également d'une variation dans les phénomènes et événements rapportés. Pour ce faire, le recrutement était adapté au fur et à mesure de la collecte des données : après chaque entretien, la chercheuse qui l'a réalisé remplissait une fiche sociodémographique et rédigeait une vignette présentant les thèmes saillants. La fiche et la vignette étaient discutées en équipe et pouvait donner lieu à une recherche ciblée de nouveaux participants, que ce soit d'autres patients ou des professionnels. Ce faisant, le corpus de données s'enrichissait de nouvelles informations qui n'auraient pas été identifiées par ailleurs (Aujoulat, Dauvin, Lenoble, Schmitz, & Servais, 2021).

Le recrutement visait une participation volontaire des jeunes vivant avec une maladie chronique pour éviter de recourir à des listes de patients ou à d'autres bases de données personnelles. Le nombre de participants a été déterminé par le principe de saturation : un minimum de 15 jeunes vivant avec une maladie chronique était attendu (Green & Thorogood, 2004).

2.4.2. Collecte des données par entretiens individuels

Les données étaient collectées au travers d'entretiens semi-directifs. L'entretien semi-directif est une méthode de consultation des acteurs : même s'il ne constitue pas en soi une méthode participative, il permet d'explorer les expériences, les perceptions et les représentations des participants. Il permet d'aborder des thématiques qui ne sont pas habituellement discutées, d'explorer en détail certaines situations, d'aborder des situations complexes et contradictoires, et d'explorer les aspects normatifs autour de questions sensibles, comme, dans le cas de ce projet, l'hypothèse d'un traitement différencié / d'une potentielle discrimination en fonction du genre (Patton, 2002).

Les entretiens étaient soutenus par un guide d'entretien thématique, cadrant la discussion mais la laissant ouverte à la flexibilité et la créativité (Patton, 2002). Le guide thématique permet d'ouvrir et de structurer, dans une certaine mesure, la discussion, à la différence du questionnaire dont l'ordre et le libellé des questions sont importants dans la passation. Partant du vécu de la maladie chronique, ce guide aborde différents aspects en lien avec la prise en charge de la maladie, la représentation et l'appropriation du genre par les jeunes, les besoins et préférences des jeunes, etc. Le guide thématique a été testé avec des jeunes n'ayant pas de maladie chronique, volontaires de convenance dans la tranche d'âge des 18-24 ans³. Ce test a eu pour but d'adapter le vocabulaire et la complexité des questions à l'âge des jeunes (Borgers, de Leeuw, & Hox, 2000; de Leeuw, 2011).

Sur le plan pratique, les entretiens se sont déroulés dans un lieu physique ou virtuel au choix des jeunes, dans le respect des règles sanitaires en vigueur au moment de l'entretien. Les jeunes pouvaient être accompagnés d'une personne de confiance s'ils le souhaitaient.

³ Le guide d'entretien est disponible sur demande auprès de l'équipe de recherche.

2.5. Enquête auprès des professionnels

2.5.1. Profil des participants et recrutement

Les professionnels visés par l'enquête de terrain étaient, entre autres, des médecins généralistes, spécialistes, infirmières et infirmiers, diététiciennes et diététiciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, travailleuses et travailleurs sociaux et éducatrices et éducateurs, avec une expérience auprès de jeunes âgés de 15 à 24 ans en Région bruxelloise. Comme pour les jeunes, l'échantillonnage était théorique, la fiche démographique et la vignette permettant d'adapter la collecte des données.

Les professionnels ont été recrutés via le personnel enseignant exerçant une activité clinique, les lieux de stage associés aux deux Hautes Ecoles (hôpitaux, centres de revalidations, consultations et services ambulatoires) et les maisons médicales bruxelloises. Ce focus particulier sur les maisons médicales s'explique par leur confrontation particulière à la gestion des maladies chroniques et ont une sensibilité particulière pour l'approche par les déterminants sociaux de la santé, en ce compris le genre (Fédération des Maisons Médicales, 2013). Les maisons médicales sont également des milieux propices pour les recherches collaboratives et les croisements des savoirs : elles ont à la fois la vision interdisciplinaire nécessaire à ce type de démarche et le souci d'impliquer les patients et leurs proches dans leurs soins, ce qui constituait un atout pour le recrutement des professionnels dans les groupes de travail collaboratif.

2.5.2. Collecte des données par entretiens auprès des professionnels

L'objectif de l'enquête auprès des professionnels est d'identifier à partir de leur expérience, les freins et leviers relatifs aux questions de genre et de rôles de genre dans l'accompagnement des jeunes vivant avec une maladie chronique dans le cadre du fonctionnement organisationnel et social du système de santé bruxellois. Il s'agissait également d'identifier les besoins et préférences des professionnels dans leur prise en charge des jeunes. Les données ont été collectées au travers d'entretiens semi-directifs, soutenus par un guide d'entretien thématique, testé au préalable avec des professionnels de la santé.

2.6. Mise en œuvre du travail collaboratif par et avec les participants

La seconde phase du projet (2022-2023) s'est focalisée sur la co-construction des savoirs entre les jeunes et les professionnels pour faire émerger des recommandations, voire des actions concrètes, répondant à leurs besoins et préférences respectifs. Le travail collaboratif commence par la création de groupes de travail. Chaque groupe comprend entre 8 et 12 participants, avec un minimum de 2 groupes, mélangeant à part égales des jeunes vivant avec une maladie chronique et des professionnels. Chaque groupe est un « village », c'est-à-dire un ensemble de personnes qui partagent un socle commun et qui interagissent, constituant et partageant les mêmes ethnométhodes – soit les processus que les membres de ce village mettent œuvre pour atteindre leurs pratiques : les participants sont amenés à comprendre, analyser et commenter l'articulation entre le genre et la maladie chronique dans un croisement des perspectives entre jeunes et professionnels (Amiel, 2010). En d'autres mots, les participants – qui ne se connaissent pas – vont devoir répondre à la question « Comment faisons-nous pour agir en commun ? ». Toutes les personnes interviewées dans la première partie du projet

ont été invitées à participer à cette deuxième étape du projet, selon les mêmes critères de sélection et d'inclusion. Le recrutement pour les groupes de travail collaboratif s'est fait simultanément au recrutement des participants aux entretiens. Un nombre minimum de 8 participants par groupe était attendu.

2.7. Démarche analytique

Les entretiens ont été enregistrés pour permettre aux chercheuses d'être entièrement disponibles pour l'entretien. Les entretiens ont été retranscrits *ad verbatim*. Toutes les retranscriptions ont été rendues anonymes avant d'être analysées.

2.7.1. Analyses thématiques

Des analyses thématiques, basées sur le contenu des réponses, et itératives ont été réalisées par l'équipe de recherche. Les deux premiers entretiens ont permis de faire émerger une première liste de codes : ces codes ont été à leur tour organisés en arborescence. Pour assurer la qualité de l'analyse, le codage des deux premiers entretiens a été fait de façon indépendante par chaque membre de l'équipe de recherche : une mise en commun a ensuite été réalisée et les codes divergents ont été discutés. Le thème est identifié de façon inductive : une fois identifié, ce thème est confronté aux autres données pour confirmer sa présence dans d'autres entretiens (approche déductive) (Hsieh & Shannon, 2005; Miles & Huberman, 1994; Patton, 2002; Silverman, 2001). Le travail analytique s'est centré sur deux aspects : vivre et accompagner la maladie chronique à l'adolescence et les interactions entre genre, sexe et maladies chroniques. Les données ont été triangulées entre les entretiens des jeunes vivant avec une maladie chronique et des professionnels pour procéder à une première comparaison théorique. Des réunions à intervalles réguliers pour suivre l'avancée du codage et de l'échantillonnage, ont été organisées pour adapter, le cas échéant, le guide thématique et le recrutement. L'analyse a été réalisée à l'aide du logiciel Nvivo version 12 Plus.

2.7.2. Analyses en groupe

Les analyses en groupe visaient à associer les jeunes à l'analyse des entretiens, la comparaison et confrontation de leurs représentations du genre et de la maladie chronique à celles des professionnels. En leur présentant les premières analyses, ils étaient amenés à pouvoir préciser certaines données, de les éclairer et de leur donner du sens. La dynamique de groupe devait permettre d'aller au-delà de ce que des participants à un entretien auraient expliqué, en s'inspirant pour ce faire de la méthodologie de l'analyse en groupe (Van Campenhout, Franssen, & Cantelli, 2009). Chaque rencontre a fait l'objet d'un compte-rendu reprenant la synthèse des discussions, les éléments à inclure dans l'analyse des résultats des entretiens et les éléments que les participants souhaitaient exploiter dans la séance suivante. Les données ont été utilisées pour enrichir les analyses des entretiens dans une nouvelle étape de triangulation.

3. Résultats⁴

3.1. Description des participants

L'échantillon final était composé de 24 participants, dont 10 jeunes et 14 professionnels de la santé.

3.1.1. Vivre avec la maladie chronique : profil des jeunes

Stratégie de recrutement et évolution de l'échantillon

Tous les jeunes ont été informés de la recherche via une Haute Ecole (Galilée ou Vinci), seule une jeune a participé après avoir informée par une autre participante. Cinq entretiens ont eu lieu *de visu* et cinq ont eu lieu par visioconférence à l'aide de la plateforme sécurisée Teams. Les jeunes ont déclaré s'être inscrits par intérêt envers la thématique de la maladie chronique ou par désir « d'aider » à la tenue du projet de recherche. Certaines jeunes mènent leurs études dans le domaine de la santé (soins infirmiers, logopédie, médecine), ce qui est une motivation supplémentaire à participer.

Je pars du principe qu'on peut s'entraider. [...] ça avait fait écho un travail que j'ai dû faire en première en statistique, où on devait aussi chercher des participants et ce n'était vraiment pas évident. Donc avant cette expérience-là, je ne me rendais pas compte que c'était si compliqué. Et quand j'ai vu ça, je me suis dit « pourquoi pas aider » ?

Luna, vit avec l'épilepsie

Avant, je ne pense pas que j'aurais aimé participer mais aujourd'hui j'ai grandi. En grandissant, je me suis rendu compte qu'il y a beaucoup plus de personnes qui sont dans mon cas et je pense que c'est dû au fait que je me n'en rendais pas forcément compte parce qu'on se cache. Si on continue à se cacher, il n'y a personne qui va nous aider et il n'y a personne qui va nous écouter.

Angela, vit avec la pelade

Parce que je suis dans les deux : dans le côté médical, dans les soins de santé et je suis patiente aussi et je me rends compte qu'il y a des problèmes des deux côtés donc si on peut aider pour régler les soucis et faire en sorte que les soins sont meilleurs plus tard, autant le faire.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

⁴ Les extraits d'entretien insérés dans ce texte ont été modifiés pour des raisons de longueur et de clarté. Les noms des participants et des lieux ont été rendus anonymes et remplacés par des noms empruntés à l'univers d'Harry Potter.

Profil sociodémographique

Âgés entre 19 et 24 ans, 9 participantes se sont toutes identifiées comme des femmes, seul un participant est un homme. Huit participants sont de nationalité belge, une est de nationalité française et une de nationalité dominicaine.

Huit participants étaient étudiants en haute école, deux participantes étaient étudiantes à l'université. Cinq jeunes n'étaient pas domiciliés en région bruxelloise mais deux y avaient leur kot. Les trois participants domiciliés hors région bruxelloise mais y faisant leurs études étaient néanmoins en contact avec le système de santé bruxellois (par exemple, une jeune vivant à Zaventem se faisant soigner en Région bruxelloise).

Ce résultat montre que les patients, y compris les jeunes, sont mobiles et ne se font pas toujours soigner à proximité de leur lieu de vie mais à proximité de leur lieu d'études, notamment pour des raisons pratiques.

Cette recherche n'avait pas de visée quantitative et n'a pas donc collecté de façon systématique des variables sociodémographiques susceptibles d'expliquer les expériences genrées des jeunes : un mémoire de santé publique (Encadré 1) s'est cependant prêté à l'exercice.

Encadré 1 : Quelles sont les variables qui influencent les expériences genrées dans le système de santé chez les jeunes adultes ?

Pour répondre à cette question, une méthode quantitative a été employée. Celle-ci a consisté en un questionnaire diffusé sur la plateforme Qualtrics. Après une semaine d'information, la diffusion a duré deux semaines durant le mois de mars 2022. Cette étude a eu lieu auprès de 242 jeunes adultes âgés de 18 à 20 ans et scolarisés dans une école secondaire namuroise). L'échantillon final, pour un taux de remplissage du questionnaire de minimum 90%, se compose de 26 personnes (5 hommes et 21 femmes). Le nombre de participants étant inférieur à 30, des analyses descriptives ont pu être réalisées mais aucune corrélation ou généralisation n'a pu être effectuée. Vu ce nombre restreint, il n'y a pas de réponse à la question de recherche ni d'hypothèses formulées. Les résultats principaux obtenus après une analyse descriptive :

- Les stéréotypes et la discrimination de genre ne sont pas présentes en médecine générale
- Dans les soins, 3 personnes de l'échantillon ont indiqué avoir eu une prise en charge différente en fonction de leur sexe.
- Durant les 12 derniers mois, des stéréotypes de genre se sont présentés chez plus de 80% de l'échantillon, avec une fréquence différente. Le cadre scolaire a été le plus souvent cité comme milieu au sein duquel sont présents les stéréotypes et la discrimination de genre.

Résumé du mémoire de santé publique de Aurélie Devreux⁵

Des pathologies rares et diagnostiquées en fin d'adolescence

Durant l'entretien, les jeunes ont évalué leur état de santé sur la base de l'échelle d'autoévaluation de la santé reprise dans l'enquête de santé par interview, échelle reprenant les items suivants : très bon, bon, ni bon ni mauvais, mauvais, très mauvais (Van Der Heyden & Charafeddine, 2019). Cette échelle s'intéresse à la santé subjective auto-rapportée. De façon générale, les jeunes interrogés évaluent leur état de santé en général entre bon et mauvais. Ils vivent avec une ou plusieurs maladies chroniques (Encadré 2). Trois participants cumulent plusieurs diagnostics. Ils sont tous couverts par la mutualité de leurs parents. Seule une jeune mentionne recevoir l'aide sociale du Centre Public d'Action Sociale (CPAS).

⁵ Devreux, Aurélie. Quelles sont les variables qui influencent les expériences genrées dans le système de santé belge chez les jeunes âgés de 18 à 20 ans ? Mémoire s'inscrivant dans la recherche IMaGe (Interactions entre les Maladies chroniques et le Genre). Faculté de santé publique, Université catholique de Louvain, 2022. Prom. : Dauvrin, Marie.

Encadré 2 : Maladies chroniques rapportées par les jeunes interviewés

- Rectocolite ulcéreuse hémorragique (n=2),
- Syndrome d'Ehlers-Danlos (n=2)
- Déficit en alpha 1 antitrypsine⁶ (n=1)
- Dépression chronique (n=1)
- Endométriose (n=1)
- Épilepsie (n=1)
- Fracture idiopathique persistante avec douleur chronique⁷ (n=1)
- Maladie de Crohn (n=1)
- Pelade (n=1)
- Spondylarthrite ankylosante (n=1)
- Trouble du spectre autistique (n=1)

A travers les entretiens, il apparaît que très peu de patients ont été pris en charge pour leur maladie chronique en pédiatrie : seule une jeune a été diagnostiquée à l'âge de 14 ans et une autre jeune a témoigné d'une maladie diagnostiquée dans l'enfance mais n'a pas évoqué cette maladie durant son entretien. Tous les jeunes rencontrés ont été diagnostiqués en fin d'adolescence (entre 16 et 20 ans) bien que certains éprouaient déjà des symptômes de leur maladie dans leur enfance ou au début de leur adolescence.

16 ans, j'étais déjà en médecine adulte. C'est justement pour ça qu'on a dû faire le changement. Parce qu'en pédiatrie, on disait tout le temps que c'était des choses d'enfants, de tomber. [...] Le cliché. Et puis, en fait, on m'a envoyé chez un spécialiste et c'est là qu'on a creusé. [...] J'avais des petites entorses, des petites luxations du poignet, la petite cheville quand je courais [...]. Et puis, on me disait surtout qu'un enfant est hyperactif. Donc ça bouge beaucoup, ça court et ça tombe. Mais à un moment donné, allez, il n'y a pas que ça. Un enfant ne peut pas se casser le poignet trois fois par an quoi.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Depuis le début des symptômes, ça fait dix ans. [...] Mais ça a mis cinq ans pour être diagnostiqué. [...] Tout n'a pas été diagnostiqué en même temps mais à peu près tout a commencé en même temps en tous cas.

*Minerva, vit avec de l'endométriose, une rectocolite ulcéro-hémorragique
et le syndrome d'Ehlers-Danlos*

Ce résultat est à rapprocher de ce dont ont témoigné précédemment des personnes vivant avec des maladies chroniques : le diagnostic tardif de (certaines) pathologies chroniques apparaît comme presque inévitable dans certaines circonstances (Alliance Maladies Rares, 2016). Deux jeunes filles, Hermione et Minerva utilisent l'expression « *batailler pour avoir un diagnostic* », ce qui traduit les

⁶ Maladie métabolique héréditaire rare caractérisée par des taux sériques d'alpha-1-antitrypsine (AAT) bien inférieurs à la normale. Dans sa forme la plus sévère, la maladie peut se manifester sur le plan clinique par des troubles hépatiques chroniques (cirrhose, fibrose), des troubles respiratoires (emphysème, bronchiectasie), et rarement par une panniculite ou une vascularite. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Ing=fr&Expert=60

⁷ Au moment de l'entretien, le diagnostic n'était pas confirmé.

difficultés vécues par les jeunes pour obtenir – rapidement – un diagnostic clair et, par-là, accéder à la prise en charge la plus adéquate. Indépendamment de leur profil, presque toutes les jeunes ont été (ou sont encore) en errance diagnostique. Cette errance peut s’expliquer par le profil peu fréquent, voire rare, des pathologies présentées par les jeunes interviewés. Les maladies rares sont particulièrement propices à l’errance diagnostique car leurs symptômes sont complexes, variés et peuvent se trouver à la croisée de certaines spécialités médicales. Les connaissances des professionnels sont limitées, tout comme certaines maladies n’ont pas encore été décrites. Selon Sciensano, 6 à 8% des Belges sont concernés par une maladie rare et donc susceptible de se retrouver dans un parcours d’errance diagnostique (Lannoy, Van Der Kelen, Calomme, & Swinnen, s.d.). RadiOrg estime à 4.9 ans le temps qu’il faut aux Belges pour obtenir un diagnostic correct de sa maladie rare (Schoeters, 2023). Le même constat, y compris concernant le fardeau représenté par l’errance, est partagé en France (Cottet, 2018).

« L’errance diagnostique est une véritable souffrance pour les malades et les familles. Celle-ci fait référence à la période entre les premiers symptômes d’une maladie et son diagnostic confirmé. L’alliance Maladies rares a réalisé une enquête, qui a démontré que plus d’un quart des malades atteints de maladies rares attendent près de quatre ans pour que la recherche de leur diagnostic débute. Une fois dans le circuit du parcours diagnostic, cette recherche dure au moins un an et demi pour une grande majorité de malades et dépasse 5 ans pour plus d’un quart d’entre eux ». Cottet, 2018

Pour certaines pathologies plus fréquentes, comme l’endométriose, ce sont les stratégies diagnostiques qui font défaut associés à un manque de reconnaissance de certains symptômes comme les douleurs menstruelles (Parasar, Ozcan, & Terry, 2017).

Il est également intéressant de constater qu’aucune des maladies rapportées ne correspond aux maladies chroniques les plus fréquentes telles que documentées dans l’enquête de santé par interview (HIS) (Van Der Heyden & Charafeddine, 2019). En effet, selon l’HIS, l’asthme et les allergies sont parmi les maladies les plus fréquentes dans la tranche d’âge des 15-24 ans. Les participants ont, par contre, des pathologies que d’aucuns pourraient qualifier de peu fréquente voire « rare⁸ », comme le syndrome d’Ehlers-Danlos (prévalence mondiale de 1 à 9 patients sur 100 000⁹) ou la rectocolite ulcéro-hémorragique qui touche 1 sur 1000 patients en Suisse (Maillard, 2017).

Une explication possible à cette surreprésentation de maladies rares dans l’échantillon est que ces patients, de par le caractère exceptionnel de leur pathologie, éprouvent plus que d’autres le besoin de partager leur expérience. Ce partage d’expérience peut contribuer à renforcer leur propre empowerment et à leur réappropriation de leur maladie. Cela se retrouve notamment dans l’entretien menée avec une jeune vivant avec une rectocolite ulcéro-hémorragique qui partage son expérience de « malade » sur les réseaux sociaux.

Aujourd’hui, je me suis même lancée sur Instagram, [j’ai] créer un compte autour de ça [la rectocolite ulcéro-hémorragique] pour en parler parce que c’est tabou de dire qu’on a un problème.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

⁸ Une maladie rare touche un nombre restreint de personnes. Jusqu’à présent entre 6 000 et 8 000 maladies rares ont été identifiées. En Europe : une maladie est dite « rare » lorsqu’elle touche moins de 1 personne sur 2 000, une maladie est dite « ultra-rare » lorsqu’elle touche moins de 1 personne sur 50 000 et une maladie est dite « orpheline » quand il n’existe pas de traitement pour la soigner. <https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/maladies-rares>

⁹ Données mentionnées par OrphaNet : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=287&Lng=FR

Le recrutement initial se limitait à inclure uniquement des problèmes de santé chroniques somatiques, c'est-à-dire des problèmes de santé dont l'origine a une cause organique et peuvent être objectivés par des paramètres cliniques, tels que le diabète, l'asthme ou encore les troubles ostéo-articulaires. En décembre 2021, dès l'ouverture des inscriptions, deux jeunes se sont manifestés pour participer à un entretien mais ont été exclus de l'échantillonnage du fait d'un diagnostic psychiatrique (dépression chronique et troubles du spectre autistique). Parallèlement, dans le recrutement des professionnels, lorsqu'il s'est agi d'identifier des structures de santé prenant en charge des jeunes de 15 à 24 ans, les services de psychiatrie sont arrivés en tête de liste des recherches. Une recherche non-exhaustive via le moteur de recherche Google a confirmé cette impression que les services de santé mentale et psychiatrie étaient ceux qui, dans le paysage de santé actuel, ont le plus mis en œuvre une approche spécifique pour les jeunes de 15 à 24 ans.

Lorsque les premiers entretiens ont eu lieu avec des jeunes, diagnostiqués avec un problème de santé somatique, il est apparu assez rapidement que la santé mentale et le bien-être étaient deux préoccupations importantes bien que relativement peu prises en compte dès lors que le diagnostic principal était un problème dit somatique.

[...] déjà vivre avec une maladie chronique n'est déjà pas évident, pour n'importe qui. Mais en plus, quand on se retrouve vraiment seul face à la maladie, et avec sa famille qui ne sont bien évidemment pas des psy', qui ne savent pas m'aider d'un point, allez, plus psychologique face à une maladie chronique, c'est pas très évident. Je vous avoue que j'ai des... enfin [il] y a des moments où ça va et des moments où ça ne va pas et c'est pas nécessairement physique. Ça peut être très, très mental parce que c'est dur à porter quoi. [...] et j'ai déjà eu des épisodes de dépression mais ce n'est pas évident parce que, du coup, c'est de moi-même que ça doit aller vu qu'il n'y a pas du tout un suivi psychologique.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Un entretien avec une diététicienne, travaillant dans une clinique de l'obésité a également révélé que, avant de pouvoir travailler sur la santé somatique, il était nécessaire de veiller à la santé mentale et psychologique du jeune. Ces deux constats ont mené à un entretien exploratoire avec une infirmière spécialisée en santé mentale et psychiatrie, qui a précédemment exercé dans un service résidentiel de santé mentale pour enfants et adolescents. Suite à cet entretien, le recrutement s'est élargi à la santé mentale et aux services et professionnels de la santé mentale actifs avec le public des 15-24 ans.

3.1.2. Accompagner la maladie chronique : profil des professionnels

Parmi les 14 entretiens menés avec les professionnels, l'équipe a mené deux entretiens de groupe menés : un avec une équipe soignante de maison médicale (n=13) et un avec une équipe hospitalière spécialisée (n=8). Deux entretiens ont été menés avec un binôme de professionnels hospitaliers travaillant ensemble dans le même hôpital.

Les professionnels venaient du milieu hospitalier (n=10), de maison médicale (n=2), d'une association de seconde ligne spécialisée en promotion de la santé et genre (n=1) et d'un centre de santé pédopsychiatrique (n=1). L'**Encadré 3** présente la répartition par profession des participants aux entretiens.

Encadré 3 : Répartition des professions

Professions des participants aux entretiens individuels / binômes

- Diététiciennes-nutritionnistes (n=2), médecins généralistes (n=2), infirmiers de référence en endocrinologie pédiatrique* (n=2), infirmières de référence VIH* (n=2), gastroentérologue pédiatrique (n=1), pneumologue pédiatrique (n=1), psychologue hospitalier(n=1), infirmière spécialisée en santé mentale et psychiatrie, coordinatrice d'une association de promotion de la santé (n=1)

Professions des participants aux entretiens en équipe

- Kinésithérapeutes (n=2), infirmières (n=3), diététiciennes-nutritionnistes (n=2), pédiatres (n=2), assistant social (n=1), psychologues (n=2), médecins généralistes (n=3)

*entretiens en binôme

Le recrutement des professionnels de la santé s'est heurté à un obstacle inattendu : il est très vite apparu, au fil du recrutement, que ni les professionnels du secteur pédiatrique, ni les professionnels du secteur adulte étaient en contact régulier avec des jeunes de 15 à 24 ans. Dès lors, les demandes d'entretien se sont souvent soldées par un refus, arguant du peu de contacts avec le public-cible.

Les professionnels interrogés sont confrontés de façon variable aux jeunes vivant avec une maladie chronique. Certains n'en rencontrent que très peu, voire jamais ou dans le cadre de maladies chroniques décrites comme « petites ». C'est notamment ce qui ressort des entretiens avec des professionnels de la première ligne de soins, comme les médecins généralistes. Les maladies chroniques perçues comme « moins petites », sont suivies en médecine spécialisée, notamment en contexte hospitalier.

*[...] Je trouve qu'on en a peu de 18-24. On en a beaucoup qui ont des petites maladies chroniques, enfin petites, obésité, des choses comme ça, point de vue thyroïde, qui rentrent aussi dans la définition de la maladie chronique mais les HIV, diabète, on en a pas tellement.
[...] Une fois qu'un jeune a une maladie chronique qui nécessite un suivi régulier, c'est souvent spécialisé et du coup, le jeune passe quand même pas mal de temps à l'hôpital. Et donc, il ne vient pas chez nous ou alors vraiment exceptionnellement.*

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

Du côté des professionnels actifs dans différentes spécialités médicales en lien avec la pédiatrie, la majorité de leurs patients a été diagnostiquée dans l'enfance et l'accompagnement dure parfois de nombreuses années. Cependant, certains indiquent que la tranche d'âge ciblée par cette étude est finalement peu présente en médecine spécialisée pédiatrique. Le même écho est parvenu de ceux impliqués dans la médecine spécialisée « adulte » pour qui les jeunes semblent représenter une partie minime de leur activité clinique.

Des jeunes, dont le diagnostic est posé dans l'adolescence – sous réserve que ce diagnostic soit effectivement posé -, sembleraient donc plus susceptibles de se retrouver directement pris en charge dans la « médecine des adultes » tandis que des jeunes dont le diagnostic a été posé dans l'enfance sembleraient rester plus longtemps en pédiatrie. De plus, la transition de la pédiatrie vers la médecine des adultes ne semble pas correspondre à des pratiques standardisées mais plutôt à une évaluation par les professionnels de la capacité des jeunes à s'autonomiser.

3.1.3. Groupe collaboratif et groupe de résonance

Les mêmes difficultés de recrutement ont eu lieu pour la constitution des groupes de travail collaboratif. Le projet initial prévoyait plusieurs groupes composés de jeunes, de professionnels et d'enseignants pour favoriser le croisement des savoirs. Il n'a malheureusement pas été possible de les

organiser avec les professionnels et enseignants/étudiants. Le projet ayant démarré en contexte pandémique, tant les professionnels de la santé que les enseignants ont exprimé leur peu de disponibilité pour s'engager dans un projet de recherche, mettant également en avant leur fatigue et leur épuisement. Une alternative sous forme d'une méthode Delphi¹⁰ a été envisagée mais a été abandonnée, faute de ressources disponibles et à cause du retard pris dans les analyses thématiques.

Un seul groupe composé de trois jeunes a été constitué et s'est réuni à 3 reprises. Un total de 7 jeunes avait manifesté son intérêt mais les conflits d'agenda n'ont pas permis de tous les réunir. Les deux premières rencontres (30 mars 2022 et 24 juin 2022) ont eu lieu à distance suite aux mesures sanitaires et pour faciliter la disponibilité horaire des jeunes. La première rencontre avait pour objectif de permettre aux participants de se connaître et de faire un remue-méninge sur les concepts-clés de la recherche. La deuxième rencontre avait pour objectif de partager et discuter les premières analyses. Les jeunes étaient amenés à confronter leurs représentations avec celles des autres jeunes ayant participé aux entretiens mais aussi celles des professionnels. La dernière rencontre s'est déroulée en présentiel avec deux jeunes. Suite à une rencontre avec le groupe de résonance, l'équipe de recherche avait le souhait de pouvoir analyser les entretiens plus précisément avec une grille de lecture « genre ».

Comme expliqué dans la méthodologie, la modalité du groupe de résonance a été préférée à un comité scientifique qui, majoritairement composé de chercheuses et chercheurs, peut rendre des avis sur la progression d'un projet uniquement à l'aune d'un savoir académique. Or, ce groupe de résonance, outre sa contribution sur le plan des savoirs, a également joué un rôle dans l'accompagnement psychologique de l'équipe de recherche. Face aux difficultés rencontrées, le groupe de résonance a fait preuve de bienveillance et a aidé à dédramatiser certaines décisions difficiles. Ce n'est, par exemple, pas facile d'admettre qu'un projet prend du retard sur des aspects aussi cruciaux que l'analyse des données ou que les stratégies de recrutement ne sont pas efficaces. La présence d'un groupe de résonance dont les membres n'envisagent pas uniquement des résultats de type académique a permis de soutenir l'équipe de recherche dans sa posture réflexive et dans la réappropriation (voire réconciliation) du processus de recherche. Le groupe de résonance s'est réuni à deux reprises, des entretiens individuels ont eu lieu en parallèle des sessions collectives.

¹⁰ La méthode DELPHI est une méthode visant à organiser la consultation d'experts sur un sujet précis, souvent avec un caractère prospectif important (ORSAS Lorraine 2009 page 1). La méthode DELPHI a pour but de rassembler des avis d'experts sur un sujet précis et de mettre en évidence des convergences et des consensus sur les orientations à donner au projet en soumettant ces experts à des vagues successives de questionnements, qui génèrent des avis qui permettent de consolider les orientations à donner à un projet (OSRAS Lorraine 2009 page 1).

3.2. Vivre et accompagner la maladie chronique : perspectives croisées des jeunes et des professionnels

3.2.1. Comment les jeunes et les professionnels se représentent la maladie chronique

Pour les jeunes interrogés, la maladie chronique est une problématique de personnes « âgées », ce qui peut contribuer à une faible auto-identification des jeunes au groupe des « malades chroniques » et donc expliquer en partie les difficultés rencontrées lors du recrutement. Dans les contacts préliminaires aux entretiens, certains participants ont d'ailleurs souligné l'intérêt de la démarche de recherche car elle se cible « enfin » sur les jeunes. Comme le souligne Hermione, certaines maladies augmentent en prévalence avec l'âge et au vieillissement : en porter le diagnostic en étant jeune pourrait également contribuer au manque de reconnaissance de la problématique. Cependant, l'association entre maladies chroniques et personnes âgées n'a pas été plus approfondie dans les autres entretiens et il n'a pas été possible d'aller plus loin dans l'exploration de cette thématique.

Quand on parle de maladie chronique, on pense souvent aux personnes plus âgées. [...] Et même dans le type de maladie que j'ai, les jeunes, ce n'est pas fréquent d'être malade si jeune. Souvent, on a 40 ans quand la maladie se déclare, on l'a même quand on est en gériatrie. Donc, c'est vraiment intéressant de s'intéresser pour une fois à ce type de public.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Un autre aspect implicite est ce qui « fait » la maladie chronique. Un entretien ressort particulièrement à cet égard. Fleur participe à ce projet car elle vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos mais, au fil de la discussion, il apparaît qu'elle est également asthmatique depuis l'âge de 4 ans. Or, à aucun moment dans l'entretien, elle ne parlera de l'asthme comme d'un problème chronique. Une explication possible est que son asthme est sous contrôle et impacte finalement moins sa vie de tous les jours, ne l'a pas empêchée de mener toute une série d'activités à la différence du syndrome d'Ehlers-Danlos qui l'a obligée à arrêter certaines de ses activités préférées, dont les symptômes sont fluctuants, peu contrôlés et avec une gestion thérapeutique plus instable. Cependant, lorsqu'il s'agit de partager une expérience négative au cours de l'entretien, c'est l'asthme qui sera mis en avant et non le syndrome d'Ehlers-Danlos.

Si les jeunes semblaient éprouver des difficultés à définir la maladie chronique, certains professionnels se questionnent sur ce qu'est la maladie chronique, sans finalement en avoir une définition claire.

[...] Tu disais "obésité", c'est vrai que "obésité", c'est une maladie. Est-ce qu'elle est considérée comme maladie chronique, tu vois ? Parce que si c'est le cas, on en aurait quand même beaucoup [de patients jeunes] en fait mais qu'on voit pour plein d'autres choses comme tu dis et qui ne sont pas pris en charge.

[...] Parce que "douleur chronique", ça peut entrer dans le cadre de "maladie chronique" Non... ça c'est "douleur chronique", ce n'est pas « maladie chronique" ?

[...] Moi j'ai aussi des jeunes de quinze à vingt-quatre 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 ?

Echanges entre les membres de l'équipe de la maison médicale

Ce questionnement peut être vu comme illustratif des difficultés qu'éprouvent les professionnels lorsqu'il est attendu qu'ils aient une démarche proactive par rapport à la maladie chronique. En d'autres termes, éprouver des difficultés à cerner le groupe cible et, par conséquent, ses besoins limite la capacité des professionnels de santé à développer une attention particulière pour ces jeunes.

Pour certaines jeunes, le caractère visible de leur maladie contribue à l'identification à un statut de « malade », que ce soit pour le jeune ou pour son entourage. Ce qui amène à une autre préoccupation : pour certaines jeunes, certaines maladies sont plus légitimes que d'autres sur la base de critères de gravité ou de reconnaissance sociale, ce qui leur confère une plus grande visibilité qui peut, dans certains cas, donner l'impression de négliger certains problèmes de santé qui sont plus fréquents.

Il y a beaucoup de gens qui l'ont mais ce n'est pas un truc que j'ai l'impression que les hôpitaux, les médecins, ils s'attardent dessus alors que c'est un réel problème. J'ai bien conscience que, par exemple, le cancer, le sida... c'est grave parce qu'on peut avoir plus de conséquences mais je pense qu'il ne faut pas négliger aussi, des trucs comme ça.

Angela, vit avec une pelade

Certaines jeunes minimisent leur maladie, malgré ce qu'ils ont déjà vécu en termes de parcours thérapeutique comme des examens invasifs sous anesthésie générale ou de la chirurgie. Si la maladie et ses conséquences sont stables, que « tout va bien », selon certains professionnels, les jeunes ne semblent pas se poser de questions, internalisant leur maladie dans une forme de routine. D'après certains professionnels, les parents sont ceux qui viennent le plus souvent les questionner par rapport à la maladie. Ce constat peut s'expliquer - en partie - par le fait que la maladie chronique n'est perçue comme une priorité pour les jeunes.

Mes patients, en tous cas en règle générale, posent relativement peu de questions. Ils s'installent dans une routine et tant que tout va bien... alors si à un moment ça va moins bien, ils vont peut-être en poser plus. Mais tant que tout va bien, ils ne se réinterrogent pas euh chroniquement sur leur maladie, leur traitement, ça roule quoi.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

Les jeunes évoquent le caractère tabou de certaines maladies, notamment les maladies touchant aux selles ou les maladies touchant à la santé mentale. Les jeunes en parlent peu ou pas à leur entourage, ou dans des termes vagues comme Hermione qui parle de troubles digestifs pour désigner sa rectocolite ulcéro-hémorragique. Il semblerait que le caractère tabou est plus impactant sur leur ressenti que le traitement en tant que tel.

Au début, c'est tabou de dire qu'on a un problème au côlon. Tout ce qui est autour des selles et tout ça, c'est tabou. Donc au début, je disais que j'avais des problèmes digestifs quand on me demandait ce que j'avais.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

C'est ennuyant parce que c'est un sujet un peu tabou [la maladie de Crohn], mais finalement ce n'est pas la maladie la plus compliquée à vivre.

Ginny, vit avec la maladie de Crohn

Ce n'est pas quelque chose qu'on assume forcément. Enfin, ce n'est pas quelque chose qu'on va crier sur les toits, non plus.

Lavande, vit avec une douleur chronique non-expliquée

Le caractère tabou, le sentiment de pénibilité de la maladie apparaissent comme déterminés par le regard de la société. Attribuer l'étiquette « handicapé » est vécu comme limitant et incapacitant, surtout si les jeunes ne s'identifient pas à cette étiquette. L'étiquette de « malade » combinée à celle de « femme » apparaît comme une source supplémentaire de discrimination, comme Minerva le mentionne. Elle rapporte une forme d'autocensure par rapport à son endométriose pour limiter les remarques sexistes.

Parfois c'est des remarques qui sont quand même... je sais que certaines remarques n'existeraient pas si j'étais pas une femme, qui, en plus, a des pathologies, certaines en tous cas, de femmes. C'est d'ailleurs pour ça d'ailleurs que je mentionne très rarement la dernière pathologie [endométriose]

Minerva, vit avec 3 pathologies chroniques

De même, certains jeunes évoquent que le caractère invisible de leur maladie peut leur permettre d'apparaître comme « normaux », même si l'invisibilité n'atténue pas les difficultés vécues et peut, au contraire, compliquer les relations avec les autres.

Moi, physiquement, ça ne se voit pas que j'ai quoi que ce soit. Ça a toujours été le même sujet. [...] j'ai des problèmes de circulation aux jambes, ça ne va pas si je mets un jeans, plein de trucs. Et les gens, ils sont là « pourquoi tu mets un jogging ? Pas besoin ». Bah si ! Genre cette personne-là, elle est juste pas du tout au courant de ma situation actuelle donc c'est ça que je disais qu'il faut peut-être éviter des jugements.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

A contrario, les marques visibles de la maladie, surtout si elles sont apparentes, renforcent le sentiment de différence. Ce faisant, certains jeunes déclarent volontairement cacher leur maladie, soit en adaptant leur attitude, soit en ayant recours à des « artifices ».

Oui, je me cache. Bah, je me cache. Par exemple, je ne vais jamais dehors sans un foulard ou un truc sur ma tête, jamais, jamais, jamais, jamais [...] Et aussi, mes sourcils, [...] ça veut dire qu'à la rentrée, je voulais pas sortir sans mettre du crayon pour cacher parce que je sais pas ce qu'il se passe, je sais pas

Angela, vit avec la pelade

Un des souhaits que certaines jeunes expriment porte sur leur identité : elles apprécient qu'on leur demande des nouvelles mais être malade ne doit pas être leur identité.

A la maison, je ne suis pas la malade de la maison. Je suis malade mais ce n'est pas quelque chose qui est présent dans le domicile hyper souvent. [...] Ne pas me mettre cette étiquette de la fille malade. J'en parle souvent avec sa famille [de son partenaire] qui me demande souvent, sa mamie me demande comment je vais, comment sont mes résultats, mais je n'ai pas non plus l'étiquette de la fille malade dans la famille.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Plusieurs jeunes évoquent le caractère incurable de la maladie, voire l'incapacité à trouver des traitements efficaces pour la guérir ou la stabiliser. Ce caractère incurable renvoie au sentiment d'impuissance évoqué par certains professionnels qui font face à des jeunes pour lesquels il n'existe

pas de traitement curatif : cela questionne la capacité des professionnels à répondre aux besoins des patients et à accepter les limites de leurs actions.

Ce qui est difficile aussi pour moi, et ça c'est plus dans les maladies fonctionnelles par exemple, c'est quand on ne peut pas complètement les aider. On reste imparfait dans ce qu'on leur propose. On essaye de tout faire pour un mieux mais on n'a pas de médicament qui permet de tout faire disparaître. Et alors on les voit rester dans leur souffrance, on voit qu'ils sont parfois déçus qu'on ne puisse pas mieux les aider, ça, c'est compliqué aussi.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

Certains jeunes se questionnent dès lors sur leur capacité à vivre avec leur maladie. L'expression « épée de Damoclès » est utilisée par certaines jeunes pour parler de leur ressenti de la maladie chronique alors qu'elles sont dans des configurations pathologiques différentes.

Je pense que c'est le fait de se rendre compte, de, justement, se rendre compte à quel point ça nous affecte. [...] Évidemment la réalisation de juste de vivre avec ça toute ma vie et "Est-ce que je vais tenir longtemps"? [...] C'est vraiment les remises en question, en fait.

Parvati, vit avec une dépression chronique

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

Pour certains jeunes, la maladie chronique implique de ne pas être « normal ». Cette « anormalité » ressort, par exemple, de l'entretien de Parvati qui vit avec une dépression sévère. Au cours de son entretien, elle décrit sa dépression comme un blocage, comme un ressenti non normal par rapport à ce que d'autres peuvent vivre.

Je vais reparler de l'effort qu'on a l'impression de devoir mettre en plus que les autres. Ça arrive à tout le monde d'avoir peut-être la "flemme" de se lever le matin mais ce n'est vraiment pas le même, enfin, j pense vraiment pas que ce soit le meilleur ressenti. Enfin, pour moi que pour quelqu'un d'autre qui ne vivrait pas avec ça parce que c'est vraiment une torture et on a envie de se lever, c'est pas une question de volonté, si on a envie de se lever et de faire notre journée comme tout le monde. C'est juste qu'il y a un blocage. Et ce n'est vraiment pas une question de volonté. Tandis que certaines personnes, des fois, n'ont juste pas envie de se lever le matin parce que voilà. On préfère dormir. [...] Souvent, je me retrouve à juste, enfin, je vois mes cours mais je n'arrive pas à les regarder. Enfin, je les vois mais je les intègre pas et je peux rester là pendant des heures à dissocier devant mes affaires pas parce que je n'ai pas envie de m'y mettre mais juste parce que il y a ce blocage. Je pense que c'est lié à tout ça.

Parvati, vit avec une dépression chronique

Pour Angela, son « anormalité » est renforcée par le regard qu'elle pose sur elle-même mais aussi sur ce que les autres lui renvoient en termes de conformité.

Le regard des autres et le regard, le regard aussi sur soi-même. Parce que, du coup, quand le regard des autres est déjà mauvais, nous aussi, on va se dire: "Mais pourquoi je suis comme ça ?" Enfin, on va se remettre en question parce que déjà si les autres ne nous acceptent pas, comment nous on va s'accepter? Je ne sais pas. Surtout quand on est petit. Encore, quand on est grand, on a une mentalité qui fait que on ne réfléchit pas nécessairement de la même manière mais quand on est plus petit, bien sûr que, déjà, l'avis des autres, ça va un peu nous [impacter]

Angela, vit avec la pelade

Ce sont aussi les questions posées par l'entourage qui renforcent ce sentiment que « rien n'est naturel », que le corps est perçu comme dysfonctionnel et qu'il ne permettra pas aux jeunes, particulièrement les jeunes femmes, de vivre selon des attendus sociaux comme la maternité.

[...] rien n'est vraiment naturel avec des pathologies chroniques. Enfin, la vision du corps et de la sexualité etc., c'est vraiment quelque chose qui est tout à fait différent quand on a des pathologies chroniques. Et donc là je ne sais pas si c'est vraiment spécifique aux jeunes femmes mais je veux dire, il y a toutes sortes de questions qu'on nous pose, je pense qu'on les pose pas aux femmes si jeunes. Par exemple à 19 ans, 20 ans, les jeunes femmes qui ont des pathologies chroniques, on va leur demander « hein, et tu pourras avoir des enfants ? Ce sera possible ? Tu te sentiras capable ? » des trucs comme ça. Ce que je veux dire, c'est déjà qui ne regardent personne mais en plus c'est des questions qu'on pose plus tard dans la vie d'une femme. On ne pose pas ça à 18 ans. C'est juste parce que là les gens se disent qu'il y a plein de choses comme ça qui ne collent pas.

Minerva, vit avec 3 pathologies chroniques

Se sentir différent se traduit, selon certaines jeunes, par un sentiment d'être mis à l'écart. Lorsque la maladie est visible, certains jeunes évoquent même des moqueries qui, rapportées en les minimisant, semblent les avoir suffisamment marquées que pour être mentionnées presque 10 ans plus tard. Ce rejet peut même se retrouver au sein de la famille, lorsque la maladie n'est pas comprise.

Très, très difficile pour moi parce que je me sentais différente. Et je me sentais aussi à l'écart, vraiment à l'écart [...] Quand j'allais dormir chez ma belle-famille, on ne voulait pas partager le même coussin que moi par peur de l'attraper la maladie alors que c'est pas quelque chose qu'on attrape. C'est dans mon corps, ce n'est pas je touche un truc, c'est vraiment dans mon corps. Ce n'est pas contagieux, voilà, c'est pas contagieux! Et, quand t'es avec des enfants, ils ne comprennent pas. Pour eux, c'est: "ah, c'est contagieux! Moi aussi j'ai peur de perdre mes cheveux ! Ah, j'ai peur que mes cheveux, ils tombent."

Angela, vit avec la pelade

De leur côté, certains professionnels évoquent le harcèlement vécu par certains jeunes, notamment lorsque la maladie chronique se traduit par une modification de l'apparence physique. Ils notent également une reproduction de ces comportements de harcèlement entre jeunes qui partagent la même maladie.

Même s'ils sont tous obèses, ils ont tous subi du harcèlement, ce n'est pas parce que ils viennent chez nous où ils sont tous pareils avec tous le même parcours que c'est tout rose et tout beau, ils s'insultent, ils sont pas gentils les uns avec les autres. Nous, pour l'instant, on a souvent des grosses affaires d'harcèlement même entre eux. Donc ça continue. Même entre obèses ça, on se harcèle.

Hedwige, diététicienne en centre pédopsychiatrique

La visibilité de certains problèmes de santé chroniques peut aider à atténuer le sentiment de se sentir différent : pour certains jeunes, cela leur permet de se rendre compte que d'autres en souffrent, c'est un des effets positifs de l'effet de pairs. Ce n'est cependant pas suffisant, notamment quand les jeunes perçoivent leur maladie comme « banale ».

Je pense qu'on en parle un petit peu plus. Donc, c'est rassurant aussi de savoir qu'on n'est pas seul mais ça reste quand même humiliant parce que c'est vraiment quelque chose de banal, quoi.

Parvati, vit avec une dépression chronique

Ce manque de connaissances de la maladie chronique n'est pas le fait uniquement de la société mais a été pointé du côté des professionnels. Cela implique que les jeunes doivent eux-mêmes (in)former les professionnels, pour autant qu'ils aient reçus les informations à ce propos. Certaines jeunes sont allées chercher des informations par elles-mêmes, tout en expliquant ne pas tout comprendre ou ne pas savoir où chercher les informations.

Simplement je parle « Ehlers-Danlos », personne ne sait de quoi je parle. Ce n'est pas évident. Parce que je ne parle pas de mes amis ou de n'importe quelle personne, je parle carrément du membre hospitalier. Je parle à des médecins, ils ne savent absolument pas ce que c'est. Donc ce n'est pas évident à chaque fois, en tant que patiente, de devoir en fait réexpliquer vu que c'est juste une maladie qui est pas du tout connue.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Je me rappelle au tout début, c'était un peu compliqué parce que la maladie de Crohn, on ne sait pas grand-chose dessus. Et au moment où on apprend qu'on a ça, on a envie d'en savoir plus. Et c'est très compliqué de trouver les infos sur cette maladie.

Ginny, vit avec la maladie de Crohn

Parce qu'à chaque fois que je demande à un médecin, ils ne sont pas assez informés par rapport à ça. Vraiment, la pelade, c'est une maladie où, j'ai l'impression que personne n'en parle alors que c'est un [vrai problème]

Angela, vit avec la pelade

3.2.2. Diagnostic de la maladie chronique

Comme souligné dans la description de l'échantillon, les jeunes rencontrés ont des diagnostics de maladies peu fréquentes, voire rares, même si certains ont des comorbidités avec des maladies chroniques plus fréquentes comme l'asthme. Les jeunes rapportent un délai entre les premiers symptômes de leur maladie et le diagnostic final, qui peut s'expliquer, selon eux, par une apparition progressive des symptômes.

Je suis tombée malade. Enfin, je ne sais pas si on peut dire tombée. La maladie s'est déclarée, il y a 4 ans, diagnostiquée, il y a 3 ans. En fait, là en février, cela fera 3 ans que je suis diagnostiquée.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Pour certains, c'est un symptôme clair qui a déclenché le recours aux soins et donc la recherche d'une cause à la problématique de santé, comme la persistance d'une douleur. Les symptômes physiques sont rapportés comme à la fois une chance et une difficulté : s'ils sont limités, cela indique que la maladie est moins grave mais le caractère limité influe sur la capacité des professionnels à établir le bon diagnostic. Plusieurs jeunes témoignent également de la difficulté à établir un diagnostic du fait du caractère fluctuant et varié des symptômes, ce qui retarde d'autant plus l'accès au traitement.

J'ai eu de la chance au début quand je suis tombée malade, parce que je n'ai eu que le colon atteint. Et ça été aussi la difficulté pour poser le diagnostic parce qu'on ne savait pas vraiment mettre le nom sur la maladie. Il y a comme ça un type de patients qui sont au milieu et qui transite entre les 2 types. Donc on suspectait un Crohn, mais pas tant parce que...peut-être une RCH parce que je n'avais pas le rectum qui a été atteint pendant très longtemps, ce qui est une chance car c'est ce qu'on appelle une suspendue. C'est de la chance parce que je n'ai pas autant de symptômes qu'un rectum atteint parce que quand le rectum est atteint, on ne sait pas se retenir.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

[...] le syndrome Ehlers-Danlos en fait c'est une insuffisance à créer du collagène. Dans mes ligaments, articulations, les os – en fait tout ce qui forme le corps du coup. Et elle se manifeste, je dirais, par phase. C'est comme si c'était des vagues. Ce n'est pas « tous les jours ça ne va pas ». Mais quand ça ne va pas, ça ne va vraiment pas. Il n'y a pas vraiment de limite, en fait à la maladie [...] J'ai tout le temps des hyper-souplesse des ligaments. Hyper-mobilité des os, articulations, luxations, entorses, tous ces trucs-là. Euh, j'ai aussi de l'arthrose, dans les articulations du coup. [...] Il y a aussi plein de carences qui vont avec. Moi je ne les ai pas toutes, évidemment. Faut pas abuser [petit rire] mais je suis anémique, par exemple de fer. Ferriprive. [...] On se prend beaucoup d'infection. Des infections vraiment variées qui n'ont juste rien à voir... je peux avoir une cystite et puis deux semaine après une pyélonéphrite par exemple. [...] Il y a aussi beaucoup de douleurs chroniques du coup invalidantes. [...] ça, c'est le syndrome principal, je dirai, de la maladie. Après, y a des petites choses qui se rajoutent de temps en temps, qui ne viennent pas toujours. Comme les vertiges. Parce qu'en fait, on a un petit souci dans le trou vestibulaire [...] Il y a aussi par exemple ma peau, qui est super fine et élastique. Bah du coup, je risque plus d'avoir des hématomes et faire des hémorragies. Et surtout avoir des cicatrices plus tard, qui sont un peu plus importantes que quelqu'un d'autre. [...] Avec Ehlers-Danlos aussi, y a des saignements du nez spontané [...] pas dû à un changement de température ni rien. Juste vu que la peau est super élastique et fragile bah, un éternement par

exemple il peut me faire saigner du nez [...] C'est vraiment tout ce qui est en rapport avec le sang, circulation, et la fragilité de la peau. Par exemple mes règles sont très abondantes et douloureuses. [...] On a des atteintes organiques. Ça dépend vraiment hein. C'est surtout des complications à chaque fois. [...]

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Au fur et à mesure de leur parcours, les jeunes développent une meilleure connaissance de l'évolution de leurs symptômes et s'essaient même à prédire les diagnostics.

En octobre, j'ai été faire une IM rectoscopique. Et là, bingo, rectum atteint. Moi, je le suspectais au vu des symptômes donc voilà mais je suis tombée malade en août, août-septembre, j'ai commencé à avoir les symptômes et j'ai été consulté en novembre-décembre.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

L'établissement du diagnostic apparaît comme une étape compliquée, certains jeunes évoquant une notion d'errance. Cette errance se caractérise par la répétition de son parcours et de son histoire, de multiples examens et tests diagnostiques mais aussi par une discontinuité dans les contacts avec les professionnels quand ceux-ci n'apportent pas de réponse claire à la situation. Certains professionnels, notamment ceux qui se sont spécialisés dans certaines pathologies, témoignent également de l'errance diagnostique des jeunes.

On est parti faire des tests. On m'a fait une biopsie. On m'a fait des prises de sang. On m'a fait des tests d'allergie. On m'a fait tout. On m'a fait des prises de sang, rien du tout. On m'a dit: "manque de fer" mais malgré ça, on n'a pas trouvé de solution. Biopsie aussi, ils disent que mon follicule pileux est très bien, ils ne voient pas c'est quoi le problème [...] je crois en un an, j'avais rencontré trois médecins, trois dermatologues, et les trois, ils ne trouvaient pas. Et, au final, le dernier avec qui j'ai été, il m'a dit: "bah, c'est une pelade".

Angela, vit avec la pelade

Pour les douleurs abdominales fonctionnelles, ça malheureusement, parfois on en voit qui passent d'un médecin à l'autre parce que justement ils ne sont pas satisfaits et qui ont les symptômes déjà depuis plusieurs années.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

L'absence de diagnostic clair pèse sur la santé mentale des jeunes, générant anxiété et épuisement, même si les propos des jeunes peuvent donner une fausse impression de minimisation de l'attente. Cette absence de diagnostic impacte également les relations avec l'entourage, que ce soit les partenaires de vie ou les parents. Outre le diagnostic en lui-même, les partenaires de vie doivent intégrer que ce sera « pour toujours », et implicitement faire le deuil de certains projets, comme doivent le faire les jeunes eux-mêmes.

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

Et comme on était dans une errance médicale, il avait surtout peur de certaines maladies mais pas du fait que je sois malade. Après je sais qu'au début, clairement, il y avait une différence entre le fait qu'il savait que j'étais malade et le fait qu'il l'intégrait. Parfois je devais quand même lui expliquer que ça allait être toute ma vie.

Minerva, vit avec 3 pathologies chroniques

Comme le relate Luna, n'ayant pas encore de diagnostic, ses parents attribuent ses symptômes à une consommation de produits stupéfiants ou à une décompensation psychotique, ce qui est source de conflits et de tensions entre elle, sa partenaire et ses parents. La même attribution causale semble se retrouver chez les professionnels qui apparaissent faire une association entre l'âge de la personne et une consommation de stupéfiants / alcool, excluant une cause organique de leur évaluation primaire.

Ma belle-mère [maman de la partenaire] est arrivée en disant aux ambulanciers comme quoi c'était sûrement une crise d'épilepsie. Mais mes parents disent que c'est une crise psychotique. Et donc mes parents sont arrivés, et ils se sont vraiment disputés, en disant « non, c'est une crise d'épilepsie » ! « Non, c'est une crise psychotique » ! et puis y a l'ambulancier qui dit « mais non ! Elle s'est droguée » ! [Rires] [...] [Nom de la partenaire] s'est fait engueuler par mes parents, dans la salle d'attente en disant « mais, tu te rends compte ? Il aura les frais d'ambulance. Et puis, ce n'est même pas une crise d'épilepsie » ! enfin voilà, c'était un peu galère comme situation.

Luna, vit avec l'épilepsie

Luna évoque aussi le traumatisme généré par l'absence de diagnostic pour son entourage. Sa maladie, l'épilepsie, se manifestant par des crises convulsives, est décrite comme impressionnante pour l'entourage et surtout imprévisible.

Avant l'établissement du diagnostic, en présence de symptômes potentiellement dangereux, certains vont parler de « débrouille », indiquant par-là une forme de stratégie de contrôle et de temporisation des effets négatifs de leur maladie encore non nommée.

Les proches apparaissent jouer un rôle majeur dans le diagnostic : l'entourage, essentiellement la maman (nommée comme telle dans les entretiens), qui va enclencher le processus. Les mamans sont décrites comme ayant une perception différente de la gravité de l'état ou de l'anormalité de leur enfant que les jeunes eux-mêmes. Dans la recherche du « meilleur lieu » de soins, dans un parcours d'errance, les parents deviennent des ressources, surtout s'ils ont des contacts dans le milieu de la santé.

D'autres jeunes, au contraire, témoignent du barrage fait par leurs parents quant à la recherche d'un diagnostic, surtout lorsque les symptômes sont invisibles et peuvent être confondus avec un trait de personnalité comme dans le cas d'un problème de santé mentale. Parvati évoque, par exemple, que sa mère ne « croit » pas à l'existence de la maladie, ce qui a retardé le recours aux soins. Elle mentionne que son recours aux soins est soumis à l'accord de sa maman. Elle évoque également l'attitude dénigrante de son beau-père, pourtant médecin généraliste, à l'égard de la santé mentale.

[...] ma mère ne croit pas vraiment en ce qui est santé mentale (rires). Du coup, j'étais un petit peu bloquée par rapport à ça. Je pouvais aller parler à des assistants sociaux mais, plus concrètement, elle n'aurait pas forcément été d'accord dans le passé. Maintenant, elle comprend. Mais donc, c'est pour ça que j'ai pris la décision de faire ça quand j'étais à

Bruxelles. [...] l'année passée j'étais en rhéto [...] j'étais persuadée que j'allais rater mon année parce que j'étais sûre que j'allais être internée en hôpital psychiatrique avant de réussir mon année et puis à nouveau ma maman ne comprenait pas trop le principe d'une dépression, de manière générale [pour elle], c'est juste de la tristesse [...] Mon beau-père de l'époque, du coup, qui était mon médecin généraliste, qui était le premier à dénigrer les psychologues et tout ce qui est santé mentale. Parvati

La façon dont les parents décrivent les symptômes à l'entourage et aux professionnels joue également un rôle dans l'identification correcte de la maladie.

Je pense que mes parents ont biaisé ce processus-là en disant, par exemple, « oui, quand elle crise, elle peut se jeter par la fenêtre », parce qu'ils n'arrêtent pas de le répéter tout le temps, tout le temps, tout le temps. La première crise convulsive que j'ai fait [avec sa partenaire], c'était dans la voiture. Elle conduisait et elle pensait que je faisais un AVC. Parce que mes parents ne lui ont pas expliqué objectivement ce qui, comment je réagissais, ce qui se passait, etc. [...] Je pense que ça a biaisé un peu ce processus [...]

Luna, vit avec l'épilepsie

Face aux barrages de ses parents, Parvati profite de l'opportunité que représentent ses études supérieures pour enclencher elle-même un parcours thérapeutique. Elle avait amorcé ce travail avec des travailleurs sociaux de son école secondaire mais, comme elle le décrit elle-même, utilise son arrivée en kot comme un nouveau départ.

[...] je savais très bien ce qui n'allait pas mais je savais que j'étais comme ça, quoi. Et donc en emménageant dans mon kot, je m'étais dit que j'irais voir une psychiatre pour essayer de concrétiser la chose et d'avoir vraiment plus d'informations et de là, eh bien, on a su mettre des mots dessus. [...] ça venait clairement de moi parce que je m'étais dit, c'était vraiment ma première année d'études justement où je me disais que je prenais mon indépendance. Du coup, je me suis dit, je vais prendre mes marques et je vais repartir à zéro et je vais me donner une chance de trouver de l'aide quelque part.

Parvati, vit avec une dépression chronique

Luna, après avoir quitté le domicile familial pour s'installer avec sa compagne rencontrée pendant ses études, finit par consulter un neurologue sur injonction de sa partenaire, ce qui permet d'établir le diagnostic final. La maman de sa compagne, médecin, s'investira également dans l'accompagnement, ce qui semble permettre à Luna de retrouver une forme de soutien maternel.

Elle [compagne] m'a retrouvée par terre dans la cuisine, entrain de convulser. Et elle a dit « non. Maintenant c'est plus possible, tu vas voir un neurologue ».

Luna, vit avec l'épilepsie

L'accès aux études supérieures apparaît comme un facteur d'émancipation sociale, surtout lorsque les études impliquent un éloignement géographique. Or, ce qui ressort des entretiens, c'est que l'accès aux études supérieures permet une forme d'émancipation « sanitaire », les jeunes ayant la possibilité d'entamer leurs propres démarches en vue d'obtenir des soins, démarches qui peuvent être contrecarrées par leurs parents si ces derniers ne les estiment pas nécessaires. Cependant, tant que

les jeunes dépendent encore de la couverture de mutualité de leurs parents, toutes les démarches qu'ils entreprendront seront connues et donc potentiellement source de conflits.

Paradoxalement, alors qu'elle évoque son parcours d'errance et les conséquences négatives qu'il a engendrées, Luna explique aussi avoir attendu avant de réaliser les examens qui lui aurait permis de connaître son diagnostic. Ce qui ressort de son entretien est l'importance d'avoir confiance dans ce qui est proposé par les professionnels de santé, en ce compris lorsqu'il s'agit d'établir le diagnostic. Le fait que le praticien ne l'ait pas interrogée lors de la consultation, qu'il ne soit pas mis en dialogue avec son histoire, semble avoir joué un rôle de sa décision de ne pas suivre les recommandations médicales.

L'année avant j'ai été voir un neurologue. Mais il me n'a pas posé de questions. Parce que je suis en logo donc je vois un peu, j'ai quelques notions de neuro. Je ne suis pas neurologue mais voilà. Et j'étais avec un bon petit paquet de documents pour des examens, des ordonnances, des ci, des ça. Mais je ne les ai jamais faits. Parce que je ne sentais pas. Et quand je suis arrivée chez ce neurologue-ci, au mois de décembre du coup. [Nom partenaire] a expliqué.

Luna, vit avec l'épilepsie

De leur côté, les professionnels peuvent aussi contribuer à un retard dans le diagnostic, en minimisant les plaintes exprimées par les jeunes : cette minimisation pèse sur la santé mentale des jeunes, générant de l'angoisse, voire de l'énerverment des jeunes. Certains vont suspendre leur parcours de soins, internalisant les propos des professionnels.

Là où j'ai fait ma radio et mon "écho" vraiment, on m'a pris, pas pour une folle mais en disant: "Bah, de toute façon, tu n'as rien donc je vois pas pourquoi tu te plains d'avoir mal ?" Et donc, du coup j'étais assez énervée parce que je me disais: "mais, enfin, vous ne me connaissez pas. Si je vous dis que j'ai mal, j'ai mal et voilà!" Et j'ai pas du tout été prise au sérieux donc je me suis dit: "Bon, bah voilà, je continue ma vie. C'est peut-être dans ma tête aussi ?" Parce que j'ai senti cette boule et elle était, je la touchais donc je me suis dit: " C'est peut-être ça qui m'a fait que, mentalement, voilà j'ai mal ?" Je me suis dit : "Bon, maintenant, essaye de ne plus y penser. Tu continues de faire du sport, etc..." Donc, j'ai un peu enchaîné au niveau du sport. J'ai continué à faire normalement et puis, en juillet, j'avais vraiment, vraiment mal.

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

Entre autres conséquences citées par les jeunes, le diagnostic retardé fait également perdre du temps de traitement, traitement qui, initié rapidement, aurait pu limiter certaines conséquences de la maladie. Pour les professionnels aussi, un diagnostic retardé fait perdre du temps de traitement. Que ce soit lié à l'errance diagnostique, à une faible conscience morbide de certains jeunes ou de leur entourage, ou encore au manque de connaissance de certains professionnels, l'absence de diagnostic retarde la mise en place d'un accompagnement adéquat. Or, lorsque les problèmes de santé sont liés à un mode de vie comme l'obésité ou le diabète de type 2, cela implique de déconstruire des habitudes déjà ancrées.

Ça reste une maladie chronique. Et quand c'est pris en charge à 15 ans, c'est un peu compliqué de dire ça mais ça vient un peu trop tard. A 15 ans, on a déjà 15 ans d'habitudes de vie, on a 15 ans de carence de vie, de carences de foie, de plein de choses. Et donc c'est extrêmement compliqué. Donc on leur demande des choses que même des adultes ne sont pas prêts à changer dans leur vie de tous les jours.

Hedwige, diététicienne en centre pédopsychiatrique

Si certains jeunes témoignent d'une errance et d'une durée plus ou moins longue entre les symptômes et le diagnostic, d'autres ont eu, au contraire, une prise en charge très rapide mais à un stade où la maladie était déjà avancée.

[...] c'est la maladie de Crohn. [...] C'était pendant la période de Covid, donc je crois que c'était 2020 ? Quelque chose comme ça [...] j'ai fait plusieurs tests, et j'ai fini par faire une coloscopie où là on a vu que mon intestin était déjà bien abîmé. Et on m'a mis sous traitement, qui n'a pas fonctionné. Du coup, j'ai fait une sub-occlusion en décembre 2020 du coup. [...] je suis restée à l'hôpital et ils ont déclaré que je devais me faire enlever mon intestin [...] en mars 2021 ; je me suis fait enlever un bout d'intestin. Et maintenant, depuis là tout va bien. J'ai un autre médicament et tout.

Ginny, vit avec la maladie de Crohn

Une fois le diagnostic posé, les jeunes partagent un sentiment de soulagement : le diagnostic confirme leur légitimité en tant que malade, ce qui les rassure aussi sur leur ressenti. Cependant, avoir reçu son diagnostic ne résout pas toutes les questions que se posent certains jeunes, notamment sur la cause de leur maladie. Deux des jeunes évoquent le stress comme un des facteurs causaux possibles, même s'ils semblent être encore en demande de plus d'explications. De même, le diagnostic ne supprime pas l'angoisse et l'incertitude quant à l'évolution de la maladie et de ses conséquences.

Le côté positif quand même, par contre, c'est qu'il y a un mot. Au mal-être qu'on ressent depuis des années quoi. On sait que ce n'était pas dans notre tête. À ce moment-là je suis dit « ah quand même. Vous voyez donc il y a bien quelque chose ». Donc d'un côté, j'étais peut-être rassurée, de savoir que ce n'était pas juste moi qui était super maladroite et qui tombait à tous les coins. Mais il y avait bien une cause quoi. Ça venait d'un souci de collagène du coup.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Et autre problème qu'il y a dans la maladie, c'est aux dernières nouvelles, j'ai des cellules précancéreuses mais comme je n'ai pas encore été stable depuis suffisamment longtemps depuis 3 an, donc, en fait, c'est de la dysplasie, cela peut être causé par l'inflammation comme ça peut être causée par des cellules précancéreuses. [...]. Mon médecin, Dr Lupin, dit qu'il y a quand même une petite lumière qui s'allume et donc il faut être stable le plus longtemps possible pour qu'on soit sûr à 100%. Donc, comme je disais encore l'autre jour à ma mère, j'ai un peu l'épée de Damoclès au-dessus de la tête. On ne sait pas.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Le diagnostic nécessite un travail d'information de la part des jeunes envers leurs parents, surtout lorsqu'ils ont été seuls dans leur parcours de diagnostic.

Mon père avait dit que c'était de ma faute si c'était arrivé à ce point-là. Et ça, ça avait été dur quand même parce que je lui disais: " Mais tu ne te rends pas compte que ce sont des douleurs qui sont tout le temps." Et, rien faire, ça me fait pas plus de bien, au final, parce que ça ne détend pas les muscles autour de mon tibia donc, c'est pas mieux. Donc, c'est vrai qu'au début, ils m'ont pas du tout prise au sérieux et puis quand j'ai eu cet avis, du coup, du médecin ici en Belgique et que, du coup, j'ai dû rentrer en France puisque, ici, toute seule en Belgique en béquilles pour faire ses courses, pour faire tout, ce n'est pas possible. Donc, je suis rentrée en France et donc, du coup, ils ont un peu dû s'occuper de moi pendant deux mois. Et là, ils se sont vraiment rendus compte de, entre guillemets, la gravité de cette fracture, en fait.

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

3.2.3. Impacts de la maladie chronique

Sur le plan personnel et émotionnel

Les jeunes reconnaissent qu'être malade impacte négativement leur jeunesse, les confrontant à des situations difficiles et contribuant à leur maturité. Ils ont le sentiment de ne pas pouvoir faire ce que d'autres jeunes peuvent se permettre de faire, surtout quand leur traitement exige de respecter une certaine hygiène de vie ou un certain rythme.

Alors, moi je dirais, y a un aspect maturité, je pense. Parce que du coup je subis, on va dire, plus de choses que je ne suis pas sensé subir à mon âge. Et ça a à un aspect, du coup, psychologique qui est pas évident en fait. On forge un caractère derrière surtout. Que... par exemple bah ma sœur de 18 ans ou mon copain de 21 ans, je les vois pas vivre cette expérience là tout simplement parce qu'ils n'ont pas vécu depuis... pas depuis toute leur vie quoi. Ils n'ont pas l'habitude que... oui non je vois surtout un aspect psychologique qui est de maturité peut-être.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

En tant que jeune, je ne vis pas ma jeunesse de la même manière que...bon...une jeune femme qui arrive à l'université, je n'ai pas eu ce cas de figure comme j'étais en couple mais elle en profiterait pour faire des rencontres, de rencontrer des garçons, d'avoir des histoires avec des garçons. Moi, je pense que j'aurais vécu ça différemment, en étant malade, parce que j'ai un rythme de vie qui a un impact.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Cette maturité s'accompagne, pour certains, d'une forme de détachement et de lâcher-prise par rapport au regard des autres sur leur maladie et leur apparence mais aussi par rapport à leurs besoins pour mieux vivre avec leur maladie.

Et en cours c'est pareil. Je me mets plus la pression. Je me mets en bout de l'auditoire. Quand je dois sortir je sors, quand je ne dois pas sortir je sors pas. Toutes manières y a pleins de gens qui sortent pour répondre au téléphone ou pour faire d'autres choses. Donc euh... voilà.

Minerva, vit avec 3 pathologies chroniques

Cependant, avant d'arriver à cette forme d'acceptation de la maladie, les jeunes passent des phases plus difficiles. La maladie chronique nécessite, par exemple, de prendre des décisions qui sont perçues comme difficiles, notamment lorsqu'il s'agit de renoncer à des activités que les jeunes aimaient. D'autres évoquent une mise en parenthèse de leur vie dans l'attente de la stabilisation de leur maladie, qui passe par l'identification du bon diagnostic et du traitement approprié, y compris en l'absence de diagnostic, et surtout lorsque la maladie est symptomatique.

Pour l'exemple, moi, arrêter la gym, ça a été l'un des choix les plus durs de ma vie

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Je devais quitter les cours, j'étais jeune étudiante, j'ai dû mettre ma vie entre parenthèse.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Une forme de stabilité est perçue comme indispensable à un retour à une forme de vie « normale ». Cependant, la frontière entre résignation et acceptation peut sembler tenue : la résignation laisserait sous-entendre une forme de fatalité tandis que, dans une démarche d'acceptation, les jeunes intégreraient leur expérience comme une force dans leur parcours futur et la constitution de leur identité. Comme en témoigne Angela, vivre avec une maladie chronique n'enlève en rien à ses qualités et compétences.

J'ai grandi, à l'heure d'aujourd'hui, c'est plus comme avant. Je le vis plus comme avant même si je n'en parle pas. Je ne pense pas que ça va changer autre chose, enfin, grand-chose parce que je grandis avec. Je ne peux rien y faire, je ne peux rien y faire à part avancer. Ce n'est pas parce que j'ai ça que je ne peux pas finir mes études ou que je vais arrêter de vivre. Voilà, je suis obligée de vivre avec, c'est comme ça. [...] je n'ai pas tous mes cheveux, tous mes poils sur la tête et voilà... Mais ce n'est pas grave. Ça ne va pas faire de moi une mauvaise élève ou une mauvaise personne.

Angela, vit avec la pelade

Dans la vie de tous les jours

Si la maladie impacte le fonctionnement sur un plan mental, elle va également exiger, de la part des jeunes, toute une série d'adaptations concrètes dans leur quotidien. Comme certains l'ont souligné, vivre avec une maladie chronique exige de tout prévoir mais aussi d'anticiper les conséquences de ces activités.

Je pense que la plus grosse différence c'est que, quand on est des pathologies comme ça il faut tout prévoir. Et c'est quelque chose que je ressens pas du tout chez les gens, de mon âge, de tout le temps tout prévoir. Par exemple, il faut tout le temps avoir les médicaments, ne pas... et puis surtout je vais en quelques sorte, surpayer les choses un peu... Je ne sais pas, si je vais boire un verre, je vais être malade. etc. etc. Tous les actes du quotidien ont une grosse conséquence donc du coup c'est peut-être un quotidien plus réfléchi et voilà. Mais puis surtout je suis beaucoup plus fatiguée que les gens de mon âge. [Rire] Enfin je pense que ça c'est une grosse différence.

Minerva, vit avec 3 pathologies chroniques

Deux caractéristiques des maladies chroniques semblent particulièrement influencer les adaptations et la planification des jeunes : la fatigue et la douleur. Dans les entretiens, la fatigue est exprimée soit comme une fatigue physique, soit comme une fatigue mentale, les deux n'étant pas mutuellement exclusives.

Et l'un des effets de la maladie chronique, c'est la fatigue. Parfois, on l'oublie. Il y a des moments où on est au bout de sa vie et on a envie de dormir 10h. Ce sont des phases où on est complètement out.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Mentalement déjà, je suis un peu fatiguée de ça [douleur chronique idiopathique].

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

Je pense que peu importe la maladie chronique, c'est vraiment quelque chose qui revient presque chaque fois, ça affecte le quotidien et c'est fatigant.

Parvati, vit avec une dépression chronique

Pour certains jeunes, la fatigue peut être l'élément déclencheur d'une crise mais aussi un facteur à prendre en compte dans la programmation des activités du quotidien, ce qui peut être susceptible de renforcer la fatigue mentale dans une forme de cercle vicieux.

Je sais que, par exemple, quand je suis très fatiguée et que j'ai le mal de tête, c'est propice, en fait, aux absences. [...] en fait, pour chaque acte, c'est ça. Est-ce que j'ai assez d'énergie pour faire cette action là, mais aussi pour le restant de la journée ? [...] Je dois vraiment me poser. Voir d'abord mon planning. Voir, jauger mon niveau de fatigue. Et après on verra.

Luna, vit avec l'épilepsie

La douleur est décrite par certaines jeunes comme la conséquence la plus invalidante de leur maladie. Pour certains jeunes, cette **douleur est omniprésente**, même si elle peut voyager dans le corps.

Moi je dirais déjà la douleur. C'est le symptôme le plus invalidant vraiment de la maladie. [...] Tout ce qui est douleurs chroniques, vu que c'est chronique, c'est tout le temps. Et que je sois à l'école, dans les transports, chez moi dans mon lit, j'ai tout le temps mal quelque part que ce soit au poignet, ou à la cheville mais y a toujours une douleur quelque part.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Pour certains jeunes, la douleur joue un rôle dans leur capacité à se concentrer mais aussi leur fatigue, ce qui peut contribuer à un effet de renforcement mutuel de la douleur et de la fatigue. C'est aussi dans ces circonstances que les jeunes, dont la maladie est invisible, semblent éprouver des difficultés à maintenir une apparence de normalité.

Les douleurs, ça impacte surtout ma concentration, ma fatigue. Et du coup, c'est toujours un peu compliqué de paraître normale en fait.

Minerva, vit avec 3 pathologies chroniques

Tout comme pour la fatigue, la douleur exige des jeunes qu'ils anticipent et planifient leurs activités du quotidien, quitte à renoncer à certaines activités. Ces adaptations vont concerner les jeunes mais peuvent également impacter l'organisation de toute la famille comme l'utilisation des sanitaires ou l'adaptation de l'alimentation. Plusieurs jeunes insistent sur la compréhension et le soutien dont leur

famille fait preuve, ce qui ressort principalement des entretiens menés avec des jeunes dont la maladie se manifeste par des symptômes et des limitations visibles comme les jeunes avec une maladie digestive. Ce soutien et cette compréhension apparaissent moins prononcés dans les entretiens où les jeunes ont des maladies « invisibles ».

Comme je vous ai dit, je n'ai pas mal tous les jours. [Il] y a des jours où ça va, et [il] y a des jours où ça ne va pas. Et j'essaye d'organiser en fait un planning, comme si tout allait bien. Je m'adapte si ça ne va pas. Voilà.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Il faut un régime particulier 3 jours avant [les examens médicotechniques]. Pas manger tout ce qui est fruits, légumes, pas trop gras, pas de féculents raffinés. Donc, on mange des pâtes au beurre avec de la viande pendant 3 jours. C'est vrai que c'est un peu chiant mais comme j'ai une famille qui est très compréhensive, ils savent que pendant 3 jours, on va manger différemment. J'ai vraiment une famille qui est hyper à l'écoute.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Outre les prescrits des professionnels, certains jeunes mettent en exergue que les craintes de leurs proches les ont incités à mettre en place des adaptations. Pour d'autres, cette surveillance a pour but d'anticiper une aggravation de leur maladie.

Par exemple le neurologue m'a dit clairement ce à quoi je devais être attentive. [...] [Nom de la partenaire] ne veut pas que j'utilise la friteuse. En tous cas pas toute seule. Que j'utilise un couteau toute seule. Parce que on ne sait jamais.

Luna, vit avec l'épilepsie

Moi, je ne veux pas qu'on me découvre un cancer du côlon dans 3 ans parce que « oups, on avait pas fait attention ».

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Ces adaptations du quotidien relevées dans les entretiens, que ce soit à l'initiative des jeunes ou sur incitation de leur entourage, voire parfois des professionnels, constituent des pratiques de *self-care*. Par exemple, certains jeunes développent ce qu'on pourrait assimiler à une cartographie systématique des ressources dans leur environnement pour se rassurer, à l'image des personnes qui repèrent automatiquement les issues de secours. Fleur, elle, explique adapter sa tenue vestimentaire à ses symptômes, privilégiant son confort à son apparence, même si ce n'est pas toujours compris. Il est également possible que les jeunes apprennent eux-mêmes à s'administrer leur traitement, une fois que celui-ci leur a été enseigné : cela leur permet de gagner en autonomie.

C'est un peu aussi le problème quand on est malade comme ça, c'est l'angoisse de se dire qu'on arrive dans un lieu : « où est la toilette la plus proche ? ». Et on arrive quelque part et on se dit : « où est-ce que je vais pouvoir trouver la toilette la plus proche ? ». C'est un bon automatisme que de calculer. Là, j'ai une toilette à tel endroit et à tel endroit et qui sont accessibles. Sans ça, on se retrouve dans une situation de stress et une situation de stress n'aide pas donc voilà...

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Moi physiquement ça ne se voit pas que j'ai quoi que ce soit. Ça a toujours été le même sujet. J'ai dit à l'école que je vais venir, par exemple... l'école est au courant que je vais mettre des joggings de temps en temps. Chose qu'évidemment ça fait un peu pyjama quand on est en classe.

Et du coup, moi je préviens que je vais apporter des joggings. Parce que, par exemple, ce jour-là j'ai des problèmes de circulation aux jambes, ça ne va pas si je mets un jeans.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Mais, lorsque les jeunes ne souhaitent pas faire connaître leur maladie, ils vont avoir recours à des « prétextes » pour se soulager ou à des « artifices » pour cacher leur maladie, en plus de stratégies plus conventionnelles comme le fait de faire des listes ou de tout noter, ce qui est en lien avec cette exigence de planification de la maladie chronique relevée plus haut.

Je fais des listes. Je note tout, tout ce que j'ai à faire, de façon très précise, pour ne pas devoir réfléchir à ce que je dois faire. Vu que j'oublie... j'ai beaucoup de distractions à cause de mes traitements et la fatigue. Et autrement je m'adapte. Par exemple en stage, si jamais ne on me dit d'aller voir un patient, avant de voir le patient, je fais un petit crochet par les toilettes ni vu ni connu. Et puis, je continue un peu comme ça. Si je ne suis pas bien par ce que j'ai mal au dos parce que je suis assise, je me dis « tiens, je vais aller emplir le dossier là-bas ». Je trouve un peu des prétextes.

Minerva, vit avec 3 pathologies chroniques

Plusieurs jeunes ont évoqué le recours à l'activité physique comme une des stratégies leur permettant de se sentir mieux dans leur corps et de calmer leur anxiété. Certains ont dû renoncer à la pratique sportive ou à certaines activités mais ils insistent sur la nécessité d'intégrer la maladie chronique dans la pratique d'une activité physique.

J'aime énormément le sport et c'est un peu la chose qui me détend et donc c'est vrai que c'est un peu compliqué mentalement parce que, du coup, j'en fais un peu moins et puis j'ai des douleurs et donc c'est pas très agréable.

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

L'activité physique est d'ailleurs recommandée par des professionnels de la santé, comme les neurologues ou les psychiatres. Certains jeunes ont adapté d'eux-mêmes leur activité physique : ils utilisent le renforcement par les pairs pour s'encourager dans leur réussite ou ont recours à un subterfuge pour « forcer » l'activité comme adopter un chien.

Je crois que j'ai même mis un message sur le groupe Facebook : « Je suis contente, j'ai réussi à courir 7 km sans devoir aller à la toilette ». Et c'était un peu une victoire de dire : je suis sortie de chez moi, autant de temps, sans devoir [aller à la toilette]

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Mais on a adopté un chien pour que je sorte obligatoirement au moins deux fois par jour. [...] Parce que, malgré tout, pour l'épilepsie, le trouble anxieux, c'est très important de marcher, de voir du monde. Et de se mouvoir, bêtement. Et prendre l'air

Luna, vit avec l'épilepsie

Outre son intérêt pour la pratique d'une activité physique régulière, Luna valorise la présence de son chien pour renforcer ses relations sociales et, par-là, lutter contre le repli sur soi.

Ça ouvre pas mal de contacts sociaux. Par exemple quand je vais à l'enclos avec mon chien, je rencontre d'autres maîtres et on parle. C'est bête mais c'est encore un contact social parce que quand on a une maladie chronique on a tendance à se replier sur soi-même.

Luna, vit avec l'épilepsie

C'est d'ailleurs un des enjeux relevés à travers les entretiens : la capacité des jeunes à communiquer autour de sa maladie, ce qui leur permet d'obtenir du soutien de leur entourage. Certains jeunes soulignent l'importance d'avoir un réseau d'amis soutenant avec qui le jeune peut être authentique et révéler sa vulnérabilité.

Quand on a des amis, amies avec qui on peut être vulnérable aussi, ça aide beaucoup. Parce que du coup, ils savent au moins essayer de faire en sorte à ce qu'on essaye [sous-entendu : qu'on dépasse le blocage de la maladie] [...] les personnes qui savent que c'était plus compliqué pour moi et qui, du coup, vont essayer de plus me motiver mais sans pour autant dépasser les limites

Parvati, vit avec une dépression chronique

Cette authenticité trouve également sa place dans les relations amoureuses : certains jeunes dévoilent leur maladie dès les premiers instants, parfois impliquant leur partenaire dans sa prise en charge. C'est d'autant plus le cas que la maladie peut se manifester de façon inattendue ou que le traitement engendre des effets secondaires. Certains jeunes rapportent que leurs partenaires vont s'impliquer dans le traitement, ce qui est perçu comme inattendu. L'ancienneté de la relation, préalable à la maladie, semble faciliter cette implication du partenaire dans l'accompagnement de la maladie chronique. Pour les jeunes qui sont plus avancés dans leur relation de couple, une transition de rôles s'observe entre la maman et le partenaire de vie.

Le premier jour qu'on s'est vraiment vues, je lui ai dit voilà. Voilà ce qui est arrivé, voilà les conséquences, voilà les effets secondaires. J'ai tels médicaments, voici les effets secondaires que j'ai. Si je crise, il faut faire ça, si j'ai ci, il faut faire ça. Voilà. Est-ce que tu veux rester ou pas ? Elle était là « oui ». [...] j'étais toujours très transparente. Très.

Luna, vit avec l'épilepsie

Je ne m'attendais pas qu'il me propose une fois d'aller avec moi à une injection parce qu'il sait que je dois attendre à l'hôpital et je ne m'attendais pas du tout qu'il me le propose [...] J'ai vraiment de la chance d'avoir un copain qui est hyper attentionné, qui était présent lors du diagnostic. On. On était ensemble même depuis longtemps avant, et il a toujours bien là pour m'accompagner. Il s'est toujours informé [...] il était vraiment adorable.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

J'ai eu ma maman qui m'a aidée, enfin qui a été mon aidante pendant quelques années. Et là maintenant c'est mon copain qui assure vraiment un rôle d'aidant. [...]

Minerva, vit avec 3 pathologies chroniques

Car la maladie chronique est perçue par certains jeunes comme un frein à la relation amoureuse : les contraintes qu'elle implique dans la vie sociale vont se répercuter sur leur capacité à faire des rencontres.

Une jeune femme qui arrive à l'université, je n'ai pas eu ce cas de figure comme j'étais en couple mais elle en profiterait pour faire des rencontres, de rencontrer des garçons, d'avoir des histoires avec des garçons. Moi, je pense que j'aurais vécu ça différemment, en étant malade, parce que j'ai un rythme de vie qui a un impact.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Il est intéressant de remarquer que plusieurs jeunes mentionnent avoir, dans leur cercle proche, des amies et amis vivant avec une maladie chronique. Une des jeunes a d'ailleurs participé à la recherche par l'intermédiaire d'une de ses amies précédemment interviewée. Bien que l'expérience de la maladie soit unique et personnelle, avoir un réseau de proches qui vivent la chronicité et ses conséquences peut être considéré comme une ressource en matière de soutien psychosocial. Cela souligne à nouveau l'importance des effets de pairs dans le vécu de la maladie chronique. De même, certaines jeunes rapportent avoir des amies ou amis dans le domaine de la santé, ce qui leur permet d'obtenir un soutien oscillant entre l'aide informelle et professionnelle.

J'ai aussi une copine qui fait infirmière], et, par exemple-là, avec tous mes problèmes de cicatrices, quand je ne savais pas bien faire mon pansement si... elle devait m'aider et que... enfin bref. Je lui posais aussi les questions à elle et ça n'y avait pas de souci, elle savait aussi me répondre.

Ginny, vit avec la maladie de Crohn

Parallèlement, certains jeunes ont appris à reconnaître les symptômes d'une crise ou d'une aggravation de leur maladie et ont développé une stratégie qui leur permet de retarder l'appel à leurs proches. Cela implique que les jeunes connaissent leur maladie et aient accès à des informations compréhensibles, en sachant que les professionnels doivent être capables d'identifier le bon moment pour transmettre ces informations : ce constat souligne l'importance de la littératie en santé dans le parcours d'accompagnement des jeunes.

On se tourne facilement sur Wikipédia mais ce n'est pas très complet, pas très compréhensible aussi parfois. Des petites vidéos. Mon gastroentérologue au tout, tout début m'avait donné un site où je pouvais aller voir, je pense qu'il avait écrit un petit truc. Mais c'est, allez, c'est plus niveau professionnel alors que, par exemple, moi qui venait d'arriver là-dedans, j'avais besoin juste d'une explication facile, qui était facile d'atteindre.

Ginny, vit avec la maladie de Crohn

Les réseaux sociaux peuvent également être une source d'informations, cela permet de pallier à un manque d'information de la part des professionnels. Ils sont également une source de soutien, notamment par le biais de groupes de patients, et de conseils, comme celui de parler de sa maladie pour mieux la faire connaître.

Je suis sur un groupe Facebook. Il y a un groupe Facebook qui existe pour les jeunes, d'ici, les Belges. C'est vraiment chouette. On est tous rassemblés et si on a des questions, on les pose. Mais, souvent, dans les témoignages que je voyais, la première chose que j'ai dit c'est l'importance d'oser en parler. Si on en parle pas, les gens ne comprennent pas ce qui nous arrive.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Même si les jeunes interrogés sont encore couverts par la mutualité de leurs parents, ils apparaissent déjà conscients de l'impact financier de la maladie chronique et des soins qu'elle requiert. Certains jeunes sont même confrontés à des soins non remboursés. C'est d'autant plus le cas lorsque les jeunes doivent recourir à différents professionnels pour leur accompagnement, tous n'étant pas conventionnés.

[...] des soins gratuits, ou presque [...] ça coûte mais la peau des fesses [de se soigner].

Luna, vit avec l'épilepsie

[...] au niveau médicaments, que la PRP soit remboursée pour la mutuelle, ce serait tellement bien parce que cinquante euros chaque séance, ce n'est pas donné !

Angela, vit avec la pelade

Sur les études et le parcours scolaire

Tous les jeunes interrogés fréquentaient l'enseignement supérieur de type court ou de type long au moment de l'entretien. Pour certains des jeunes interrogés, la maladie chronique les a conduits à suspendre temporairement leurs études ou à postposer la participation à certaines activités pédagogiques. Pour certaines, cela impliquera de ne pas être diplômées en même temps que leur promotion, ce qui les prive des célébrations et autres activités festives associées et donc impacte aussi leur bien-être émotionnel.

Je devais quitter les cours, j'étais jeune étudiante, j'ai dû mettre ma vie entre parenthèse.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

[...] je n'ai pas fait mon premier stage, donc, qui était aux soins intensifs. Et donc, je le fais cet été. [...]

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

[...] Parce que j'ai dû arrêter mes études pendant deux ans. Donc c'était quand même un gros impact. Mais depuis que je les ai reprises, c'est juste que c'est une organisation, enfin, constante. Et je ne suis jamais sûre de rien. J'ai tout le temps des crises qui surviennent, ce genre de choses. Donc je dois m'adapter un peu tout le temps. Et puis je dois accepter aussi de travailler moins que les autres, etc. donc ça m'impacte quand même quotidiennement mais ça ne m'impacte plus sur ma réussite maintenant.

Minerva, vit avec 3 pathologies chroniques

Quand j'ai dû rester à l'hôpital en urgence, c'était dans le blocus. Donc je devais normalement étudier puis passer mes examens. Enfin, ça tombe souvent à des moments où tu ne choisis pas. Et là c'est tombé comme par hasard au moment où je devais travailler, passer mes examens.

Ginny, vit avec la maladie de Crohn

La maladie peut contraindre à adapter le projet professionnel en devenir, les jeunes prenant conscience des limitations induites par leur maladie et décidant, par conséquence, de privilégier leur santé.

Je voulais faire la spé SIAMU [Soins Intensifs et Aide Médicale Urgente] directement après mes études mais je l'ai dit physiquement, je sais que mon tibia ne tiendra pas. Et donc, du coup, c'est pour ça que j'enchaîne avec le master. Et peut-être plus tard, la spécialisation? Donc, je savais que j'avais fait le master mais donc, du coup, j'inverse mes plans... [...] pour ma santé parce que je sais que mon tibia, il va avoir besoin de plus de temps et que, peut-être, 9h-19h sur les bancs de l'école, ce sera moins fatigant que d'être toute la journée en train de courir en SIAMU, quoi.

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

S'inscrire dans un parcours scolaire et de formation semble participer à la résilience de certains jeunes : devenir / être étudiante ou étudiant peut contribuer à leur réappropriation identitaire et à une forme de « re-normalisation » après s'être senti « anormal » dans la phase de diagnostic de la maladie. Un traitement stable et efficace apparaît indispensable pour permettre aux jeunes de reprendre leur cursus scolaire.

« Bon t'as deux choix. Soit tu attaques ton année de logo' et on voit ce qu'il se passe, soit tu te terre dans ta chambre et on ne sait pas ce qu'il se passe [...] Donc c'était vraiment ma bouée de sauvetage. Qui m'a forcée à sortir.

Luna, vit avec l'épilepsie

D'autres, comme Angela, semblent reconnaître l'influence de leur expérience de patient dans le choix de leur orientation professionnelle et apparaissent intégrer leur vécu dans leur posture professionnelle.

Je vais essayer de comprendre ce qu'il [le patient] a, c'est pour ça que, même, j'ai voulu faire soins infirmiers, parce que en tant qu'infirmière, il n'y a pas que les soins, tu dois aussi être une psychologue pour parler avec ton patient, essayer de voir ce qu'il pourrait faire qu'il aille mieux. "Qu'est-ce qui fait qu'il soit comme ça ?" La communication, donc voilà. C'est ça qui joue aussi.

Angela, vit avec la pelade

Si Luna considère ses études comme sa bouée de sauvetage, elle temporise néanmoins en mettant en avant la nécessité d'un dialogue autour de la capacité des jeunes à mener le projet professionnel / de formation. Elle place la responsabilité de ce dialogue au niveau des institutions d'enseignement.

Je pense que les écoles devraient avoir le pouvoir, enfin le pouvoir, ce n'est pas adapté mais pouvoir dire, tout en étant respectueux, mais est-ce que tu crois que tu en serais capable ? Parce que on a des rêves mais euh il faut aussi nous ramener des fois à la réalité même si la réalité est dure à entendre.

Luna, vit avec l'épilepsie

Concernant les stages, certains jeunes pointent qu'ils ont besoin qu'on explique leur fonctionnement au lieu de stage pour prévenir des incompréhensions et limiter les conséquences négatives de leur comportement. Cependant, pour d'autres jeunes, devoir expliquer leur maladie en stage questionne la limite entre leur vie privée et professionnelle, préférant ne pas devoir révéler une maladie qui pourrait impacter négativement le stage, notamment à cause des tabous ou incompréhensions liées à la maladie concernée. Certaines n'en parleront que si les circonstances l'exigent tandis que d'autres font s'efforcer de dissimuler leur maladie. De même, il semble que certaines jeunes ne parlent pas de leur maladie tant que leur haute école ou leur université ne leur demande pas de justifier des absences ou des demandes particulières.

Elle est invisible. Enfin, je pense, pense qu'elle est invisible de manière générale. Après, dans le milieu médical, c'est un peu compliqué. Parce que, un de mes stages cet été, les médecins, on va dire, tiltent sur choses et essayent de savoir pas mal de choses. Donc là ça m'impacte de, allez, de me dire « Est-ce que t'es malade » ? « Non, non »

Minerva, vit avec 3 pathologies chroniques

Certaines jeunes sont soignées près de leur lieu d'études, l'hôpital ou le lieu de soins peut se trouver sur le même campus, ce qui facilite la combinaison entre traitement et études. Cette proximité apparaît particulièrement aidante lorsque les professionnels ont des plages de consultations limitées, alors qu'à contrario la distance entre les lieux de soins et d'études ne facilite pas la combinaison entre études et soins.

Et c'est vraiment les études, ce n'est pas possible. Déjà aller à Bruxelles, j'ai une heure de transport. Donc euh faut compter minimum deux heures de transport par jour aller-retour. Et puis les heures là-bas, juste ce n'est pas possible.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Et l'avantage d'être suivie à côté, c'est que je peux voir mon médecin le mercredi car il ne consulte que le mercredi matin de 8 à 11h. C'est très pratique mais donc je peux aller le mercredi matin et d'arriver au cours à 10h sans louper trop de cours.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

La fatigue, la douleur et les autres symptômes de la maladie impliquent que les jeunes doivent parfois faire des choix par rapport à leurs études. Ce faisant, certains jeunes craignent le regard que pourraient poser les enseignants face à des échecs à répétition.

Aussi envers les profs. Par exemple là ça fait la troisième fois que je repasse le même examen et je l'ai encore raté. [Rire] J'ai peur aussi que les profs disent « mais elle n'est pas impliquée, elle s'en fiche » ou voilà. Alors que pas du tout. J'adore ce que je fais. Mais c'est plus que, à un moment je sais plus et je dois parfois sacrifier un cours et faire avec.

Luna, vit avec l'épilepsie

Pour certains jeunes, les possibilités d'allègement leur ont permis de poursuivre leurs études, malgré les contraintes inhérentes à leur maladie ou à leur traitement. Dans le cas d'Hermione, l'allègement n'était pas initialement dû à sa maladie mais il lui a permis de suivre son traitement. Pour d'autres, avoir obtenu un statut ABS leur permet d'avoir plus de temps lors des examens ou de pouvoir quitter la salle d'examen pour se rendre aux toilettes.

J'ai eu le droit d'avoir le statut ABS donc j'ai plus de temps. Si je dois aller aux toilettes, j'ai le droit et on me donne plus de temps supplémentaire. Ma première session était à distance mais ça été aussi pris en compte.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Ce qui ressort de certains entretiens, c'est que les jeunes sont rassurés de savoir qu'il existe des ressources à leur disposition, indépendamment de la nature de la ressource, et qu'ils peuvent les utiliser si le besoin s'en fait sentir.

Mais, je remarque que je ne l'utilise que rarement les 20 minutes supplémentaires. Mais ça me permet de relâcher la pression et de me dire « ok, ici tu peux prendre ton temps. Par exemple si j'ai un trou de mémoire ou que j'ai une absence ou que j'angoisse. [...] et même si je ne les utilise pas forcément, bien, elles sont quand même là et c'est rassurant.

Luna, vit avec l'épilepsie

Si les jeunes peuvent obtenir un statut spécifique du fait de leur maladie chronique, il apparaît cependant que les adaptations proposées couvrent insuffisamment les besoins des jeunes vivant avec un problème de santé mentale.

Parmi les bonnes pratiques relevées en matière d'aménagement, la proactivité des coordinateurs de programmes a été mentionnée, c'est-à-dire qu'ils prennent les devants pour proposer des adaptations aux jeunes qui ont été déjà absents pour des longues périodes pour des raisons médicales. La coordinatrice mentionnée par Hermione a demandé son accord pour informer les enseignants. Passer par la coordinatrice semble apporter une forme de soulagement à Hermione qui ne doit pas elle-même informer individuellement chaque enseignant, la contraignant à répéter son histoire. Se déclarant à l'aise avec le fait de parler de sa maladie, outre les enseignants, Hermione rapporte avoir informé les autres étudiants de son état de santé et de ce que cela peut induire. Cette information des autres étudiants semblerait contribuer à une meilleure acceptation des aménagements formels ou informels mis en œuvre par les enseignants.

C'est la coordinatrice qui m'a appelé, c'était pour la session de juin, elle m'a dit « je sais que tu es malade, est-ce que tu veux qu'on te donne le statut ABS ? »

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Outre les cellules d'appui spécifiques pour les étudiants, certains jeunes mentionnent l'importance de se sentir soutenus, même de façon informelle, par l'équipe pédagogique dans son ensemble.

Déjà l'école, ici, j'ai été soutenue quand même par l'école parce que, vraiment, en fin, c'est tout bête mais les profs qui me connaissent, ils me soutenaient, quand on me voyait dans les couloirs, ils me disaient: " L'évolution, elle en est où? " Donc, ça c'était chouette parce que je me disais: "Ah, tiens, ils s'intéressent quand même à moi ! "

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

Dans plusieurs entretiens, ressort l'intérêt de l'enseignement à distance pour les jeunes vivant avec une maladie chronique : il semble contribuer à soulager la fatigue, à permettre aux jeunes d'être dans un environnement familier et confortable (comme le fait d'avoir accès à des sanitaires). Cette thématique n'a cependant pas été explorée plus en profondeur lors des entretiens.

Au fil des entretiens, les jeunes expriment l'impact de la maladie chronique sur leur **santé mentale et sur leur bien-être**, notamment au moment de l'annonce du diagnostic et de ses conséquences en termes de traitement.

Je me suis effondrée parce que je me suis dit: "Je suis en quatrième année. Dans une semaine, je dois faire six semaines de stage. Donc, mon année est foutue, enfin, elle n'est pas foutue mais je serai pas diplômée en même temps que mes copains, quoi." Donc, ça, ça a été très dur mentalement et donc pendant deux mois, j'étais en béquilles.

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

La maladie chronique et ses incertitudes donne lieu à un **sentiment d'anxiété et de stress presque permanent**. Ces sentiments apparaissent liés à l'évolution de la maladie en tant que telle, l'efficacité des traitements, les examens à faire mais aussi aux contraintes de la vie de tous les jours, comme l'illustrent les différents extraits de l'entretien d'Hermione.

[...] Au début, ce qui est impactant, c'est que c'est très stressant comme maladie parce que on se demande aujourd'hui comment je vais le vivre...parce que, comme mes traitements n'ont pas toujours fonctionnés, j'ai...faute à pas de chance, c'est toujours tombé en période de blocus. Le traitement ne fonctionne plus ou je me retrouve sans traitement pour les examens [...] Comme je disais encore l'autre jour à ma mère, j'ai un peu l'épée de Damoclès au-dessus de la tête. On ne sait pas [comment ça va évoluer]. C'est un peu aussi le problème quand on est malade comme ça, c'est l'anxiété de se dire on arrive dans un lieu : « où est la toilette la plus proche ? ». Et on arrive quelque part et on se dit : « où est-ce que je vais pouvoir trouver la toilette la plus proche ? ». C'est un bon automatisme que de calculer. Là, j'ai une toilette à tel endroit et à tel endroit et qui sont accessibles. Sans ça, on se retrouve dans une situation de stress et une situation de stress n'aide pas.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Les professionnels perçoivent également cette notion de préoccupation permanente des jeunes. Leur vie est moins insouciant, notamment du fait des (nombreuses) contraintes engendrées par la maladie chronique et sa gestion, qu'il s'agisse d'un traitement à prendre, d'habitudes de vie à respecter ou d'activités auxquelles il faut renoncer. Le mot « contrainte » revient à 18 reprises dans les entretiens menés avec les professionnels

Il a une préoccupation permanente de devoir suivre un traitement médical médicamenteux. De subir des examens complémentaires, d'aller à des consultations. D'avoir éventuellement des symptômes dus à sa maladie. Et donc des contraintes. Donc les médicaments sont des contraintes mais peut-être aussi des contraintes de vie, de régime, de... je dirais que c'est une vie qui est beaucoup moins insouciant qu'une vie de jeune en bonne santé.

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

À quoi on devrait faire attention c'est peut-être de les garder dans une, pas une insouciance mais une certaine norme. Ça reste des enfants malades mais qui doivent continuer à vivre dans une société, aller à l'école, travailler. Vivre, tout simplement.

Bellatrix, diététicienne en oncohématologie

Les conditions dans lesquelles les traitements sont réalisés, notamment durant la période Covid, peuvent également contribuer au stress des jeunes. Etre seule ou seul reste un facteur d'angoisse pour les jeunes, même s'ils expriment un désir d'indépendance.

Il y a eu le Covid donc je ne peux plus être accompagnée¹¹. Je me suis retrouvée toute seule pour mes injections. [...] La première fois, j'étais toute stressée donc je faisais des petites vidéos à ma maman « Regarde, j'ai une belle chambre » parce qu'on arrive dans un étage qu'on ne connaît pas du tout, dans un milieu qu'on ne connaît pas du tout, [c'est stressant].

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Certains jeunes expriment leur colère et leur épuisement par rapport à la lenteur du processus diagnostique et thérapeutique. Pour d'autres, la colère trouve ses racines dans le manque de reconnaissance de leur vécu et de la gravité qu'ils attribuent à leur maladie. Angela exprime un seuil de tolérance faible et une forme de rumination des remarques négatives qui, dans son cas, sont essentiellement adressées par rapport à son apparence physique.

Mentalement déjà, je suis un peu fatiguée de ça. Parce que là, du coup ça revient et ça commence à me prendre un peu. [...] c'est juste plus mentalement que ça m'énerve plus qu'autre chose parce que je me dis: "Mais, je ne comprends pas, j'ai tout fait entre guillemets pour que ça s'arrange et j'ai l'impression que... que ça s'arrange pas, quoi."

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

Le niveau de gravité, voilà. Alors que l'alopecie, ça joue aussi beaucoup sur le mental ! Ça joue beaucoup sur le mental [...] Cette fois-ci, je 'pense que j'ai aussi commencé à être colérique à cause de ça parce que parfois, j'ai des crises de colère mais ce n'est pas au point où ça devient une pathologie, nan. Mais je suis très vite, je ne suis pas très vite vexée mais dès qu'on va me faire une petite remarque, je vais un peu le prendre mal. [...] Et, ça joue beaucoup sur mon humeur de la journée parce qu'imaginons : on me dit un truc comme ça le matin, toute la journée, je vais y repenser.

Angela, vit avec la pelade

Face à l'impact de la maladie chronique sur leur santé mentale, les jeunes expriment l'absence de suivi proactif. Ceux qui ont recours à un suivi psychologique apparaissent être à l'initiative de la démarche.

Je ne pense pas en fait, dès le début, que j'ai eu un seul suivi [psychologique] [...] déjà vivre avec une maladie chronique n'est déjà pas évident, pour n'importe qui. Mais en plus, quand on se retrouve vraiment seule face à la maladie, et avec sa famille, qui ne sont bien évidemment pas des psy', qui ne savent pas m'aider d'un point [de vue], allez, plus psychologique face à une maladie chronique, c'est pas très évident. Je vous avoue que j'ai des... enfin, [il] y a des moments où ça va et des moments où ça ne va pas et c'est pas nécessairement physique. Ça peut être très, très mental parce que c'est dur à porter quoi. [...] j'ai déjà eu des épisodes de dépression mais ce n'est pas évident parce que, du coup, c'est de moi-même que ça doit aller vu qu'il n'y a pas du tout un suivi psychologique.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

¹¹ Au moment de l'entretien, les mesures de restriction étaient encore en vigueur.

Cette capacité à chercher de l'aide pour sa santé mentale de sa propre initiative est saluée par certains jeunes, qui apparaissent conscients des freins et des stigmas, comme la honte, associés à la santé mentale.

Conscients de l'impact de la maladie chronique sur le bien-être et la santé mentale des jeunes, les professionnels évoquent peu leur propre santé mentale même si certains rappellent qu'ils sont confrontés à l'incurabilité, voire à la mort de certains de leurs jeunes patients, ce qui pourrait nécessiter également un accompagnement de ces équipes sur le plan psychologique.

Ce qui être plus difficile, c'est quand ils sont sévèrement malades. Heureusement, ce n'est pas trop souvent le cas mais quand c'est sévèrement malade ou si jamais parfois très rarement, il doit y avoir un décès, c'est encore plus difficile à accepter que quand c'est un adulte ou une personne vieillissante. C'est toujours triste mais c'est moins naturel quand c'est un enfant. [...]

Lily, gastroentérologue pédiatrique

Sur la santé reproductive et la grossesse

Durant les entretiens, la question de la santé reproductive est apparue en filigrane des entretiens menées avec les jeunes filles. Il ressort l'absence d'une discussion systématique, à l'initiative des professionnels de santé, par rapport à la contraception et à son efficacité en cas de maladie chronique mais aussi par rapport à l'impact de la maladie chronique sur la fertilité, le cycle menstruel et le désir de grossesse. Pourtant, les conséquences de certaines maladies semblent majorées selon le moment du cycle menstruel, ce qui pourrait / devrait inciter les professionnels à plus de vigilance.

Ça n'a jamais été abordé [la contraception]. Mais si, si, peut-être qu'un jour on m'a demandé, est-ce que vous prenez la pilule, mais pourquoi est-ce qu'on m'a demandé ça ? c'était pour le risque de thrombose. Mais du tout par rapport au niveau de protection et des trucs comme ça [l'interaction entre le traitement et la contraception] [...]

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Ce sont les hémorragies et qu'en plus, on a ses règles parce qu'on se retrouve en carence de fer. Déjà comme ça, selon le flux qu'on a, cela peut avoir un impact. Mais ça m'est déjà arrivée d'être en phase hémorragique à la même période et on se dit...enfin ça donne une quantité de sang et on se dit comment je peux sortir tout ça de mon corps ? Et là, on sent la fatigue encore plus derrière. Déjà parfois, c'est déjà compliqué d'être en période de règles mais alors en plus si on se tape une crise avec, je ne vous dis pas comme c'est le pompon.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Même lorsque les professionnels conseillent les jeunes par rapport à leur contraception, celles-ci ne semblent pas convaincues du risque zéro. Cette méfiance pourrait être influencée par la qualification des professionnels émettant l'avis, ici des spécialistes en gastroentérologie qui conseillent par rapport à un contraceptif.

Après, on m'a dit que j'aurai pu continuer la pilule mais je trouvais que c'était vachement tenter le diable. Je sais qu'en gastro, on m'a dit : bah non, je ne vois pas. Je suis désolée mais mon système digestif, il est accéléré. Il est marqué que quand on a une gastro, la pilule n'est pas sûre à 100%. [...]

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Si la question de la contraception semble traitée de façon inégale, la question de la grossesse future apparaît comme une préoccupation plus fréquente dans le chef des professionnels. Certaines jeunes partagent une forme d'étonnement à devoir déjà se préoccuper de leur désir d'enfants alors qu'elles ont à peine 18 ans. Pour certaines, un désir d'enfants est présenté par les professionnels comme un des facteurs devant guider le choix d'un traitement. D'autres professionnels semblent, selon les jeunes, utiliser une grossesse future comme une justification à ne pas prescrire un traitement, surtout si ce dernier n'a pas suffisamment démontré son innocuité sur la fertilité.

[...] avec la maladie de Crohn en étant une femme, parfois ça va être plus compliqué au niveau de l'accouchement ou même d'être enceinte etc. Avant de me faire opérer, il me disait justement, parce que évidemment l'opération c'est un choix. Enfin, un choix assez conseillé [...] si je veux être maman à un moment ou quelque chose comme ça

Ginny, vit avec la maladie de Crohn

Parce qu'il y a pleins de traitements qui existent. Il y a 5-6 choses sur le marché pour le moment mais il y en a qui ne sont pas prouvés, les études n'ont pas été suffisamment loin pour les grossesses donc il le dit « je ne donnerais pas quelque chose que je ne donnerais pas à ma propre fille ».

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Enfin, le désir de grossesse d'une patiente chronique semble conditionné par une forme d'autorisation de la part des médecins qui assurent le suivi de la maladie chronique.

C'est sûr, le jour où je décide de lancer une grossesse, je ne peux pas décider cela toute seule. Je dois voir avec, il faut qu'on en discute, voir si je suis suffisamment stable parce que, en fin de grossesse, comme ce sont des traitements qui diminuent l'immunité, on ne peut pas. Souvent on l'arrête avant le troisième trimestre parce que cela peut diminuer l'immunité de l'enfant qui n'en pas beaucoup quand il naît.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

3.2.4. Soigner sa maladie chronique

Un accompagnement essentiellement médical et spécialisé

La médecine générale est peu présente dans les entretiens des jeunes : les médecins généralistes sont souvent présentés comme les professionnels présents depuis longtemps, proches géographiquement. Mais, dans certains cas, cette familiarité de la relation semble impacter négativement la reconnaissance de certains symptômes sous-jacents à une pathologie. La maladie chronique ne semble pas être abordée par les médecins généralistes avec les jeunes, comme si le suivi devait rester la responsabilité des médecins spécialistes.

Il faut savoir que depuis très, très longtemps, je suis un peu en déficit de fer. Donc j'ai eu plusieurs fois des cures de fer. Donc j'avais souvent un taux de CRP de 15, 16, 17, dans mes prises de sang. Et on ne se posait pas forcément de questions quoi. C'était un peu, c'est l'habitude. « C'est sûrement ton fer ou quelque chose comme ça » et voilà quoi. On ne se posait pas de question.

Ginny, vit avec la maladie de Crohn

Il est au courant que je suis malade et c'est quelque chose qui reste aussi dans le coin de sa tête, dans le dossier, c'est bien écrit.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Ce même constat ressort du côté des professionnels : les jeunes sont déclarés comme peu / pas malades et les contacts avec la médecine générale concernent essentiellement des demandes de certificats, soit pour la pratique sportive, soit pour être exemptés de certaines activités. Par conséquent, les généralistes semblent développer une approche opportuniste en s'appuyant sur la demande de certificat pour explorer d'autres questions et construire une relation de confiance.

Généralement c'est pour des certificats hein. D'entrée de jeu c'est souvent un certificat. Quand c'est un certificat d'aptitudes au sport ça me fait plaisir mais ça c'est au mois de septembre en général. Pendant l'année c'est des certificats et donc voilà. C'est la porte d'entrée à poser des questions, à investiguer, à tisser du lien avec ces patients qu'on voit pas souvent. Parce que, à priori, ils ne sont pas malades.

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

Une fois l'orientation faite par le médecin généraliste vers la médecine spécialisée, le contact avec la médecine générale semble disparaître au profit de la médecine spécialisée : le lien est maintenu par le biais des rapports mais les jeunes ne semblent pas avoir besoin d'un soutien pour leur maladie chronique. Le lien entre la médecine spécialisée et la médecine générale est aussi assuré par les patients eux-mêmes, ce sont eux qui sollicitent leur médecin généraliste et non pas l'hôpital pour le suivi.

Donc on n'a jamais de demandes d'hôpitaux. C'est le patient mais c'est souvent la famille qu'on connaît. Et puis voilà il y a un enfant qui est malade, ou un jeune qui est malade. On continue le suivi. C'est rare, que ce soit à l'occasion d'une maladie chronique qu'on commence un suivi.

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

Par contre, si le suivi de la maladie chronique est une affaire de spécialistes, les médecins généralistes apparaissent comme des ressources pour une série d'activités en lien avec la maladie chronique et ses conséquences. Dans la gestion de la maladie chronique, les médecins généralistes mentionnent une série de tâches qui leur incombent : réclamer les rapports (des spécialistes), centraliser les informations, garder le contact, avoir une vision d'ensemble et soutenir la vision positive et par-là, contribuer à leur adhésion thérapeutique. Ce faisant, les médecins généralistes jouent un rôle dans la prise en compte du bien-être et de la santé mentale des jeunes.

Alors on ne les voit pas beaucoup parce qu'ils sont suivis par des diabétologues en général. Quand on les voit pour d'autres petites choses, je constate que c'est difficile d'adhérer, de suivre, de suivre les régimes, de suivre les traitements. Il y a souvent un épuisement de la part du jeune. Un ras le bol, un sentiment d'injustice. Donc nous c'est un peu de les encourager à tenir, à voir le positif d'un traitement bien suivi. Globalement c'est de centraliser toutes les informations qui viennent des spécialistes. Parce que tous ces enfants avec des pathologies chroniques sont suivis par des spécialistes. Et donc le challenge c'est de garder le contact en fait.

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

Si les généralistes semblent être en contacts plus ou moins réguliers avec les jeunes, même si ce n'est pas pour leur maladie chronique, les autres professionnels de la première ligne rencontrés rapportent ne jamais faire de suivi de cette patientèle. Les infirmiers en soins à domicile prennent en charge une patientèle âgée et en perte d'autonomie tandis que certains kinés sont plutôt en contact avec de (très) jeunes enfants pour de la kinésithérapie respiratoire. De plus, les activités de santé communautaire sont peu, voire pas fréquentées par les jeunes : d'une part, leur programmation ne correspond pas aux horaires des jeunes, d'autre part, les jeunes semblent ne pas se reconnaître dans le public-cible.

Il y a pas mal d'activités de santé communautaires qui sont organisées. [...] Mais c'est souvent en journée. Donc en fait les jeunes n'y ont pas souvent accès. Les jeunes 15-24 ans sont à l'école ou en formation. Eux ne participent pas vraiment à ça. Les jeunes, on les croise quand on fait une activité le samedi, ou en week-end. Ça se passe une ou deux fois par an. Mais bon, globalement les ados, ils ne viennent pas trop aux trucs de leurs parents donc c'est plus des parents avec les jeunes enfants, des enfants qui ont, allez, maximum 10 ans

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

Les médecins spécialistes sont décrits par certaines jeunes comme des médecins occupés, qu'il ne faut pas déranger : dans ce cas, c'est aux médecins généralistes que s'adressent ces jeunes pour des renouvellements d'ordonnance en lien avec le traitement de leur maladie chronique. Les médecins spécialistes sont perçus comme les experts des situations sévères et graves, tandis que les généralistes sont perçus comme responsables de la santé du quotidien.

Je suis arrivée à la fin de ma première boîte de Keppra, je n'ai pas envie de déranger le neurologue pour une prescription. Donc j'ai téléphoné à mon médecin généraliste. [...] Le neurologue, je le tiens sur coup pour les plus gros problèmes, j'ai envie de dire.

Luna, vit avec l'épilepsie

La spécialisation des médecins (et de leur service) est perçue par certains jeunes comme un gage de qualité du suivi thérapeutique. La qualité du suivi semble également déterminer le choix du lieu de soins, certains jeunes n'hésitant pas à changer s'ils ne s'estiment pas satisfaits.

J'ai été ici parce que ça fait partie des meilleurs centres de soins pour ce type de maladies. Professeur Dumbledore est vraiment spécialisé dans ces deux types de maladies. En gastro, il y a son service qui ne s'occupe que des gens qui ont des MICI donc ça permet d'avoir un super service.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

J'ai changé d'hôpital. J'étais d'abord suivie à [Hôpital Serpentard]. Je n'étais pas du tout satisfaite du suivi que j'avais.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Seule une jeune indique avoir la possibilité de faire appel à une infirmière coordinatrice dans le cadre de son suivi : cette coordinatrice est mentionnée comme disponible, à l'écoute et palliant le manque de disponibilité des médecins. Cette plus-value est également soulignée par les professionnels, qui regrettent que cette fonction ne soit pas implantée de façon plus répandue.

Pour la greffe de foie, il y a une infirmière de référence qui fait le suivi des résultats sanguins, des adaptations de traitements et tout, avec les patients. Pour les autres maladies, on a parfois voulu mettre ça en place mais c'est compliqué donc pour l'instant, ce n'est pas systématique.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

La fonction de coordination n'est pas ressortie dans les autres entretiens avec les jeunes : cela pourrait s'expliquer par le fait que le suivi d'Hermione se déroule en milieu clinique universitaire où le volume d'activités et l'expertise facilitent la mise en œuvre de ce type de coordination. De plus, comme le mentionne Hermione, elle est suivie dans un service spécifiquement dédié à sa maladie, ce qui semble garantir une prise en charge plus rapide et une plus grande disponibilité des professionnels.

On a quelque chose qui est super à [hôpital Poudlard], on a une infirmière de coordination qui est une pépite en or. Je bénis [l'infirmière de coordination]. Elle est vraiment là pour nous. Un RDV en gastro, on ne peut pas l'avoir comme ça, parfois ça prend un peu de temps. Enfin, comme c'est un service adapté qu'à nous, on a très vite un rdv mais elle est toujours là, on peut lui envoyer un petit mail, on peut même lui téléphoner quand on a un souci et elle est là pour nous répondre rapidement, ce qui est assez rassurant parce que dès que j'ai des questions, hop, j'envoie un petit mail. Il n'y a pas de soucis et si ça ne va pas, elle nous cale vite un rdv. Parfois, elle nous cale un rdv entre deux rdv, et elle gère un peu nos médicaments. [...] Je dois faire des prises de sang toutes les 2 semaines parce que j'ai un autre médicament qui diminue un peu l'immunité et donc je dois faire une prise de sang toutes les 2 semaines. Et donc quand je lui envoie un petit mail, je reçois « oui, super vos résultats sont très bons ». Donc, oui, c'est vraiment très chouette de l'avoir parce que, au moindre souci, on sait qu'elle est là pour nous.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

La spécificité de certaines maladies implique que, dès leur enfance, certains jeunes sont déjà pris en charge par des médecins spécialistes « des adultes ». Ces jeunes n'ont pas connu de transition entre les services de pédiatrie et la médecine « des adultes ».

Il n'y a jamais vraiment eu une transition. En fait, même en étant petite, en étant en pédiatrie, j'allais tellement chez des spécialistes qui, du coup, qui ne sont pas vraiment spécialiste pour les enfants – par exemple une rhumatologue, elle est rhumatologue. Elle n'est pas rhumatologue pédiatrique. Elle traite un petit peu, tous les gabarits, tous les âges. Donc à un moment donné, même en étant petite, je me suis peut-être habituée à aller dans tout ce qui est médecine adulte, sans m'en rendre compte. Et du coup, il n'y a pas vraiment eu de transition mais ça ne m'a pas vraiment choquée non plus.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Cependant, lorsqu'il s'agit d'hospitalisation et non de suivi ambulatoire, les services de pédiatrie sont préférés aux services d'hospitalisation pour adultes (à partir de 16 ans). L'environnement chaleureux et soutenant semble disparaître lorsque le jeune se retrouve en hospitalisation classique, faisant regretter l'univers enfantin de la pédiatrie à des jeunes adultes.

J'ai été hospitalisée avec une gastroentérite pendant sept jours, parce que du coup c'était assez violent. [...] ça n'allait pas du tout mais à ce moment-là, vu que j'avais encore 16 ans, ils m'ont internée en pédiatrie. Et je pense que c'était la fois où j'ai été internée¹² à l'hôpital mais la meilleure quoi, de ma vie [petit rire]. Parce que le fait d'être internée en pédiatrie, il y a vraiment un suivi de l'enfant moi je trouve. Et j'avais la télé, j'avais des dessins, des films, j'avais la visite d'un clown. Je trouve que le fait d'entourer un enfant comme ça, c'est super chaleureux quoi. Et moi je rappellerai toute ma vie quoi.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Il n'y a eu aucune transition. J'ai passé d'une chambre rose à une chambre d'hôpital toute seule.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

De la transition entre la pédiatrie et la médecine des adultes

Un enjeu-clé de la prise en charge de la maladie chronique chez les jeunes réside dans la transition entre la pédiatrie et la médecine adulte.

Différents entretiens mettent en exergue la difficulté ou les limites engendrées par le découpage de la médecine entre pédiatrie (en-dessous de 15 ans) et « adulte » (à partir de 15 ans). Ce seuil enfant/adulte semble avoir été défini de façon arbitraire en France et nous pouvons faire l'hypothèse que cela s'applique pour la Belgique également (Dupont & Rey-Salmon, 2014). C'est d'autant plus paradoxal que la majorité est acquise à 18 ans et que les allocations familiales sont maintenues jusqu'à 25 ans si tant est que les jeunes ne disposent pas d'un revenu personnel. Cela questionne donc la façon dont la santé s'est organisée pour intégrer les jeunes dans les unités de soins d'autant qu'il apparaît que ce seuil de 15 ans est arbitraire, certains jeunes restant en pédiatrie bien au-delà tandis que, comme illustré dans les entretiens des jeunes, certains sont directement pris en charge en médecine adulte. Ce qui semble jouer sur l'orientation est l'autonomie du jeune par rapport à sa maladie et sa capacité à gérer les contraintes y afférentes.

On va au rythme d'abord du jeune, au niveau de sa pathologie mais au niveau de son traitement où est-ce qu'il en est, et tout ça. Et, on peut le garder parfois jusqu'au-delà de 18 ans en pédiatrie si c'est nécessaire pour lui d'être encore un peu "cocooner", s'il y a des bouleversements dans sa vie familiale et tout. Et puis, s'il y a, voilà, on en a un de 24 ans qui est toujours en pédiatrie parce qu'il est très confortable en pédiatrie et il fait n'importe quoi avec son traitement et donc on continue à le "cocooner" là-bas, ce qu'il n'aurait peut-être pas dans la médecine adulte.

Infirmières de référence pour le VIH

¹² Fleur utilise le mot « internée » mais il s'agit bien d'une hospitalisation et non d'un internement au sens de la loi du 26 juin 1990 sur la protection des malades mentaux. <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/1990/06/26/1990009905/justel>

D'autres professionnels prévoient une prise en charge jusqu'à 18 ans avec une préparation progressive de la transition vers la médecine adulte. Dans certains cas, c'est la maturité physiologique qui détermine le passage à la médecine des adultes, ce qui peut s'expliquer par l'impact de certains traitements sur la croissance ou de la croissance sur certains traitements. La transition vers la médecine adulte est aussi l'occasion de permettre aux jeunes de choisir un nouveau lieu de soins.

On leur demande s'ils veulent changer pour un médecin dans le même hôpital ou si... parce que parfois certains viennent de loin. Alors c'est l'occasion de changer pour quelque chose qui est plus près de chez eux. Qui n'existait pas en pédiatrie, c'est pour ça qu'ils venaient. Donc on discute un peu de comment ils veulent faire, à quel moment ça leur semble plus adéquat.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

En filigrane de certains entretiens, il ressort une des particularités des maladies chroniques chez les jeunes alimentée par les progrès de la médecine : certains jeunes accèdent à l'âge adulte malgré leur maladie alors que précédemment le pronostic de ces pathologies ne permettait pas de l'envisager (May et al., 2011). C'est, par exemple, le cas des jeunes vivant avec le VIH dont la charge virale devient, grâce aux traitements, quasi indétectable.

Des traitements

Les traitements consistent essentiellement en une prise de médicaments, certains engendrant des effets secondaires ou nécessitant un suivi régulier pour en adapter les dosages. Ce suivi régulier peut prendre la forme d'exams medicotechniques invasifs, particulièrement dans le cas des pathologies digestives (rectoscopie, colonoscopie). Ce qui est important, pour les jeunes, c'est de recevoir rapidement un traitement quand on est symptomatique, même en l'absence de diagnostic, et ce afin de permettre la poursuite de leurs activités.

On ne me donnait pas de traitement directement donc...si j'ai des symptômes, j'ai besoin qu'on me trouve un traitement tout de suite. [...] Donc, il me fallait un traitement même si on ne savait pas ce que c'était.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

L'absence de diagnostic clair est effectivement un élément déterminant quant au fait de recevoir un traitement adapté. Il est surprenant de noter que Lavande, faisant des études en soins infirmiers, est incitée à se « débrouiller » pour établir son propre schéma de traitement, sans réellement recevoir de soutien pour ce faire, comme si son identité professionnelle primait sur ses besoins de patiente.

On n'a jamais parlé de médicaments. Alors, oui il m'a proposé de mettre du froid, du chaud, si jamais. Ou de prendre des paracétamols mais bon ça, c'est quelque chose. Il [le médecin] m'a dit: "Tu es infirmière, tu sais, tu te débrouilles, quoi." Mais on n'a pas parlé d'antidouleurs ou quoi que ce soit ou douleur chronique, ça non.

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

Une fois le traitement mis en place, celui-ci permet de se sentir bien, de limiter les contraintes sur la vie de tous les jours même s'ils engendrent une forme de dépendance par rapport au système de santé ou s'il implique d'adapter son mode de vie. Ils sont également conscients que le traitement est susceptible d'évoluer avec la progression de la maladie et de ses symptômes.

Les jeunes avec des pathologies aux symptômes variés sont confrontés à une diversité de traitements mais cette multitude de traitements ne donne pas forcément lieu à une prise en charge globale et coordonnée.

C'est très basique hein quand même. Vu que c'est des douleurs, ça se traite surtout par des antidouleurs. Et puis à chaque complication son médicament. Là je suis sous antibiotiques et c'est tout à priori. [...] Evidemment j'ai eu des séances de kiné, avec ma mutuelle. Qui va avec ma maladie, vu que c'est une maladie chronique, rhumatologique justement. J'ai eu quoi encore d'autre ? Après tout le reste en fait, c'est vraiment avec les symptômes, une maladie en fait qui est tellement peu connue que on traite par symptôme. Vous voyez, je n'ai pas un traitement de la maladie. C'est à dire que par exemple, j'ai des migraines chroniques : à ce moment-là, on va prendre rendez-vous avec le neurologue. Mais il n'y a pas un ensemble en fait, dans la maladie donc voilà.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Etre patient, devenir l'objet de soins, implique de se conformer (ou non) à toute une série d'attentes exprimées plus ou moins explicitement par les professionnels de la santé. Ces attentes sont à distinguer des besoins que les jeunes expriment pour eux-mêmes : ce que les jeunes expriment par les attentes, ce sont les comportements que les professionnels souhaitent, selon eux, les voir adopter. Ces attentes des professionnels ne sont pas forcément ce que les jeunes expriment comme besoins.

Plusieurs jeunes vivent avec une maladie chronique digestive : cela implique de se déshabiller, de montrer ses parties génitales et anales, de se soumettre à des examens invasifs tels qu'une rectoscopie ou une colonoscopie. C'est pourquoi plusieurs jeunes mentionnent que les professionnels attendent qu'elles dépassent leur pudeur, qu'elles montrent leur intimité et qu'elles parlent de choses taboues comme leurs selles de façon très détaillée.

Parce que les selles, aller aux toilettes, puis comme là, coloscopie, enfin, même moi je ne voulais pas quand j'ai fait toutes mes analyses, je voulais pas faire une coloscopie. Parce que c'est l'intimité, je n'avais pas envie. Mais bon, après tous les tests négatifs, j'avais plus forcément le choix

Ginny, vit avec la maladie de Crohn

Certains jeunes évoquent le fait de devoir passer des examens qui ne sont pas utiles : il est attendu qu'ils se soumettent à la prescription même si sa plus-value n'est pas certaine. Il est même étonnant de voir que certains professionnels eux-mêmes reconnaissent le caractère inutile de certains examens mais incitent les jeunes à les passer néanmoins.

Et j'ai dû faire une IRM parce qu'on m'avait demandé de faire une IRM à Serpentard que je suis venue faire ici et qui n'était pas vraiment utile. On fait ça généralement plus tard pour voir où en est le tissu cicatriciel. [...] Moi, on m'a dit « Serpentard vous a dit de le faire, ce n'est pas très utile, mais faites-la quand même ».

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Pour avancer dans la prise en charge de la maladie chronique, pour certains professionnels, le travail thérapeutique nécessite d'abord une forme d'acceptation et d'apaisement par rapport à la maladie, aidé ou non par des professionnels de la santé mentale

À partir du moment où ils s'assoient mieux par rapport à leur prise en charge, quand ils sont plus à l'aise, quand on voit que le travail psy a fait son travail, que le psy également et que le

jeune est beaucoup plus à l'aise, finalement qu'il y a un travail intérieur qui se fait. Connexion personnelle. Ce qu'on appelle l'intériorité en tous cas et vraiment quelque chose qui sort, qu'il y a des pistes de travail, qu'il y a vraiment un chemin qui est parcouru. Il y a un apaisement. Et là, à ce moment-là, le travail par rapport à la maladie chronique commence

Hedwige, diététicienne en centre pédopsychiatrique

Ce qui fait une bonne prise en charge

Des entretiens avec les jeunes, il ressort toute une série d'éléments contribuant à une « bonne prise en charge ». Ces éléments sont essentiellement à retrouver **dans l'attitude des professionnels**. Il peut s'agir d'attentions liées aux circonstances de la rencontre, comme un anniversaire. Dans d'autres cas, il importe que les professionnels donnent des éléments concrets de leur implication dans le suivi, ce qui influe positivement la relation de soins.

Quand j'ai été aux urgences, c'était le soir de mon anniversaire. Et quand je suis arrivée aux urgences et qu'ils ont vu que c'était ma date, ils m'ont « bien », entre guillemets, soignée, et puis ils m'ont rapporté un petit doudou « oh on a que ça pour vous offrir mais joyeux anniversaire ». Au-delà du fait que j'avais mal etc., enfin, c'était chouette. Rien que de se sentir comme ça, « aux petits soins », entre guillemets.

Ginny, vit avec la maladie de Crohn

C'était l'une des dermatologues que j'avais le plus aimées parce qu'elle, elle m'avait carrément fait le premier jour... elle m'avait pris en photo le premier jour et à chaque consultation, elle reprend en photo. Et elle a essayé de me comparer. A chaque fois que je venais à ses rendez-vous, elle prenait toujours des photos pour voir l'évolution. Fin, ça se voyait qu'elle était impliquée.

Angela, vit avec la pelade

Plusieurs professionnels mentionnent la notion d'ancienneté et de durée de la relation, ce qui sous-entend l'existence d'un lien de confiance entre le jeune et le professionnel permettant d'aborder des sujets plus personnels ou plus difficiles. Cela permet aussi, selon des professionnels en médecine spécialisée, aux jeunes de parler de sujets qui pourraient « fâcher » les professionnels, des sujets sur lesquels les jeunes seraient tenter de « mentir » comme le fait de ne pas respecter son traitement, consommer des produits stupéfiants, fumer, avoir des rapports sexuels (protégés ou non) ...Ce qui implique, pour certains professionnels, la même posture du côté des soignants : ne jamais mentir, toujours expliquer le plus clairement possible dans un langage adapté ce qui se passe, s'adresser à l'enfant et au jeune directement... ce qui peut s'acquérir par l'expérience.

À partir d'un âge où voilà parfois c'est 4 ans, parfois c'est 6 ans... bon c'est un bébé, 12 mois, oui je vais lui parler mais ce n'est pas à lui que je vais expliquer. Mais sinon dès que l'enfant est plus grand, je vais d'abord toujours m'adresser à l'enfant. Et puis je demanderai au parent s'il a encore d'autres questions ou si y a quelque... mais je parlerai avec le langage adapté à l'enfant.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

Si ce lien de confiance apparaît comme indispensable à une relation vécue comme positive, l'incapacité à le créer ou à le maintenir est vécue négativement pour les professionnels. La perte du lien renvoie à l'impuissance des professionnels et à un sentiment d'échec, surtout quand la perte du lien implique de la non-compliance dont les effets pourraient s'avérer délétères sur le long terme.

On est un peu dépourvus parce que on ne sait pas sur quelle autre manette on doit tirer. Alors, parfois on se rend compte que c'est juste dans un premier temps que ça ne marche pas et après ça va quand même amener à un mieux. Mais le moment où on voit que le message est pas efficace, ça reste difficile [...] Quand, malgré qu'on ait investi tout ce qu'on peut – comme on le fait à chaque fois –, il y a de la mauvaise compliance sans qu'on arrive à [comprendre] et qu'à cause de ça la maladie n'est pas contrôlée et qu'on sait que, même si c'est pas tout de suite, dans 10 ans ou 20 ans, la personne le regrettera, ça, c'est compliqué. Mais on doit rester humble et savoir qu'on ne peut pas réussir tout le temps [...] Qu'à un moment, le lien se brise et qu'on arrive plus à le refaire et à surmonter une difficulté ensemble, ça, c'est compliqué. Et ça arrive.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

Pour les jeunes, ce qui détermine la qualité de la prise en charge reste l'écoute accordée par les professionnels aux jeunes, notamment en se focalisant sur les plaintes exprimées par les jeunes et en reconnaissant leur expertise en tant que « malade ». Outre la capacité à écouter, ce que certains jeunes expriment, c'est que les professionnels doivent croire leur ressenti. Ce qui ressort, c'est la difficulté pour certains professionnels d'intégrer le savoir expérientiel des patients dans la relation thérapeutique.

Déjà d'être agréable. Parce que, enfin, souvent, on vient parler de ses problèmes, comment on se sent etc., physiquement. Et si la personne en face est pas très agréable et que on dirait que ça l'ennuie qu'on lui raconte « oh j'ai mal à la tête », ce n'est pas chouette. [...] Moi je sais que mon gastroentérologue met à l'aise. Allez, il met à l'aise, je ne sais pas comment expliquer. Ce n'est pas gênant, où je me dis, je sais que c'est mon médecin et que je peux être tranquille euh quand je lui parle, etc. quoi.

Ginny, vit avec la maladie de Crohn

Être à l'écoute, déjà, ça c'est sûr. Un médecin qui vous coupe à toutes les phrases, ça ne donne pas envie de retourner le voir.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Mais, surtout, parler et aussi écouter. Parce que j'ai l'impression que mon médecin, il n'écoute pas. Fin, après c'est mon impression, l'impression qu'il écoute pas. Il est juste là: "Oui, oui, ok, non mais ne vous inquiétez pas." Même si c'est eux qui savent. Ils savent mieux que nous comment, comment ça fonctionne. Mais on le vit donc c'est nous, on sait mieux que vous... enfin on ne sait pas mieux que vous mais on sait pourquoi on le vit, quoi.

Angela, vit avec la pelade

Ah, tiens, il me croit vraiment ! Il voit que je n'invente pas la chose, quoi." Et lui, il m'a vraiment crue. Il m'a dit: "Là, je sais que ça va être difficile pour vous mentalement." Il a vraiment pris en charge d'une bonne façon.

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

Pour les professionnels aussi, les soignants doivent être ouverts et écouter le vécu des jeunes. Même si les jeunes n'apparaissent pas demandeurs, il semble néanmoins important que les professionnels réitérent leur disponibilité pour écouter ce que les jeunes souhaitent leur partager ou pour répondre à leurs questions. Cette ouverture peut concerner le vécu de la maladie chronique mais aussi les traitements proposés aux jeunes (ou proposés par les jeunes) : certains professionnels proposent des alternatives aux jeunes sous forme de thérapies auxiliaires tout en gardant une forme de contrôle sur l'usage et le recours que feraient les jeunes à ces thérapies.

Alors, dans les problèmes fonctionnels, parfois on conseille de l'hypnose. Parfois ; on conseille de la kiné de relaxation. Parfois on conseille d'aller faire de la boxe, on essaye de chercher avec le jeune qu'est-ce que va le mieux lui convenir. [...] L'acupuncture, ça c'est quelque chose que je propose. Phytothérapie, il y a quelques plantes – dont l'huile de menthe poivrée par exemple ou ce genre de choses-là qu'on utilise. Donc ça, je prescris moi-même. Homéopathie ça, il y a beaucoup de parents qui font déjà par eux-mêmes : si ça peut avoir un effet placebo, je ne vais pas contre [...] Et on leur évoque les pistes qui sont les plus prometteuses quoi. Et notamment on les met en garde contre certaines pratiques qui se font dans la nutrition par exemple ou y a tout et n'importe quoi qui existe [...] On essaye aussi de leur dire « attention, si vous allez sur internet vous allez voir ça, je ne vous interdis pas de le faire mais je vous mets vraiment en garde », ça on essaye d'en discuter avec eux aussi.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

En réponse à la capacité d'écoute, les jeunes pointent aussi la capacité de donner des informations claires et complètes, en ce compris sur les aspects négatifs. Pour certaines jeunes, comprendre leur situation apparaît indispensable à leur cheminement personnel. Ce faisant, certaines jeunes attendent que leurs professionnels soient disponibles et capables de réexpliquer une situation, ce qui implique que les professionnels mettent en œuvre ce qui permet de soutenir la littératie en santé de leurs patients et donc leur prise de décision éclairée et leur consentement. Certaines jeunes semblent également valoriser les professionnels qui les informent de ce qu'ils vont poser comme actes et qui leur demandent leur consentement avant de les toucher.

Je veux tout comprendre, tout savoir. Les points positifs, négatifs. Je n'aime pas quand on met des gants. Quand un professionnel de la santé « miellise¹³ » un peu une situation compliquée. Non. Moi je veux savoir. [...] la bienveillance aussi. Le respect. Et l'écoute. J'aime bien poser des questions et qu'on m'y réponde. Et que même si je ne comprends pas et que je dois poser 15 fois la question, qu'on m'y réponde 15 fois.

Luna, vit avec l'épilepsie

Du côté des professionnels, la stabilité de la relation de confiance joue aussi un rôle dans les possibilités offertes au professionnel de rencontrer le jeune seul, en l'absence de ses parents, et donc de lui donner la possibilité de prendre sa place en toute autonomie dans la relation de soins. Une bonne pratique mentionnée par certains professionnels est de refaire, pour les jeunes diagnostiqués dans l'enfance, une consultation / une annonce de diagnostic vers 11-12 ans avec le jeune seul, hors de la présence de ses parents. Cependant, la « mise à la porte » des parents doit se faire progressivement, dans le respect des préférences et besoins tant des jeunes que de leur entourage. En ce sens, pour les

¹³ Luna crée un nouveau verbe dérivé de « mielleux » : ce qu'elle exprime, c'est qu'elle ne veut pas d'un professionnel qui adoucisse son discours, le rendant éventuellement mièvre voire enfantin. En d'autres mots, pour Luna, ce n'est pas « a spoonful of sugar » qui « helps the medicine go down » (voir la chanson de Mary Poppins à ce propos <https://www.youtube.com/watch?v=LUZ73phg-II>)

professionnels, il est important d'être capable de juger la pertinence de la présence des parents. Certains parents tendent à ne pas laisser de place à leur enfant tandis que d'autres exportent des conflits ou des tensions dans l'espace de consultation.

Soit, je juge que le parent a un rôle délétère dans les symptômes de son enfant [...] enfin pas volontairement. Et alors je souhaite pouvoir entendre l'enfant sans que la mère ou le père interagisse continuellement et réponde à sa place. Soit parfois dans les familles recomposées où les parents séparés viennent ensemble en consultation et commencent à régler leurs histoires là, devant nous ; alors je les mets tous les deux dehors aussi.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

Avoir l'occasion de rencontrer les jeunes seuls est aussi une ouverture pour plus d'attention envers la santé mentale. Certains jeunes pourraient éprouver des difficultés à partager leur vécu et leurs angoisses face à leurs parents. La culpabilité de certains jeunes peut aussi être difficile à partager devant les parents qui peuvent être vus comme ayant fait des sacrifices pour permettre aux jeunes de vivre avec leur maladie : « sacrifices » matériels mais aussi parfois personnels comme pour les jeunes greffés (Danion-Grilliat, 2003). Pour les professionnels qui peuvent être amenés à suivre toute la famille, notamment en première mais aussi pour des pathologies génétiques familiales, un facteur positif est de pouvoir garantir la confidentialité des échanges, condition indispensable au maintien du lien de confiance.

Ce qui se passe avec les jeunes et ce qu'il y a de positif avec les jeunes de façon générale, c'est le fait de faire attention à eux, d'être attentifs à leur vécu. À les laisser s'exprimer librement et à leur dire aussi que ce qu'ils disent ici va rester ici. Qu'ils n'aient pas peur qu'on dise des choses à leur famille, ce que je retranscris dans leur dossier médical, je leur dis ce que je retranscris, je demande si c'est ok pour ne pas dévoiler des choses qu'ils n'auraient pas envie. C'est le côté de l'accompagnement, de l'écoute des difficultés, de donner des pistes, d'encourager, d'être disponible aussi. Donc je pense que c'est important quand un jeune veut venir en consultation et qu'on dit « ah non, elle est pas là » ou « il n'y a pas de place », et qu'il doit aller chez un collègue, ça c'est toujours un petit peu difficile. Parce qu'il est en confiance souvent plus avec un médecin en particulier.

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

Pour les professionnels qui ont connu les jeunes en pédiatrie, la continuité de la relation avec un nouveau professionnel est particulièrement importante : avoir des protocoles pour accompagner cette transition est mentionné comme contribuant à maintenir la relation thérapeutique. Il est cependant intéressant de constater que la première ligne n'est pas mentionnée dans les entretiens au moment de cette étape de transition entre la pédiatrie et la médecine adulte : la transition semble se focaliser uniquement sur le passage de la spécialité pédiatrique à la spécialité adulte. Certains professionnels mentionnent l'importance du travail en réseau à la sortie d'hospitalisation mais ce réseau reste centré sur la pathologie du jeune et non pas sur une vision intégrée ou holistique. Il serait dès lors intéressant de se questionner si la transition entre la pédiatrie et la médecine adulte peut devenir une opportunité pour sensibiliser les jeunes à avoir une ou un médecin généraliste de référence.

Peu de jeunes évoquent le traitement adapté comme gage de qualité de la relation thérapeutique, à l'exception de Fleur. Or, ce qui ressort de son expérience, c'est que le traitement adapté est conditionné par l'écoute et l'attention portée par les médecins à la situation des jeunes.

Avoir des traitements adaptés, [petit rire] ça sert à rien de me venir me dire qu'il faut bouger et que je fasse de la natation alors que j'ai une entorse au bras ! C'est juste pas logique. Moi j'ai déjà eu ça une fois. [Rires] C'est quand même assez comique. Il me parlait de l'asthme et puis il me dit, ce serait mieux pour les poumons de faire de la natation par exemple, des exercices qui aident à la respiration. Et puis il me voit avec un plâtre. J'ai su le regarder dans les yeux en mode « euh ». C'est juste pas possible ! Mais voilà. Et bah je pense c'est tout. C'est surtout l'écoute. L'écoute.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Par contre, s'il s'agit de la prescription en tant que telle, certains jeunes pointent que, du fait de leur âge, les professionnels sont attentifs à ne pas prescrire des traitements qui influenceraient leur vie future négativement. Lavande résume bien les différents éléments qui font qu'une prise en charge soit perçue comme de qualité, en insistant sur l'aspect global de la prise en charge, incluant l'intérêt pour la santé mentale et le bien-être des jeunes. A ces aspects pourrait se rajouter la flexibilité de l'offre et sa gratuité, même ces aspects n'ont pas été abordés dans tous les entretiens.

Il a vraiment pris mon cas en charge, globalement et c'était, c'était chouette, quoi. A ce niveau-là, j'ai été et d'ailleurs, j'ai envie de retourner le voir. J'ai envie que ça soit lui qui me suive, à ce niveau-là. Je n'ai pas envie d'aller voir un autre, quoi. C'est important que le praticien me demande comment je vais aussi mentalement. Parce que typiquement dans du sport, quand on est sportif et qu'on en fait plus, c'est quand même assez compliqué. Et qu'on prenne en compte ce que je dis, quoi. Qu'on cible là où j'ai besoin, qu'on prenne en compte ce que je dis et qu'on sache, mentalement aussi, comment je vais parce que je pense que c'est quand même une sphère qu'on oublie quand même assez souvent.

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

Angela est la seule jeune d'origine africaine. Sa maladie semble être perçue par les professionnels comme une conséquence de pratiques esthétiques culturelles, ce qui entretient chez elle un ressenti de discrimination. C'est pourquoi, dans son cas, elle estime qu'être prise en charge par des professionnels de son origine ethnoculturelle participeraient à une prise en charge de qualité, notamment pour contrer les biais et les stéréotypes auxquels elle fait face dans son parcours de soins. La discrimination dans la relation de soins du fait de l'appartenance ethnique et culturelle a été déjà largement documentée, que ce soit dans le domaine de la santé physique ou de la santé mentale (Dehon et al., 2017; El Boghdady & Ewalds-Kvist, 2023; Hall et al., 2015; Hamed, Bradby, Ahlberg, & Thapar-Björkert, 2022; Ricks, Abbyad, & Polinard, 2022; Yashadhana, Derbas, Biles, & Grant, 2022). Ce qui reste à investiguer, ce sont des solutions pour lutter contre ces discriminations, parfois inconscientes.

Ils ont dit: "Mais chez les Africains, c'est beaucoup de tresses, ça tire les cheveux. Et puis c'est normal, chez vous, les cheveux qui pèlent." [...] C'est ça, un peu au raccourci, elles se font des tresses et du coup les cheveux tombent ? [I...] Il n'y a pas de raison. Que je 'pense que si c'était une personne d'une autre couleur de peau qui ferait exactement la même chose et qui, par après, attrape la même maladie que moi., je ne pense pas qu'on va la traiter comme moi. On m'a traitée parce que je suis africaine [...] Parce que je pense que, je pense que ça c'est tout le monde qui a cette impression que, en tant qu'Africain, on va mieux comprendre. C'est un Africain et il peut comprendre mieux qu'une personne qui n'est pas africaine puisqu'il est pas forcément confronté à ça tous les jours. Tu ne vois pas ça toujours. Parce qu'en soi, moi maintenant, je vois beaucoup de gens qui n'ont pas de cheveux mais c'est pas forcément parce qu'ils ont une pelade. C'est parce que c'est justement à force de trop tirer, tirer, tirer... Mais moi, c'est vraiment une maladie.

Angela, vit avec la pelade

Ce qui fait une mauvaise prise en charge

Les jeunes ne se sentent pas écoutés, pas crus par les professionnels, c'est un des éléments négatifs qui ressort à de nombreuses reprises dans les entretiens.

On m'a pris, pas pour une folle mais en disant: "Bah, de toute façon, tu n'as rien donc, je vois pas pourquoi tu te plains d'avoir mal ?" [...] Je pense qu'elle s'est dit: "Oui, elle vient se plaindre." Elle a dû se dire que j'exagérais ma douleur ou que ce n'était pas véridique. [...] Même au toucher, elle prenait pas du tout en compte ce que je disais ou ce que je montrais, quoi.

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

Elle m'a fait les examens pour les réflexes. Mais elle m'a pas du tout expliqué. Et je lui dis « mais moi je vous ai demandé de me dire avant de me toucher » et elle ne m'a pas écoutée. Elle a clôturé l'entretien et elle est partie.

Luna, vit avec l'épilepsie

Plusieurs jeunes rapportent le manque de disponibilité des professionnels, certaines semblent s'être résignées à ce que les interactions soient de faible qualité du fait d'un manque de disponibilité. Engendré par le manque de disponibilité et l'aspect « expéditif » de certaines consultations ressenti par les jeunes, le manque d'information contribue à renforcer le vécu négatif de certaines expériences de soins des jeunes.

Je suis restée un peu sans voix. J'étais là « bon, je dois faire quoi » ? Il y avait tous les papiers sur la table. Mais elle m'a fait la prescription mais sans rien dire quoi. Puis elle m'a déposé les prescriptions et elle m'a dit « voilà, je vous souhaite une bonne journée, au revoir ». [...]

Luna, vit avec l'épilepsie

Le manque de disponibilité des professionnels est susceptible d'engendrer des erreurs de diagnostic. Ces erreurs sont perçues comme d'autant plus dommageables qu'il s'agit d'une maladie chronique ou qu'elles aient lieu avec des (jeunes) patients qui auraient peur de s'exprimer.

Je sais que parfois, justement dans les hôpitaux, y a un peu ce côté, je ne fais pas attention, j'ai trop de trucs à gérer...Je sais que rien à voir avec la maladie mais je suis allée à l'hôpital Pré-aux-Lards pour un orteil cassé et on m'a dit « bah non, il est pas cassé » et il est retourné voir et il a juste dit « oh bah j'avais regardé le mauvais orteil ». Comme quoi, parfois les praticiens ne prennent pas assez le temps je trouve. Et là ce n'est pas grave parce que c'était un orteil cassé. Je veux dire, quand c'est des maladies chroniques comme ça. Et surtout parfois des jeunes qui n'ont pas confiance en eux et des choses comme ça. C'est important je trouve de s'arrêter et de prendre le temps.

Ginny, vit avec la maladie de Crohn

Peu de jeunes semblent avoir été associés au choix de leur traitement et à l'établissement de leur plan de soins. Ils sembleraient être soumis à une série de prescrits sans possibilité de négocier ou d'adapter certains aspects de la prise en charge. Ce ressenti de non-négociation peut se mettre en parallèle avec la façon dont certains professionnels parlent de leur manière de présenter un plan de traitement.

On essaye de convaincre les patients que c'est ça qui est mieux, chez tous.

Certaines jeunes partagent également leur étonnement que les professionnels ne leur proposent pas les derniers traitements, mettant en évidence qu'eux-mêmes ont découvert l'information par leurs propres recherches. Ce manque de mise à jour des connaissances se traduit, dans certains cas, à des soins vécus comme pénibles. Le sentiment de frustration et d'énervement des jeunes apparaît d'autant plus que certains professionnels semblent reconnaître l'inadéquation des pratiques.

Serpentard, c'est un peu des ancêtres. Il fallait boire 1,5L d'un truc dégueulasse. Quand on a la coloscopie qui est programmée à 7h30, il faut se lever à 3h30 parce qu'il faut boire le 1,5L à 4h du matin. Qu'on le vomit à la fin et quand on le dit, on vous dit « Ah, oui on sait ». Je dis « mais pourquoi vous donnez ça ? » alors qu'il en existe pleins d'autres. À Poudlard, ils en utilisent un autre. Ils utilisent le Vomipret et c'est un verre de 250 [ml] à boire.

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Le manque de connaissance mais aussi de concertations entre professionnels peut donner lieu à des situations où le jeune se retrouve pris entre des informations contradictoires, ce qui l'amène à développer sa propre stratégie thérapeutique et donc à renforcer son contrôle sur sa maladie.

Mon médecin me l'a pas dit, les médecins se contredisent [rire]. Ils me disent, il y en a qui disent qui disent qu'il faut faire du sport parce qu'il faut que je garde mon corps en mouvement vu mes articulations et l'arthrose, il faut justement avoir du mouvement. Et puis il y a l'autre moitié qui me dit il faut que j'arrête tout, parce que c'est trop risqué. Donc à un moment donné, j'ai dit « bah écoute », je vais moi m'adapter, faire ce que j'ai envie. Et j'ai quand même tout arrêté à un moment donné

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Certains jeunes ressentent également une forme de réticence des professionnels à leur proposer certains traitements en raison du coût qu'ils représentent. Or, selon eux, c'est à eux de décider s'ils ont la capacité de financer ou non leurs soins. Ces expériences de discrimination sont également mentionnées par des professionnels. Ils sont confrontés à des jeunes qui subissent des discriminations dans le système de santé, particulièrement en médecine spécialisée, de par leur origine sociale ou ethnoculturelle. Cela implique que les suivis seront de moins bonne qualité, que les médecins qui ont référé auront plus de difficultés à établir un plan de soins ou à donner un accompagnement adéquat mais cela peut aussi engendrer de la méfiance chez les patients, voire un non-recours aux soins.

Pourquoi le médecin, il ne m'a pas parlé, par exemple, de la PRP? Pourquoi il ne m'en a pas parlé ? [...] Je ne sais pas si c'est par rapport à ça. Puisque, je ne sais pas si les médecins, ils voient notre dossier, enfin s'ils savent qu'on est à la CPAS ou des trucs comme ça. Voilà, moi je pense que c'est un peu discriminatoire mais voilà. On a le droit d'avoir tout ce qui les mêmes soins et les meilleurs soins.

Angela, vit avec la pelade

C'est plus, peut-être pas le faciès et l'origine mais plus les personnes qui sont défavorisées, qui viennent avec une aide du CPAS. Les gens qui sont aidés par le CPAS et qui vont être mal reçus parce qu'ils arrivent avec un réquisitoire et donc on les reçoit moins bien quoi. [...] Ou les personnes qui vont pas être francophones ou néerlandophones de base. Tout de suite, dans le rapport, on voit « barrière linguistique ». Alors que moi je n'ai pas de barrière linguistique à faire une consultation. Ça, c'est assez dingue. Ce n'est pas lié au genre à ce moment-là. C'est

plus l'origine culturelle, ou l'éducation ou une question de langue ou aidé par le CPAS. Ou sans papier. Donc c'est « aide médicale urgente » ou « aide médicale », c'est assez fort. [...] Ils sont stigmatisés par les secrétaires déjà. À l'entrée, quand ils arrivent. Ils sont stigmatisés par le médecin. Qui leur parle à peine, qui ne les examine même pas. Qui ne pense pas qu'il y a peut-être un médecin généraliste derrière qui est là pour avoir un soutien, qui va attendre un rapport, qui attend un avis du spécialiste sérieux, et donc on a des rapports qui ressemblent à rien, des patients qui sont pas examinés ou comme je vous dit, il ne le regarde même pas.

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

Certains jeunes expérimentent un manque de continuité dans leurs soins. Il y a un manque d'information lors du départ des professionnels, ne laissant pas aux jeunes la possibilité de poursuivre leur suivi avec les professionnels en qui ils avaient confiance. Cela implique de rencontrer de nouvelles personnes et donc de répéter son histoire, même si elle est en partie relatée dans le dossier médical. Tout au long des entretiens, les jeunes qui ont vécu un parcours d'errance diagnostique décrivent des aller-retours entre des professionnels, avec cette même contrainte de devoir répéter son histoire, de suivre des examens d'investigation, etc.

En soit, on ne nous a même pas informés qu'on avait changé de dermatologue à l'hôpital Serdaigle, pas du tout. C'est vraiment, tu prends rendez-vous, tu viens à ton rendez-vous: "Ah, vous avez changé de médecin!" [...] Dites-moi: "Oui, où-est-ce qu'on pourrait le trouver?" Si on pourrait même le voir en privé comme ça, au moins, on peut continuer le suivi. Parce que, du coup, si on change de médecin, on devra réexpliquer au médecin. Ok, il a notre dossier médical mais il voudra quand même savoir à l'oral, ce qu'il se passe. Donc, encore réexpliquer ce qu'il s'est passé, qu'est-ce qu'on a fait, réexpliquer. C'est, c'est un peu chiant.

Angela, vit avec la pelade

L'accueil et le suivi aux urgences apparaissent comme particulièrement problématiques de l'expérience de certains jeunes. Le manque de suivi se matérialise par l'absence (ou un nombre limité) d'examens ou d'investigations cliniques alors que les jeunes se présentent avec des symptômes physiques, ce qui peut donner lieu à un non-diagnostic de situation potentiellement fatale. Il semblerait également que ce manque de prise en charge n'est pas exceptionnel mais peut être expérimenté à plusieurs reprises par les mêmes jeunes. Cette répétition de situations où la prise en charge ne correspond pas aux attentes des jeunes pourrait contribuer à renforcer leur méfiance à l'égard des professionnels et, par-là, retarder leur recours aux soins en cas de nécessité. Il serait cependant nécessaire d'investiguer plus en profondeur cette thématique, éventuellement par le biais de méthodes expérimentales.

J'arrive à l'hôpital, j'arrive aux urgences, et ils regardent ma respiration, ils me font des prises de sang et ils me disent « bah tout va bien, je ne vois pas pourquoi vous êtes là ». Ah ! Bon, y a déjà un petit souci, parce que je n'arrive pas à respirer du tout, j'étais en train de mourir dans mon lit, et ils pensaient juste que je faisais semblant quoi, parce que j'étais un enfant. Et oui non, je n'ai pas compris mais ok. Et du coup mais c'était vraiment une incompétence en fait, liée à un jugement peut-être par rapport à l'âge. Et ils me disaient « mais non mais votre enfant il va bien, ses constantes sont bonnes, sa tension est normale, tout va bien, il ne fait pas de la fièvre, il fait juste semblant ». [...] Et puis on est rentré, bien évidemment moi je ne me sentais pas bien. Ils ont fait semblant de me donner un [médicament] vous voyez, l'effet placebo comme ça, dire « ok je te donne tel truc » mais en fait, ils ne m'ont rien donné parce que selon

eux, je faisais vraiment semblant. J'arrive chez moi, je commence à vomir, vraiment, ça ne va pas du tout. Et trois heures après on se retrouve aux urgences à nouveau. Et en fait, j'avais un pneumothorax. [...] Ils m'ont juste dit « tu fais semblant » et j'arrivais avec un poumon décollé quoi, quatre heures plus tard [...] Ils ont dit « bah elle fait semblant, on ne va pas faire d'examen ». Personne m'a fait un scan, personne m'a fait une radio de mon thorax. Personne n'a rien vu quoi.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

3.2.5. Besoins et solutions pour un accompagnement adapté des jeunes¹⁴

Améliorer la relation thérapeutique

Apparaissant comme primordiale à une relation de soins de qualité, l'écoute est un des besoins-clés exprimés par les jeunes.

Beaucoup d'écoute. Demander au patient ce qu'il veut, beaucoup lui demander ce qu'il veut et pas lui imposer, lui demander: "Oui, qu'est-ce que vous attendez ?" En soi, moi, on ne m'a jamais demandé ce que j'attendais. On ne m'a jamais demandé: "Oui, qu'est-ce que t'attends?" On me dit: "Prends tes médicaments, ne t'inquiète pas, ça va aller." On ne m'a jamais demandé ce que je voulais réellement. Donc, demander ce que la personne, elle veut. Surtout, parler avec la personne en lui proposant: "Est-ce que tu penses que ça pourrait t'intéresser? Est-ce que tu aimerais que.?" Beaucoup demander aussi, demander l'avis de la personne, pas lui faire faire des trucs sans vraiment lui expliquer le comment du pourquoi. [...] J pense plus que la parole, ça peut beaucoup aider. J pense, c'est vraiment la parole qui manque beaucoup chez les plus jeunes [...] Donc, moi je pense que c'est beaucoup de parole... fin, beaucoup de parole avec la personne: voir ce qui ira avec la personne, voir avec sa situation, lui proposer les meilleurs soins. Parce que ce n'est pas parce qu'on vient, pas forcément d'une classe très haute, qu'on n'a pas les, le droit(s) d'avoir les meilleurs soins. On est tous des êtres humains et on mérite tous d'avoir les meilleurs soins, qu'on ait les moyens ou pas, voilà. La santé, ça ne s'achète pas. On veut tous être en bonne santé.

Angela, vit avec la pelade

Face aux jeunes, les professionnels expriment la nécessité d'avoir une posture professionnelle ouverte pour donner aux jeunes un espace où ils peuvent aborder, en toute sécurité, des questions plus sensibles comme la vie sexuelle et affective. Ce sont des lieux où, selon les professionnels, les adolescents et les jeunes doivent se sentir écoutés et compris. Cet espace semble être d'autant plus important à offrir dès lors que les jeunes ont des préférences personnelles qui pourraient aller à l'encontre des valeurs prônées dans leur milieu socioculturel.

Laisser la porte ouverte à justement pas trop de représentation dans, notamment, tout ce qui est vie sexuelle et affective. Ne pas poser une question trop fermée, laisser la porte ouverte. Parce qu'il y a quand même de plus en plus de jeunes qui se cherchent au niveau orientation sexuelle. Laisser la porte ouverte à... et pas poser la question « tiens, et ta copine ou ton

¹⁴ Une analyse plus ciblée des besoins des jeunes a été réalisée par Noémie Bajart dans le cadre de son mémoire de santé publique. Bajart, Noémie. Vers une approche Youth-friendly: perceptions de jeunes adultes belges atteints d'une affection chronique par rapport à leur vécu de la maladie : Recherche issue de données qualitatives du projet IMaGe. Faculté de santé publique, Université catholique de Louvain, 2023. Prom. : Dauvrin, Marie. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:40044>

copain » mais dire voilà « tes relations, tes..., tes » de pas avoir peur de l'homosexualité dans la consultation, par exemple. De laisser vraiment cette place-là. Parce qu'en fait, on se rend compte qu'il y a beaucoup de jeunes qui n'osent pas en parler. Qui n'osent pas aborder le thème alors que ça les concerne et que c'est super important. Et dans notre population, d'origine maghrébine, c'est souvent quelque chose qui est très difficile, ils ont vraiment du mal à en parler. Et je pense que si on ne parle pas nous, ils vont pas l'aborder

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

L'écoute devrait permettre aux professionnels d'être plus attentifs aux préférences, implicites ou explicites, des jeunes (et des patients en général). Cette écoute doit s'accompagner de respect et de bienveillance, notamment donner foi aux problèmes rapportés par les jeunes, leur accorder l'attention nécessaire dans la relation de soins. Les jeunes attendent de recevoir des réponses à leurs questions, pas forcément de la part des professionnels face à eux, mais d'accéder à des ressources de qualité pour les informer. Cela implique également que les professionnels soient disponibles pour les jeunes et flexibles par rapport aux contraintes qu'ont les jeunes, notamment par rapport à leurs études.

Il y en a qui disent « je m'en fous que ce soit avec un homme ou avec une femme » mais il y en a qui sont plus à l'aise avec un homme, ou avec une femme. Donc peut-être écouter les préférences et les petites lignes que les gens ne lisent pas directement. Si on pose la question, ça veut aussi dire qu'on a la réponse. [...] J'ai une copine qui a été récemment chez un pneumologue. Et c'est un monsieur, qui lui a demandé d'enlever son T-shirt. Mais du coup, elle était tellement mal à l'aise qu'elle a refusé. Tandis que d'autres personnes, en fait quand elles étaient au téléphone, on leur a demandé « vous voulez quel genre de spécialiste » ? par exemple. Parce qu'il n'y en a pas qu'un, ici par exemple à Poufsouffle. Il y en a peut-être cinq, six. Donc au téléphone peut-être que ça aurait facilité la tâche qu'on demande « vous préférez quelle personne » ? ou « un homme ou une femme » ?, peut-être que ça aurait été plus simple, déjà pour le patient à vivre. Ce n'est déjà pas évident de se mettre toute nue devant quelqu'un mais en plus quand c'est un homme. Fleur

Plus de disponibilité des professionnels implique d'augmenter le nombre de certains profils professionnels en pénurie, parfois depuis des années, comme celui des médecins généralistes, ou de renforcer la présence d'autres profils comme ceux des médiateurs interculturels pour une meilleure attention aux dimensions ethnoculturelles, comme mentionné par certains professionnels. Il convient aussi de veiller à avoir des équipes mixtes et hétérogènes sur différentes dimensions : âge, genre, origine...et ce, pour que les jeunes trouvent des relais adéquats.

Augmenter le nombre de soignants. J'arrêterais tout de suite le numéro clausus en médecine pour augmenter le nombre de médecins. Donc ça c'est une première chose. Arrêter l'examen d'entrée. On est en pénurie. Et pas seulement dans les zones rurales comme on l'entend pour l'instant. Mais aussi dans les grandes villes. Bruxelles c'est catastrophique dans certains quartiers. Et ce n'est pas nouveau, ça fait au moins dix ans que c'est difficile.

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

Et puis, il y en a que deux [médiateurs] pour tout l'hôpital. Ils sont aussi très sollicités. Ils aident dans les traductions mais avec cette vision culturelle malgré tout. On les a déjà sollicités quand on avait l'impression que le problème était vraiment culturel et pas la barrière de la langue où ils sont venus en réunions et ils nous ont beaucoup aidé avec des familles pour traduire certaines choses ce que, moi, je comprenais de ce que les parents me disaient mais qui ne voulaient pas dire ce que je comprenais...

Équipe interdisciplinaire spécialisée en maladies métaboliques

Bien que déjà adultes, certains jeunes ont exprimé leur besoin d'être accompagnés par des proches dans les différentes étapes de leurs soins. A cet égard, le contraste avec la pédiatrie, où la présence des parents est toujours possible (ou presque), est particulièrement frappant. La présence d'une personne accompagnante peut contribuer au bien-être émotionnel et psychologique des jeunes tout en apportant un soutien social, instrumental, informationnel ou décisionnel.

En ce sens, la présence de coordinatrices ou de coordinateurs de soins, de personnes de référence ou relais semble contribuer à un suivi de qualité pour les jeunes vivant avec une maladie chronique, assurant la continuité des soins et favorisant la disponibilité de manière flexible. Il ressort que cette fonction ne doit pas forcément être assurée par des coordinateurs formels mais a minima une personne de référence clairement identifiée, auquel les jeunes peuvent s'adresser. Comme les professionnels l'ont souligné, cette personne de référence peut contribuer à une relation thérapeutique de longue durée, empreinte de confiance, mais ce n'est possible que si l'organisation du travail permet cette continuité.

L'importance de la stabilité du lien thérapeutique. Que ce jeune puisse se raccrocher à un soignant qu'il connaît. Quel qu'il soit hein, médecin, infirmière, kiné, psychologue, à qui il va pouvoir facilement s'adresser. Si les soignants changent tout le temps, ce n'est pas rassurant.

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

Proposer des consultations plus longues au début du parcours de soins est également une piste de solution pour mieux informer et accompagner les jeunes. Il faudrait pouvoir adapter la durée des consultations pour qu'elle puisse tenir compte des besoins des jeunes : ce manque de flexibilité de la durée des consultations, et les implications financières pour les professionnels – notamment les indépendants – est régulièrement pointée comme problématique. Le financement à l'acte semble être un des freins à une flexibilité dans la durée des consultations qui, sauf quelques exceptions où une durée minimale est attendue comme dans le cas des concertations, n'a pas de durée définie par la nomenclature.

Et donc il faudrait par exemple pouvoir avoir des consultations un peu plus longues avec les enfants qui ont plus besoin qu'on les rassure ou qu'on leur explique tout en détails, et des consultations qui sont un peu moins longues chez ceux qui en ont pas besoin. Qui, par contre, ont peut-être plus besoin de pouvoir partir chez eux avec une référence qu'ils vont découvrir tranquillement dans leur coin ou de pouvoir rencontrer un jeune qui a la même maladie qu'eux et plutôt en discuter avec des pairs qu'avec leur médecin ou leurs parents.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

Améliorer le soutien psychologique

Avoir la possibilité d'être accompagné sur le plan psychologique est proposé comme piste de solutions pour améliorer l'accompagnement des jeunes vivant avec une maladie chronique par les jeunes eux-mêmes. Cette offre ne doit pas forcément être déployée en milieu de soins : il est recommandé de renforcer la présence de la santé mentale dans les quartiers, les familles, les écoles ... Renforcer l'accessibilité et la disponibilité des soins psychologiques revient régulièrement dans le discours des professionnels interrogés : comme les jeunes, ce n'est pas tant pour démarrer une thérapie que ces soins apparaissent nécessaires mais plutôt pour donner des espaces où les jeunes peuvent souffler, travailler leur autonomie, se sentir soutenus et écoutés dans leurs besoins...

Je connais quelqu'un qui a une maladie chronique, un genre de Crohn. Il n'a jamais voulu aller chez un psychologue ou quoi que ce soit et je trouve que c'est dommage parce que c'est quand même quelque chose qui lui aurait peut-être fait du bien à une période. Maintenant, ça va super bien mais peut-être que ça lui aurait fait du bien. Et, je pense que la sphère psychologique on l'oublie beaucoup, en fait.

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

Vraiment un suivi psychologique. Parce que parfois même si on en a pas besoin, ça aide en fait. Qu'on en ait besoin ou pas, ça fait toujours du bien d'avoir quelqu'un qui nous écoute et qui nous comprend.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

L'objectif derrière la mise à disposition de soins psychologiques n'est pas d'inciter chaque jeune vivant avec une maladie chronique à fréquenter un psychologue mais que cette offre soit proposée de façon systématique dans l'accompagnement de la maladie chronique, particulièrement dans le cas des pathologies sévères ou lorsque le parcours diagnostique est erratique. Cette proposition d'avoir des ressources à sa disposition même si elles ne sont pas utilisées revient par rapport à d'autres thématiques, comme, dans le cas des pathologies digestives, proposer systématiquement un suivi diététique. Ce faisant, certains jeunes recommandent que les professionnels de la santé aient une approche proactive, en « lançant des perches » aux jeunes lors des consultations.

Améliorer la prise en charge globale des jeunes

Ces propositions sont en renfort de la nécessité d'une prise en charge globale, incluant non seulement les aspects liés à la santé et au suivi de la maladie chronique mais aussi l'impact sur la vie sociale, scolaire et autres dimensions importantes pour les jeunes. Cette prise en charge globale ne doit pas cependant alimenter une forme de psycho-somatisation de certaines expériences vécues par les jeunes : il est important de dissocier le psychique, l'environnement et la maladie. Cette prise en charge globale devrait être intersectorielle et faciliter l'accès au milieu scolaire, ce qui nécessite une (meilleure) implication du monde de l'enseignement dans l'accompagnement des jeunes avec une maladie chronique. Pour certains professionnels, cela peut également passer par une meilleure formation du personnel enseignant pour améliorer la promotion de la santé ou renforcer la prévention.

Plusieurs professionnels expriment le besoin d'augmenter l'offre de soins. Pour certains, il s'agit de développer des services à bas-seuil, c'est-à-dire des espaces « où l'on peut s'entretenir et se confier avec des thérapeutes, des travailleurs sociaux, des éducateurs, des pairs-aidants mais aussi avec

*l'ensemble des publics associatifs et communautaires de proximité »¹⁵. Ces services pourraient contribuer à ce besoin de donner des espaces aux jeunes pour leur permettre de partager leurs besoins. Parallèlement, développer l'offre dans les milieux de vie apparaît comme complémentaire de l'offre à bas-seuil, en donnant plus de possibilités pour du travail en *outreaching*, des rencontres à domicile ou dans le milieu scolaire. Ce renforcement de l'offre dans le milieu de vie apparaît aussi comme favorisant une meilleure continuité des soins après une hospitalisation.*

Plus de disponibilité au niveau des thérapeutes, au niveau des centres d'accueil, centre de jour, accueil ados, parce que nous, par exemple, quand on renvoie un jeune chez lui, on aimerait des structures qui puisse les encadrer, des éducateurs, enfin toutes sortes de structures qui pourraient vraiment accompagner ces jeunes.

Hedwige, diététicienne en centre pédopsychiatrique

Bon ça l'est déjà pour certaines maladies mais l'accès aux soins à bas seuil. Donc que ce soit autant au niveau financier qu'accessibilité, donc former les soignants aussi. Donc l'accessibilité aux soins tant financièrement qu'avec du personnel

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

Dans le milieu hospitalier, un des besoins serait d'avoir des espaces dédiés aux adolescents, que ce soit pour la consultation ou l'hospitalisation, avec des salles d'attente ou des locaux qui conviennent à leurs besoins. Une première étape serait, pour certains professionnels, de rénover les lieux existants, en veillant à des aspects tels que l'insonorisation pour favoriser l'intimité des échanges. Une clinique de la transition a été proposée comme permettant d'intégrer du temps plus long avec les jeunes, un focus sur la santé et ses déterminants non-médicaux avec une équipe soignante mixte entre pédiatrie et adultes.

Mais le rêve, ce serait d'avoir une clinique 16-20 qui permettrait de dire voilà « tu as 16 ans, tu ne quittes pas l'équipe mais tu viens dans une équipe qui va travailler en duo quelque part. Avec un médecin, psychologue, diététicienne « adulte », qui travaillent aussi avec des adultes. Et que tu puisses rencontrer lors d'une activité ou une séance de groupe ado/adulte ». Ça c'est le rêve. Oui c'est d'avoir cette transition de quatre ans, 16 à 20 ans, d'une clinique spécifique. Donc à côté des cliniques pédiatriques, il y aura les cliniques ado. D'un ado de 19 ans même s'il est légalement adulte, et ado, les grands ados de 19 ans et des petits ados, adultes pardon de 16 ans [...] On prend plus de temps. Parce qu'on sait qu'un ado va prendre beaucoup plus de temps à la consultation que le petit avec la problématique spécifique adulte. « Tiens, je veux faire des études », on discute rarement des études futures. Parce que, la plupart du temps, ils ont quitté la pédiatrie quand ils démarrent des études futures ou une vie professionnelle. On suggère la question « Tiens, tu vas faire quoi comme études ? Tiens, tu veux ton permis de conduire » ? des choses comme ça « tu vas te mettre en ménage, en couple » ? ce sont des questions qu'on pose mais qu'on ne vit pas avec les ados/adultes. Puisque que généralement ils ont quitté la pédiatrie quand ils s'engagent là-dedans. Une clinique 16-18 ans... 18-20 ans, ce serait intéressant.

Fred et Georges, infirmiers en endocrinologie pédiatrique

¹⁵ Définition reprise du site de la Commission Communautaire Commune de la Région de Bruxelles-Capitale : <https://www.ccc-ggc.brussels/fr/lieux-accueil-bas-seuil>

Cette proposition de la clinique de la transition permet de faire un lien avec un autre besoin exprimé : développer des structures pour les maladies chroniques, notamment les maladies moins connues comme la drépanocytose¹⁶. Ce besoin fait écho au constat de RadiOrg qui insiste sur la nécessité d'avoir des lieux de soins spécialisés pour une prise en charge optimale des maladies rares¹⁷. Ce même constat de la (sur)spécialisation des services pour une garantie de qualité a été posé récemment par le KCE dans le cadre de la prise en charge des cancers du sein (Leroy et al., 2023). Structure n'implique pas forcément un centre de référence médico-centré sur des consultations mais peut aussi être une opportunité pour favoriser le lien entre pairs, développer des activités collectives (y compris récréatives), proposer de l'éducation thérapeutique, servir de point de contact unique pour des jeunes et leur entourage (familial ou professionnel comme leur médecin généraliste), aider les parents et les jeunes dans les démarches administratives et veiller à ce qu'ils obtiennent toutes les aides disponibles, et disposer de professionnels de référence (sur le modèle des conventions pour enfants diabétiques par exemple). Outre des espaces de soins, ces structures gagneraient à avoir des lieux adaptés pour des ateliers comme de la cuisine, des activités artistiques ou encore des pratiques sportives : ces lieux peuvent aussi être trouvés dans le cadre de partenariat et de travail en réseau. Du matériel didactique adapté, en ce inclus des ressources pour utiliser les médias sociaux, fait également partie des ressources à développer dans l'offre de soins actuelle.

Actuellement, on n'a pas de module spécifique d'éducation thérapeutique. Donc ce que je vous disais genre des ateliers, des trucs comme ça. D'un pour regrouper les jeunes ensemble et puis pour leur en apprendre plus sur leur maladie. Le groupe, ça avait vraiment beaucoup d'avantages [...] Et je pense que c'est vraiment quelque chose à développer parce que l'éducation thérapeutique, ça prend du temps mais je pense que ça permet de créer d'autres choses. Ça permet de mieux les accompagner plutôt que de les voir une fois tous les trois mois en consultation.

Bellatrix, diététicienne en oncohématologie

On a difficile à cerner le besoin de l'adolescent et il nous manque des moyens pour avoir plus de matériel didactique sympa, quoi

Équipe interdisciplinaire spécialisée en maladies métaboliques

La médecine scolaire, les centres de promotion santé à l'école et les centres psychomédicosociaux sont parmi les acteurs mentionnés par les professionnels pour ce qui est d'œuvrer au renforcement de la prévention et de la promotion de la santé, tout en insistant sur l'importance d'avoir un message adapté et de renforcer les moyens actuels. Ressort également la nécessité de renforcer la littératie en santé des jeunes, éventuellement en passant par le biais du milieu scolaire.

La sensibilisation au niveau des écoles. Il y a déjà mais bon, ce n'est pas spécialement pour les maladies chroniques mais il y a de la sensibilisation à la santé, enfin à la santé affective et sexuelle etc. dans les écoles. Mais je ne sais pas si c'est suffisant. Ça se fait mais ce n'est pas encore très efficace. J'ai l'impression que beaucoup de jeunes, il y a plein de choses qu'ils ne comprennent pas vraiment encore.

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

¹⁶ La drépanocytose a une prévalence de 1 à 5 sur 100 000 personnes, données reprises de OrphaNet : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=232

¹⁷ Voir, à ce propos, le site de RadiOrg : <https://www.radiorg.be/fr/maladies-rares/centres-dexpertise/>

De la prévention certainement, c'est certain, ça c'est certain. Donc continuer à donner tous les messages de prévention. Donc nutritionnel, MST, hygiène de vie, sommeil, toutes ces choses-là. Sans être moralisateurs, ce qui peut être compliqué. Mais donc ça serait quand même de la prévention. Donc vérifier quand même les vaccinations mais toutes des choses qui se font déjà mais pour lesquels si on avait encore plus de moyens, on pourrait être encore plus efficace. Donc pas mal de choses qui passent notamment par la médecine scolaire et puisqu'il y a beaucoup de jeunes de cet âge-là qui ne voient pas les médecins en fait.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

Parallèlement, plusieurs professionnels évoquent la nécessité de renforcer la formation des soignants par rapport à l'accompagnement des jeunes vivant avec une maladie chronique, certains citant l'intérêt de l'entretien motivationnel comme une piste intéressante. D'autres professionnels ont évoqué des formations par rapport à l'accueil des populations défavorisées à destination des soignants mais aussi une plus grande sensibilisation des mutualités et des CPAS aux enjeux de la santé pour certaines populations.

Je prends référence à des CPAS pour lesquels on demande des prises en charge qui sont importantes et vitales pour la santé pour lequel on attend des mois et des mois des réponses parce que, probablement à la base, il n'y a pas un service sensibilisé ou des informations sur place qui font qu'ils ne se rendent pas compte d'une réalité médicale de l'autre côté. Or, pourtant cette réalité médicale, elle est liée au financier et elle est liée à la situation socio-économique de la personne, aussi. Parce que, voilà, on peut avoir des patients qui abandonnent leur prise en charge ou qui n'osent plus venir à l'hôpital parce qu'il y a un problème financier ou administratif. Et alors, je peux prendre des quantités d'exemples, au niveau de nos collaborateurs, où il y a des blocages parce que cette sensibilité n'est pas assez accrue au niveau des mutualités. [...] La mutualité participe quand même à un système de soins de santé et on a des collaborateurs qui sont purement administratifs et qui font des choses vraiment classiques mais qui ne se rendent probablement pas compte aussi des maladies, du chronique. Et donc, je pense qu'on pourrait sensibiliser et arriver à faire en sorte qu'on puisse avoir des collaborateurs mais aussi spécialistes dans les soins de santé au niveau social, dans diverses institutions quoi. Ça, ça serait mon programme (rires). Et je pense que ça aiderait aussi beaucoup les médecins dans la prise en charge.

Équipe interdisciplinaire spécialisée en maladies métaboliques

Améliorer l'accessibilité financière

L'accessibilité financière se décline sur deux volets : diminuer la contribution personnelle des patients et améliorer le financement de ce qui est lié à la maladie chronique. Les professionnels suggèrent, par exemple, de renforcer l'accessibilité financière, notamment en augmentant le nombre de professionnels de première ligne conventionnés comme les dentistes. Il serait également nécessaire de mettre en place des mécanismes automatiques pour le remboursement de certains traitements en autorisant le remboursement à vie des médicaments dans le cadre d'une pathologie incurable, à l'image du modèle français. Cela pourrait réduire la charge mentale et l'anxiété des patients et de leur famille.

On a fait des renouvellements d'attestations annuelles et de remboursements et conditionner les attestations [à l'accord du médecin conseil], c'est terrible pour les parents parce qu'ils sont déjà, ils ont la tête prise dans la prise en charge de la pathologie et donc, ça en plus, c'est

compliqué. On prend les systèmes en France, par exemple, vous avez une maladie chronique qu'on ne peut pas guérir alors, vous avez le remboursement de votre médicament à vie. Ici, vous devez introduire une attestation annuelle pour obtenir ce remboursement. [...] Alors que la maladie n'a pas changé et que parfois, du coup, ils le refusent au bout d'un moment. Et on ne comprend pas pourquoi? Parce qu'en fait, ça a changé de médecin conseil et il veut un nouveau rapport, alors que c'est la même maladie depuis la naissance. [...] Donc, il y a des gens qui sont tétanisés à l'idée de, chaque année, refaire ce parcours au niveau des mutuelles qui perd les documents...

Équipe interdisciplinaire spécialisée en maladies métaboliques

Certains professionnels, s'ils exercent en milieu hospitalier, sont directement accessibles aux patients mais, dès lors que les personnes souhaitent un suivi par des paramédicaux en extrahospitalier, par exemple proche de leur lieu de vie, ils doivent le payer, ce qui n'est pas toujours possible pour certaines familles. Ils suggèrent donc d'élargir les conventions aux paramédicaux en extrahospitalier.

C'est que les services de santé mentale qui proposent des prix accessibles sont débordés et donc on n'a pas d'autres endroits à leur proposer ou alors c'est du privé mais, ça, souvent nos patients ne savent pas le payer. Et donc, finalement, ils se retrouvent sans suivi. Et donc, parfois, on arrive à faire des bricolages où finalement on les voit nous alors que ce ne serait peut-être pas le plus adapté.

Équipe interdisciplinaire spécialisée en maladies métaboliques

Le financement forfaitaire pour les prises en charge est proposé comme une solution qui permettrait de mieux tenir compte des besoins des jeunes et d'offrir des prises en charge plus complètes. Il faudrait également mieux rémunérer les consultations pour les patients chroniques. Ce financement forfaitaire pourrait également soutenir des activités *outreach* hôpital-domicile de façon pérenne.

Il y a des conventions qui existent dans certaines maladies chroniques, qui font qu'on peut avoir des kinés, des psychologues, des diététiciens, si c'est nécessaire et que tout ça, c'est pris en charge. Ça reste encore trop difficile d'obtenir ces conventions. Ça devrait être systématique pour toutes les maladies chroniques. Surtout celles qui commencent à l'âge pédiatrique. Alors que pour l'instant c'est des milliers de papier à faire, c'est des milliers de dossier à déposer à l'INAMI. Et puis si ça fonctionne, après sur le terrain ça n'aide pas toujours à vraiment bien financer ce qui doit être financé. Et donc ça reste imparfait aussi.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

Quand on a eu cette bourse pour cette diététicienne qui s'est rendue à domicile, il y a plein de choses qui sont sorties à ce moment-là. Et donc notre convention ne le prévoit pas, notre direction ne le finance pas et donc là, je crois que ce serait tout le bien-être du jeune dans son milieu de vie, je crois que c'est important. Parce qu'on voit une facette quand ils viennent à l'hôpital mais une facette qu'ils veulent bien nous montrer, on ne sait pas, en réalité, ce que c'est que la vie qui vivent.

Équipe interdisciplinaire spécialisée en maladies métaboliques

Enfin, bien qu'elles soient présentes, les aides sociales et financières proposées aux jeunes et à leurs familles doivent être améliorées, notamment pour les jeunes qui se retrouvent à la limite de certains statuts d'assistance et qui ne peuvent donc pas bénéficier des mêmes aides. Certains professionnels mentionnent également la nécessité de renforcer les aides à l'autonomisation pour les jeunes qui, arrivant à leur majorité ou venant de milieux familiaux compliqués, souhaitent vivre seuls.

Outre l'accessibilité financière de certains traitements, d'autres formes de soutien gagneraient à être mieux reconnues, comme la médiation animale.

Puis ils m'ont demandé si c'était un chien d'assistance. Je me suis dit mais en fait, avoir un chien c'est assez rassurant, pour moi. Parce que si je crise, il va rester à côté de moi, et il ne va pas me juger déjà. Et il va me protéger. Et je pense que dans beaucoup de pathologies, la médiation animale devrait être plus ouverte et accessible à tous.

Luna, vit avec l'épilepsie

Sensibiliser la société à la maladie chronique

Tant les professionnels que les jeunes le mentionnent : la société devrait être mieux sensibilisée aux maladies chroniques (invisibles), avec une déconstruction des clichés et stéréotypes. En ce sens, les médias ont un rôle à jouer en donnant la parole aux personnes directement concernées. Il y a également tout un travail (in)formation du grand public qui est mentionné par les professionnels.

Donner plus la parole aux jeunes qui ont à vivre avec ces maladies concernées. Et d'essayer de faire en sorte à ce que les autres personnes se rendent compte, enfin je ne sais pas de quelle manière mais faire en sorte à ce que les autres personnes extérieures se rendent compte que c'est juste difficile au quotidien, en fait. Je pense que peu importe la maladie chronique, c'est vraiment quelque chose qui revient presque chaque fois, ça affecte le quotidien et c'est fatigant.

Parvati, vit avec une dépression chronique

Les études antérieures sur la maladie chronique se sont essentiellement concentrées sur les personnes adultes actives vivant avec une maladie chronique ou sur les personnes plus âgées du fait de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques avec l'âge. Il est donc légitime de se poser la question d'une expression différente des besoins entre les personnes âgées et des jeunes par rapport à la maladie chronique. Cet exercice a été réalisé dans le cadre d'un mémoire de santé publique **Encadré 4.**

Encadré 4 : Les jeunes ont-ils des besoins spécifiques par rapport aux personnes plus âgées vivant avec une maladie chronique ?

Cette question était au cœur d'un mémoire de santé publique réalisé par Sègbégnon Moïse Akon, défendu en juin 2023¹⁸. Pour y répondre, les entretiens des jeunes du projet IMaGe ont été comparés avec des entretiens menés avec des personnes plus âgées vivant avec une maladie chronique, récoltés dans le cadre du projet Participate Brussels (2018-2021). Ces besoins ont été analysés autour de 5 dimensions. Le tableau ci-dessous reprend les résultats synthétiques de cette comparaison.

	Jeunes vivants avec une maladie chronique	Personnes âgées vivant avec une maladie chronique
Compétences du professionnel	Un professionnel disponible, qui écoute avec bienveillance et croit aux plaintes, qui tient compte de la singularité, fait participer à la prise de décision et informe correctement sur les possibilités thérapeutiques	Un professionnel qui prend soin en tenant compte la situation globale (psychologique, sociale, physique)
Établir une relation de confiance	Passe par une écoute sans jugement et le respect de la pudeur	Passe par la disponibilité, la compréhension et l'empathie
Être acteur de sa vie avec la maladie	Continuer à avoir accès à l'éducation, aux études, aux activités Avoir une meilleure gestion des symptômes Faire face au regard des autres	Faire face au regard des autres
Continuité et coordination	Avoir une personne de référence, un coordinateur de soins Avoir un accompagnement adapté à l'âge	Avoir une bonne continuité informationnelle
Soutien de l'entourage et de la famille	Avoir une écoute, une présence adéquate sans jugement Être compris	Avoir de l'aide pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ)
Politiques de santé	Renforcement de la sensibilisation de la société par rapport aux maladies chroniques Adaptation du système éducatif pour faciliter l'accès / le maintien aux études Promotion de l'accompagnement psychologique Soutien financier Equité dans l'accès aux soins et lutte contre la discrimination	Adaptation du système de santé Promotion et réorganisation de la première ligne de soins

¹⁸ Le texte intégral du mémoire de Sègbégnon Moïse Akon est consultable en ligne : Akon, Sègbégnon Moïse. Identification des besoins spécifiques aux jeunes vivant avec une maladie chronique, par rapport à la population de personnes âgées dans la région de Bruxelles : analyse comparative des vécus de la maladie, recherche issue de données qualitatives des projets IMaGe et Participate Brussels. Faculté de santé publique, Université catholique de Louvain, 2023. Prom. : Dauvrin, Marie. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:40072>

3.3. Interaction du genre, sexe et maladie chronique

3.3.1. Représentations et définitions du genre

Dans leurs entretiens, les jeunes ne donnent pas une définition précise du genre, à la différence des professionnels, mais abordent plus les stéréotypes de genre. Ils les énoncent par le type d'activités de la vie de tous les jours. Ils mentionnent cependant qu'il n'est pas possible d'en faire une généralité car, pour eux, les comportements, les rôles genrés changent et évoluent petit à petit avec le temps. Certains de ces rôles émergent malgré tout dans leur discours comme le fait que les travaux manuels, le sport, l'alcool, les cheveux courts sont assimilés au genre masculin. Le genre féminin est, lui, décrit en lien avec des activités comme le shopping, le ménage, les courses, l'éducation des enfants ou des attitudes comme la douceur et la bienveillance. Conscients des stéréotypes, les jeunes expliquent que certains sont véhiculés depuis l'enfance, au sein de la famille ou à l'école.

J'avais souvent entendu [à l'école] que oui, que je devais mordre sur ma chique. Parce que j'étais une femme.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Ces vécus sexistes, alimentés par des stéréotypes de genre, ont pu être déconstruits par une jeune grâce aux activités réalisées en maison de quartier.

Il fallait tout déconstruire et que ça veut tout et rien dire en fait. Ce n'est pas parce que je suis une femme que je dois aimer le rose et que je dois jouer à la poupée et faire la dinette. Que je dois faire le ménage, que je dois faire ceci ou parce que ce n'est pas parce que t'es un homme que tu dois subvenir à mes besoins, que tu dois tout me payer parce que tu dois être un soutien et ne pas montrer tes émotions.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Pour la majorité des jeunes, les hommes commencent à s'occuper de plus en plus de tâches qui étaient considérées comme féminines : le ménage ou s'occuper des enfants. Ils mettent en avant le rôle que semble jouer les réseaux sociaux dans ces changements de rôles et de comportements. Les jeunes expriment également que, selon eux, il n'y a pas de rôles attribués selon le genre mais se déclarent conscients des stéréotypes véhiculés au sein de la société.

Quand on va sur les réseaux, 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

Les jeunes parlent des identités de genre dans leur représentation du genre : ils en ont entendu parler, en ont discuté avec leurs pairs mais ne se sentent pas personnellement concernés par la transidentité. Dans un entretien, la compagne de la jeune interviewée est dans un processus de transition vers un genre masculin : cependant, la jeune ne va pas plus développer la thématique. Par contre, pour les jeunes rencontrées qui sont dans des filières d'études en lien avec la santé, des questions se posent

en lien avec leur future profession. Elles s'interrogent sur leur (future) posture en tant que professionnelles de la santé, comment être inclusives, comment en tenir compte dans les actes thérapeutiques ou diagnostiques, comme par exemple, comment adapter le calcul du BMI pour une personne transgenre.

Dans les entretiens avec professionnels, le genre est décrit comme étant ce qui appartient au masculin et au féminin tout en comprenant que d'autres genres sont possibles. Tout comme les jeunes, certains professionnels nomment l'influence sociétal concernant les rôles de genre.

Pour moi « genre » c'est oui, comme ça première image c'est masculin, féminin. Et puis quand même se développe une palette beaucoup plus large des genres. Ça peut être neutre, ça peut être, je crois, indéfini, donc ce n'est pas forcément neutre mais c'est... ou les deux. Enfin voilà. Ça, ça je pense que c'est au-delà du masculin-féminin. En fait, pour moi, les genres ne sont pas si définis que ça. Donc je ne suis, j'ai pas une vision très binaire homme-femme, les activités enfin, vraiment pour les hommes et pour les femmes. Dans la société, je remarque qu'il y en a, mais dans ma conception personnelle, je trouve que tout le monde peut faire tout.

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

Certains professionnels, même s'ils ont une définition socioculturelle du genre, prennent également en compte une composante « scientifique » à la définition. Des éléments de définition incluant la physiologie, la génétique, la biologie et la pathologie sont considérés comme genrés mais qui, en réalité, font références au sexe.

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. Mais sur un plan je veux dire euh voilà, sur la société et autre, pour moi il n'y a pas, il n'y a pas de définition. Le genre pour moi, c'est la personne qui se sent à l'aise. Et si elle peut être entre deux genres, entre un homme et une femme, pour moi, on peut avoir je dirais, trois genre je dirais, sur la planète, ça ne me poserait absolument aucun problème.

Pétunia, pneumologue pédiatrique

Par rapport à l'obésité, c'est vraiment quelque chose qui est particulier dans le sens où nous, au niveau de l'obésité diététique, on genre très fort. Parce qu'il y a une obésité androïde, il y a une obésité gynoïde et que les besoins chez les filles ne sont pas les mêmes que les besoins chez les garçons. Et donc on fait de la sectorisation même au niveau des apports caloriques etc. Et finalement on se demande si c'est vraiment ça qu'il faut faire

Hedwige, diététicienne en centre pédopsychiatrique

Concernant les identités de genre, une professionnelle parle d'un « effet de mode ». Pour cette professionnelle, les questions relatives au genre sont de plus en plus mises en avant, ce qui perçu comme positif, car ceci ouvre les libertés des personnes. Cependant, cette même professionnelle se questionne sur les dérives de cette mode et se demande si avoir son genre en accord avec son sexe deviendrait anormal.

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. Parce que quand on regarde les séries que les jeunes regardent et tout, de plus en plus on voit

ces choses-là qui y sont exposées. Est-ce qu'ils vont considérer que ça devient progressivement la normalité ? Qu'à la limite ceux qui ont le genre de leur sexe deviennent anormaux ? ça me questionne beaucoup pour l'instant.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

Certains professionnels abordent les rôles de genre plus comme un trait de caractère et non comme un élément faisant partie du genre. Ils expliquent que, dans leur pratique, ils ne font nécessairement pas des généralités aux comportements et attitudes selon le genre de la personne. Selon eux, ces comportements et caractères sont plutôt en lien avec des caractéristiques de personnalité :

Je pense qu'il y a pas mal de caractéristiques communes entre les genres. Mais je pense qu'il y a aussi des différences qui, pour moi, qui sont plutôt une richesse qu'un problème. Je pense que si on se ressemblait tous, ça n'irait pas. Et que la nature ait prévu qu'il y ait des sexes différents pour la reproduction, mais qu'a priori pour moi c'est assez logique que ça aille avec des caractéristiques de caractère, de personnalité qui se différencient et qui font le genre.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

3.3.2. Genre, culture et statut social

La diversité culturelle est surtout abordée par des professionnels de la santé accompagnant des jeunes (et leurs familles), issus de l'immigration. Les rôles des hommes et des femmes ont pu évoluer avec le temps dans différents groupes ethnoculturels et sociaux mais, comme le précise cette médecin généraliste en maison médicale, cette place peut dépendre de la culture. Dans certaines populations issues de l'immigration et/ou avec un statut socioéconomique perçu comme plus précaire, les rôles genrés apparaissent comme plus définis dans le discours des professionnels, surtout pour ceux dont la patientèle reflète cette diversité socio-économique et culturelle. Les professionnels dont la patientèle leur « ressemble » plus sur le plan social et / ou ethnique semblent éprouver plus de difficultés à explorer les questions des rôles sociaux liés aux genres.

Je me rends compte aussi que même maintenant, dès la naissance des tous petits bébés, les papas prennent de la place, prennent des rôles. Si la maman n'allaite pas complètement, le papa va se lever la nuit, donner le biberon. Enfin, il y a vraiment une évolution. Mais, peut-être pas dans toutes les cultures, et peut-être pas non plus dans toutes les classes sociales. Je pense qu'il y a un peu de différence. Après, on ne peut pas généraliser mais je remarque quand même que dans les patients qu'on soigne ici, c'est peut-être plus les codes, les rôles sont un peu plus définis

Sybil, médecin généraliste en maison médicale

Lorsque les questions de diversité culturelle et de genre sont abordées dans un contexte de maladie chronique, les professionnels l'illustrent souvent au travers de situations vécues avec des jeunes filles. Une psychologue interviewée relate que, de par l'héritage culturel, il existe des attentes, notamment familiales, pour les jeunes des deux genres mais particulièrement pour les jeunes filles. En effet, il semble, par exemple, qu'il soit plus culturellement acceptable qu'un garçon fasse du sport plutôt qu'une fille alors que l'activité physique est recommandée dans la gestion d'un diabète.

On insiste beaucoup, par exemple, sur l'utilité de pouvoir faire du sport et c'est un message pour tous les gens parce que, pour leur développement personnel, pour leur bien-être mais le message passe beaucoup plus difficilement dans les, pour les filles de ces familles. Peut-être que c'est le cas aussi dans les familles si on fait des statistiques, peut-être qu'on poussera plus le garçon à aller vers l'activité sportive et la fille, peut-être moins ou vers autre chose ? Mais ici, particulièrement, il y a une forme de résistance à, là où les garçons font du sport, les filles seront plus à la maison à s'occuper et moins, les parents vont moins pousser à ce qu'elles puissent faire un sport à l'extérieur. Ça, on le voit.

Molly, psychologue en endocrinologie pédiatrique

Pour ces jeunes filles, ces normes différenciées selon le genre peuvent être vécues comme une contrainte familiale, voire une injustice, à laquelle s'ajoute la contrainte apportée par la maladie. Or, à l'adolescence, les jeunes ont besoin aussi de se retrouver avec leurs pairs, de sortir pour se construire, s'autonomiser et mettre un sens à leur vie. Ce qui ressort dans un contexte comme celui décrit dans l'extrait précédent, c'est que la maladie chronique peut être la seule dimension de sa vie sur laquelle la jeune a du contrôle pour exprimer sa volonté de liberté en décidant de ne pas se soigner. Cette attitude peut engendrer des conséquences non négligeables lorsque la jeune avec le diabète ou toute autre pathologie pour laquelle le manque de compliance peut avoir des effets sur l'évolution et le pronostic de la maladie.

Si je dois toujours, finalement, suivre un peu les contraintes. 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." Et c'est souvent ce genre de choses. Ça je sais que ça fait enrager ma mère et, au plus ma mère me le rappelle, et au moins je, au moins j'en ai envie" mais le drame c'est que, comme elle n'est pas équilibrée, elle sort encore moins. Et donc, on est dans quelque chose qui est assez compliqué à dénouer.

Molly, psychologue en endocrinologie pédiatrique

Une des jeunes interviewées, une Belge dont les parents sont nés à l'étranger, explique que, ce qui lui a permis de se construire en tant que jeune femme, ce sont les structures associatives comme les maisons de quartier ou les maisons de jeunes. Par les activités proposées, elle a pu déconstruire certains stéréotypes de genre, certains préjugés inculqués par son milieu familial et scolaire.

Dans cette maison de jeunes, on pouvait parler de tout et de rien, j'ai fait un peu de journalisme, je fais du théâtre et j'ai été éduquée à ce niveau-là. Qu'en fait « C'est quoi être une femme ? » « C'est quoi être un homme ? » Et que tous les préjugés que j'avais, qu'on m'a inculqué depuis mon jeune âge, que ça soit à l'école, que ça soit à la maison, dans la rue aussi. Qu'il fallait tout déconstruire et que... ça veut tout et rien dire en fait. [...] Et que, j'ai eu de la chance à ce niveau-là, qu'on a réussi à déconstruire avec moi ces préjugés et voir le monde autrement en fait. Pour pouvoir accepter aussi les autres et parce que moi-même ayant été discriminé par rapport à mon corps, je ne veux pas que je fasse du mal d'une quelconque manière dans mon attitude et dans ma manière de penser.

Fleur, vit avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

Les professionnels interrogés pointent un autre enjeu pour les jeunes filles vivant avec une maladie chronique issues de l'immigration : leur maladie leur permet-elle d'être « mariable » et donc d'avoir des enfants, ce qui, pour certains groupes socioculturels, est indissociable.

On a une population multiculturelle. Il y a la perspective du mariage qui est quand même importante et c'est vrai que même pour les pathologies où il n'y a pas d'impact direct du traitement sur le fœtus, il pourrait peut-être y avoir un questionnement : "Est-ce que je suis mariable" ?

Équipe interdisciplinaire spécialisée en maladies métaboliques

Des professionnels expriment leurs tentatives de respecter les demandes de certaines jeunes par rapport à leurs préférences (ou contraintes) religieuses et/ou culturelles. Cela peut être de ne plus donner la main, en tant qu'homme, à une jeune fille qui porte le voile. Ils ne précisent pas s'ils ouvrent le dialogue sur ces pratiques et sur leur influence potentielle dans la prise en charge : ils mentionnent cependant que ces préférences doivent être respectées sans pour autant développer comment ce respect se manifeste et jusqu'où ce respect des préférences peut aller (par exemple en cas de préférences allant à l'encontre des prescrits médicaux ou lorsque l'organisation des soins ne permet pas d'intégrer ces préférences).

Que ce soit socio-culturel ou genre, c'est un peu la même chose. On a des orientations religieuses ou culturelles, de toutes obédiences ou de toutes orientations, on va respecter la demande. On a des jeunes filles qui, effectivement, commencent à être voilées et on ne se serre plus la main maintenant mais à une époque [oui]. Voilà, il y a des jeunes filles qui ne donnent pas la main à un garçon.

Fred et Georges, infirmiers en endocrinologie pédiatrique

3.3.3. Genre et maladie chronique

Le genre et le sexe interviennent à différents moments de l'accompagnement de la vie avec la maladie chronique : dans la prise en charge par les professionnels, dans le soutien par la famille et l'entourage, dans le choix des professionnels de la santé et dans la manière dont certaines équipes s'organisent et soignent ces jeunes.

Des préoccupations et places différentes selon les parents

Bien que les jeunes interviewés étaient déjà majeurs au moment des entretiens, pour la majorité d'entre eux, les parents sont encore présents dans la gestion de la maladie. La présence des parents ressort des entretiens comme importante durant le processus aboutissant vers le diagnostic, dans le choix des traitements ou dans le soutien (moral) des jeunes. Cependant, tous les parents ne sont pas toujours présents durant les consultations médicales : certains jeunes y vont seuls, parfois accompagnés d'un parent ou d'un compagnon ou compagne.

Les jeunes semblent aussi accorder de l'importance à la présence d'un espace pour se déposer et être écoutés mais il s'agit souvent d'un rôle apporté par la famille du jeune, qui n'est pas toujours formée pour l'accompagner psychologiquement. Les jeunes sont demandeurs d'un espace avec un professionnel pour pouvoir être entendus. Une psychologue interviewée explique qu'elle reçoit des jeunes en consultation pour leur apporter cet espace de parole. Dans ces moments d'échange, il lui arrive d'aborder des questions de genre avec eux.

Les parents peuvent prendre une place d'écoute mais il arrive aussi que l'implication des parents peut être différente et être une source de conflit avec le jeune. En effet, deux des jeunes rencontrées sont en conflit avec leurs parents au moment de l'entretien et vivent avec leur belle-famille ou leur compagne. Pour une jeune, c'est la distance géographique qui entraîne la non-présence de la famille. En effet, faisant ses études supérieures à Bruxelles, elle y réside principalement et ne revient que de temps en temps dans son pays d'origine. Ses soins sont également effectués à Bruxelles.

Les professionnels, exerçant en pédiatrie, mentionnent une présence plus importantes des parents lors des consultations. Les pères sont plus présents que par le passé. L'accompagnement de la santé des jeunes est nettement plus partagé entre les deux parents qu'auparavant, reflétant en partie l'évolution de la société par rapport aux rôles de genre, même si cette évolution peut ne pas avoir percoler de la même façon dans tous les milieux socioculturels. De même, certains professionnels constatent que les mamans viennent souvent avec des questions pratiques, en lien avec la vie quotidienne (préparation des repas) ou avec les démarches socio-administratives. Elles apparaissent également plus centrées sur le futur de leurs enfants, sur les conséquences de la maladie chronique, par rapport aux papas qui sont identifiés comme étant plus centrés sur le moment présent, sur les conséquences actuelles de la maladie et semble être moins pressés que les mamans pour aborder les questions du futur du jeune.

On voit beaucoup plus de papas qu'avant. Ça, c'est déjà une première chose. Mais c'est vrai que quand on voit les réactions, parfois les questions qui sont posées et tout, effectivement on peut voir que les pères et les mères n'appréhendent pas toujours la maladie et les questions qu'ils posent de la même manière. Ils s'inquiètent parfois pour des choses différentes en fait. Au niveau du fait que ça les touche par exemple, ça c'est pareil. [...] par contre, au niveau des questions qu'ils se posent et de la manière de les poser, je trouve qu'il y a une différence, mais je ne pourrais pas bien l'expliquer mais ils ne sont pas toujours inquiets toujours des mêmes choses en fait. De ce que les répercussions de la maladie pourraient avoir sur leur enfant, ils n'ont pas toujours les mêmes inquiétudes. Je suppose parce qu'ils rapportent ça à ce qui les inquiéterait pour eux et que pour eux-mêmes, ils ne s'inquiètent par toujours de la même chose.

Lily, gastroentérologue pédiatrique

La pandémie a également entraîné des changements dans les consultations : il n'y avait plus qu'un des deux parents qui pouvait accompagner l'adolescent ou le jeune adulte (dans certains cas) à la consultation. Presque tous les professionnels ont témoigné que ce sont les mamans qui étaient le parent accompagnant, mettant encore en évidence le rôle incontournable des mamans dans le *care*. Des entretiens et du groupe de travail collaboratif avec les jeunes, il ressort également que la maman occupe une place importante dans la gestion de la maladie au quotidien. Cette place prédominante de la maman par rapport au papa peut s'expliquer par les relations au sein de la famille : certaines jeunes ont des difficultés relationnelles avec leur papa et ont une communication, en-dehors du champ de la maladie chronique, qui est difficile. Pour d'autres jeunes, le papa est absent de leur vie et la gestion de la maladie est uniquement de la responsabilité de la maman. Les participants du groupe de travail collaboratif citent également leur maman comme la personne qui prend soin d'eux, ce qui peut renvoyer au modèle du *Care* (Tronto, 2009). Certains professionnels mettent en avant que les jeunes garçons qui sont extrêmement soutenus par leur maman dans leur maladie chronique projettent déjà cette responsabilité sur leur future épouse, indiquant par-là leur internalisation des rôles genrés en lien avec les soins.

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

Une jeune explique que la considération des parents face à la douleur de leur enfant ne sera pas la même s'il s'agit d'elle ou de son grand-frère. Elle met ceci en lien avec leur éducation. Si elle doit consulter un professionnel de la santé pour des douleurs, elle va devoir le faire en toute autonomie alors que les parents feront les démarches eux-mêmes s'il s'agit de son frère.

Parce que je ne sais pas si c'est dans leur éducation, ou quoi mais pourtant, je me suis jamais plainte de quoi que ce soit, j'ai jamais été blessée, donc, enfin, gravement, donc, j'ai jamais de, enfin, je pense que le seul truc que j'ai eu, c'était une tendinite donc ça va, c'était rien du tout. Et alors que mon frère, il va avoir mal au dos, on va directement, ils vont appeler pour aller à un ostéo, un machin et alors que, moi, tu as mal au dos : "Tu l'appelles, toi, l'ostéo, si tu veux aller chez l'ostéo". Donc non, ils ont toujours pris plus en considération les douleurs, enfin, les petits soucis de mon frère que de moi.

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

Cette observation n'a pas été relevée par les professionnels. Cependant, par les explications de la psychologue citée précédemment, il est possible de se demander si cette autonomisation précoce des jeunes filles est inconsciemment intégrée chez les parents, d'où cette différence faite entre leur fille et leur fils. Cette différence va entraîner l'implication de la maman du jeune, dans certains cas. En effet, de leur expérience, les jeunes hommes ont tendance à plus facilement se laisser porter et ont besoin d'une personne qui leur rappelle ce qu'ils doivent faire. Lorsque les liens avec la maman se passe bien et qu'elle est attentive, les professionnels constatent ce qu'ils décrivent comme une forme de dépendance prolongée à la maman. Cette dépendance peut aussi être observée vis-à-vis de l'équipe soignante.

On sait que la maturité psychologique et pubertaire est un peu décalée entre les garçons et les filles, mais si on prend, par exemple, des garçons de onze ans, douze ans par exemple, qui sont en transition entre les primaires et les secondaires, on constate quand même un retard de, pour la plupart du temps, ou on va le dire plus positivement, une plus grande autonomisation, une demande d'autonomisation progressive des filles, par exemple. Elles vont plus prendre quand même soin d'elles, faire les choses de façon un peu plus scolaire, enfin pour l'école, c'est un peu la même chose mais elles vont plus s'organiser, être attentives à elles-mêmes. Les garçons se laissent plus porter. Donc, c'est plus des rappels, enfin, voilà, il y a aussi, ils comptent un peu sur l'équipe, souvent sur les liens à la mère, d'ailleurs où il y a une dépendance un peu prolongée et quand ça se passe bien, qu'ils ont une maman qui est attentive, ils ont tendance à en profiter un peu longtemps, je dirais. Voilà, donc c'est un peu plus compliqué les autonomisations dans le traitement, dans cette phase à l'âge adulte, je trouve. C'est un peu retardé, c'est un petit peu... il y a un peu plus... on utilise un peu plus les bénéfiques secondaires avec la mère.

Molly, psychologue en endocrinologie pédiatrique

La nécessité (ou non) d'adapter l'accompagnement en fonction du genre et sexe des jeunes a surtout été discutée avec les professionnels : ces adaptations portent aussi bien sur l'information donnée que le traitement. Des services, comme un centre de référence VIH, portent une attention particulière aux questions de genre et de sexe. En effet, de par la nature même de la maladie chronique dont ils prennent soin, ils doivent discuter des pratiques sexuelles des jeunes. Ils ont développé des brochures décrites comme inclusives, tenant compte de la mixité des genres. Etant potentiellement confrontés à une population transgenre, ils ont également adapté les formulaires et les questions posées dans le cadre des bilans. Ces professionnels sont les seuls à ouvrir le dialogue autour de la vie affective, relationnelle et sexuelle, étant donné le lien entre la sphère intime et les options thérapeutiques à prévoir.

Certains professionnels mentionnent une différence de genre chez les jeunes adolescents par rapport au vécu de la maladie chronique qui va entraîner une différenciation dans l'accompagnement et le traitement. De leur expérience, les jeunes femmes sont perçues comme, pour la plupart du temps, voulant une autonomisation progressive, elles vont plus prendre soin d'elles, vont être plus organisées, attentives à elle-même alors que les jeunes de sexe masculin sont perçus comme nécessitant un suivi plus proche, avec une plus grande dépendance envers les professionnels et la famille. Même si les professionnels constatent une différence dans le comportement lié au traitement, ils ne mentionnent pas de différence dans l'adhérence thérapeutique. Il est d'ailleurs difficile de prendre le genre comme variante influençant cette adhésion au traitement (Bouteyre & Loue, 2012). En effet, certaines études identifient le genre comme variable dépendante et d'autres pas. Cependant, les études identifiées mettent en avant des maladies chroniques complètement différentes. Un professionnel nuance cependant ces différences : certaines maladies chroniques peuvent être plus graves selon le sexe. C'est le cas de la mucoviscidose avec un traitement décrit comme plus lourd un professionnel pour les personnes de sexe féminin, avec, par conséquent, des effets secondaires plus importants et donc un suivi plus rapproché des jeunes filles par les professionnels de santé. La lourdeur des traitements est susceptible d'augmenter le risque de non-adhérence. Cependant, ce professionnel ne constate aucune différence d'adhérence n'est constatée pour une maladie chronique comme l'asthme dont les symptômes et traitements seront similaires aux personnes des 2 sexes.

L'adaptation de traitement selon le sexe peut aussi être liée aux effets (réels ou potentiels) des traitements sur la maternité et les capacités reproductives. Cette préoccupation ressort tant chez les jeunes filles interviewées que chez les professionnels. En pédiatrie, selon les professionnels, les parents, surtout les mamans, sont attentifs aux effets des traitements sur la maternité future de leur fille. Aucun jeune n'avait des enfants mais, comme l'explique Hermione, les professionnels doivent tenir compte d'un projet potentiel dans le futur dans le choix des traitements et des effets qu'ils peuvent avoir.

C'est ce que j'aime beaucoup avec lui [son médecin], c'est qu'on pense vraiment « à mon plus tard ». J'ai 23 ans, je suis en couple depuis quelques années, il y a un enfant qui va arriver, en tout cas, c'est dans mes projets avec mon copain, d'ici 3-4 ans, on aimerait bien avoir des enfants. Ça reste toujours une petite lumière dans sa tête de penser à ma vie future et ne pas se lancer dans des trucs qui pourraient avoir des conséquences pour moi dans 20 ans. Et c'est ce que je trouve super dans ce service-là. Souvent, il y pense et il dit parce qu'il y a pleins de

traitements qui existent. Il y a 5-6 choses sur le marché pour le moment mais il y en a qui ne sont pas prouvés, les études n'ont pas été suffisamment loin pour les grossesses donc il le dit « je ne donnerais pas quelque chose que je ne donnerais pas à ma propre fille »

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Par contre, il semblerait que l'effet de la maladie sur la contraception n'est peu ou pas abordé sauf si la grossesse est susceptible d'aggraver la maladie chronique, semblant confirmer qu'une grossesse pour une jeune fille vivant avec une maladie chronique devient un problème médical. En ce sens, les professionnels semblent essentiellement aborder la question de la contraception avec les jeunes filles.

Moi, je parle plus de contraception avec les filles qu'avec les garçons

Équipe interdisciplinaire spécialisée en maladies métaboliques

De plus, certaines professionnelles de santé expriment projeter leur propre histoire de maternité sur leurs jeunes patientes exprimant ce désir d'enfants, intégrant dans leur prise en charge à la fois leur savoir de maman et leur savoir de soignante, ce qu'elles ne font pas avec des jeunes hommes.

Si on a une femme qui désirait tomber enceinte face à nous et on a été nous-mêmes mamans, il y a peut-être une projection qui peut se faire à un moment donné quand même... Enfin, on pourra peut-être donner des conseils parce qu'on a vécu certaines choses. Ça projette quand même quelque chose, je pense. Bon, je ne parle pas avec un garçon

Équipe interdisciplinaire spécialisée en maladies métaboliques

Certains professionnels expliquent ne pas adapter leur approche selon le genre et du sexe. Pour eux, c'est l'âge qui définit la nécessité des adaptations plus que le genre.

Est-ce que le diabète ne va pas perturber ma vie personnelle, sociale, culturelle ou autre ? C'est l'âge auquel ça arrive, dans l'adolescence, plus petit ou plus grand, que le fait que c'est un garçon ou une fille.

Fred et Georges, infirmiers en endocrinologie pédiatrique

Choisir ses professionnels de santé selon leur genre

A travers les entretiens, la majorité des jeunes ne mettent pas en avant un besoin d'être accompagné par des professionnels du même genre qu'eux. C'est avant tout l'écoute et la prise en compte des difficultés et symptômes qui prédominent dans leur choix des professionnels. Seule une jeune exprime l'importance d'être accompagnée par une femme pour son suivi gynécologique et parle des soins qui touchent à son intimité.

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

Les jeunes du groupe de travail collaboratif vont dans le même sens que cette jeune et expliquent que le type de soins peut influencer le choix des professionnels selon leur genre. En effet, pour des soins qui touchent au corps et à l'intimité, certains jeunes expliquent qu'ils seraient plus susceptibles de choisir leur professionnel selon son genre, privilégiant la concordance des genres si les soins touchent à leur intimité. Pour une autre jeune, c'est l'âge du professionnel qui va influencer la relation thérapeutique et non le genre mais aussi le lien qui l'unit au professionnel.

Pour moi, cela n'a pas tant d'importance, parce que, de nouveau, je fais le lien avec mon gynécologue, parce que c'est là qu'on parle plus de l'intimité, c'est un peu les deux milieux où je parle le plus de mon intimité. Etre aussi un homme, ouais, ça fait un peu peur parce que...ouais...on est une femme. Et cela ne m'a pas tant dérangé d'être chez un homme. Mais c'est parce que mon gastroentérologue est jeune, il doit avoir 40 ans, donc c'est peut-être aussi plus facile de ne pas avoir un vieux bloqué dans ses idées en face de moi. Je pense que j'ai de la chance d'être tombée sur la bonne personne

Hermione, vit avec une recto-colite ulcéro-hémorragique

Parmi les professionnels interrogés, aucun n'évoque de situations où eux-mêmes ont été en relation avec des jeunes qui ne souhaiteraient plus être suivis par eux pour des raisons de préférences de genre. Pour ceux avec une pratique en groupe ou en équipe, des professionnels expliquent que l'orientation des jeunes se fait sur la base des affinités avec les soignants plutôt que sur la base d'une concordance de genre. Cependant, ce sont des professionnels qui n'ont pas de contact direct avec le corps des jeunes ou qui ont besoin que les jeunes se déshabillent, dévoilant leur intimité. Il peut donc être envisagé que les demandes pour la concordance de genre soient vécues différemment dans des soins où un contact physique a lieu comme la kinésithérapie.

Maintenant nous, on ne les examine pas en fait. On ne fait rien, on ne les touche pas. On n'a pas de soins spécifiques, puisqu'on est dans le rôle éducatif [...] c'est plus du côté médical ou, effectivement parfois les jeunes filles ont été suivies par un homme médecin, mais là il avait été examiné par le médecin... [...] parce que voilà, c'est l'âge, voilà, pubertaire. Et puis parler des règles, parler de la contraception, enfin, si les parents veulent en parler, voilà, parce qu'ils voient un médecin, ils profitent de parler d'autre chose que le diabète aussi. Donc et là les jeunes filles demandent « Est-ce que je pourrais, voilà j'aimerais bien être suivie par un médecin ». Et là en fait on la demande, on échange.

Fred et Georges, infirmiers en endocrinologie pédiatrique

Pouvoir accéder à des demandes en lien avec la concordance des genres est facilité par la présence d'une équipe pluridisciplinaire, comme les équipes hospitalières spécialisées ou les équipes de maisons médicales en première ligne. Mais la présence d'une équipe n'est pas forcément synonyme de diversité de genre : l'équipe hospitalière rencontrée était composée uniquement de professionnelles de la santé, à l'exception du travailleur social, tandis que l'équipe rencontrée au niveau de la maison médicale était composée uniquement de femmes (cette équipe inclut un médecin homme, un infirmier et un kinésithérapeute mais aucun n'était présent à l'entretien de groupe).

Des professionnels expliquent l'intérêt pour leurs jeunes, peu importe leur genre, d'avoir aussi une équipe pluridisciplinaire dans la médecine adulte pour assurer une meilleure transition dans les soins, créant par-là des ponts avec l'approche pluridisciplinaire en pédiatrie. De plus, certains professionnels hospitaliers rapportent pratiquer la co-consultation, alliant pédiatre et diététicienne, ce qui permet une approche plus globale des problèmes vécus par les jeunes. Aucun professionnel n'en parle mais

peut-on se demander si la pluridisciplinarité ne permettrait pas d'intégrer plus facilement des préférences et besoins par rapport au genre dans l'accompagnement.

Une jeune fille rapporte une expérience où le genre du médecin la soignant est, pour elle, la cause d'une attitude inappropriée. Une jeune rapporte une consultation avec son gastroentérologue dont elle perçoit les propos comme choquants. Le médecin fait une tentative d'humour, associant problèmes de santé et vie sexuelle de la jeune fille : or, ce type de blague n'aurait probablement pas été faite à un homme plus âgé, d'après cette jeune. Cette attitude du médecin pourrait être comprise comme une tentative d'aborder l'impact de la maladie sur la vie affective et sexuelle de la jeune fille : le médecin ne sachant pas comment en parler prend la voie de l'humour qui s'avère totalement contreproductive dans cette situation. Il n'est pas à exclure non plus que le médecin n'ait aucune conscience de l'impact de ses propos sur la jeune fille qui n'a pas réagi dans la situation, pouvant être tout à la fois déstabilisée par l'attitude du praticien et hésitante à remettre à sa place une personne cumulant plusieurs formes de pouvoirs symboliques (le genre masculin, le statut de médecin (spécialiste) et l'âge).

Et du coup il 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

Certaines jeunes filles partagent leur ressenti d'être prise en charge par des professionnels assumant que les filles se plaignent plus facilement, sous-entendu qu'elles exagèreraient leurs plaintes, ce qui peut mettre à mal le lien de confiance dans la relation de soins. Cette impression peut aussi être renforcée par l'âge des professionnels. Les professionnels plus « âgés » semblent accorder moins de crédit aux plaintes des jeunes que des professionnels plus proches en âge des jeunes.

Parce que j'ai l'impression que, quand on est une fille, on a l'impression, enfin, j'avais cette impression-là que de me dire qu'elle pensait que j'étais une fille donc que je me plaignais plus facilement, quoi. Pourtant, je lui ai bien précisé que, sans "genrer" ou quoi que ce soit, que je ne me plaignais pas pour rien et que là j'avais vraiment mal. Et, je pense que c'était un peu une personne âgée, enfin, une médecin âgée. Elle devait se dire, enfin, j'avais vraiment cette impression qu'elle se disait: "Ouais, c'est une fille qui se plaint pour rien, quoi."

Lavande, vit avec une douleur chronique non expliquée

Ce qui ressort néanmoins en filigrane des entretiens, c'est que la question du genre ne peut trouver sa place que dans une relation d'écoute et d'ouverture. C'est pourquoi un médecin généraliste insiste sur la nécessité pour les professionnels d'améliorer leur communication et les soins relationnels. Cela permettra d'aplanir les difficultés que peuvent anticiper certains professionnels à l'idée de prendre en compte le genre et les questions qui y sont liées dans la relation de soins mais aussi les autres éléments faisant partie d'une prise en charge globale et holistique, comme les déterminants non-médicaux de la santé.

3.4. Limites et perspectives de recherche

Cette recherche présente quelques limites. D'emblée, il avait décidé d'exclure les jeunes vivant avec un problème de santé mentale. Cette exclusion peut s'expliquer par une réticence à mener un entretien de recherche avec une personne vivant avec un problème de santé mentale ou psychiatrique, ce qui peut être vécu comme un exercice d'équilibre délicat, entre la posture du chercheur et la posture du professionnel de la santé. Les préventions légitimes, que l'on peut rencontrer dans tout entretien avec un patient, peuvent être amplifiées par manque de connaissances du champ de la santé mentale et de la psychiatrie et par peur de nuire ou de provoquer une réaction difficile gérable chez le patient. La question des biais implicites en santé mentale a été abordée dans la littérature : si Fitzgerald & Hurst (2017) concluent que les professionnels de la santé ont les mêmes niveaux de biais implicites que le reste de la population, il n'en reste pas moins que les professionnels de santé tendent à être moins désireux d'être impliqués avec des patients psychiatriques (Neauport et al., 2012) et avoir des attitudes plus négatives envers ces mêmes patients que des patients non identifiés comme psychiatriques (FitzGerald & Hurst, 2017). Dès lors, le choix d'exclure la santé mentale, malgré son intérêt pour la thématique de la recherche, peut être le résultat d'un biais implicite et d'une crainte – justifiée ou non – d'entrer dans la sphère intime de patients psychiatriques et se trouver en difficulté. Cette crainte a sans doute été renforcée par l'expérience vécue dans un projet de recherche précédent où certains membres de l'équipe ont été confrontés à deux patients dont la problématique était clairement psychiatrique, ce qui a mis à mal le cadre de l'entretien de recherche et suscité de nombreuses questions dans le chef des membres de l'équipe de recherche, dont celle de la responsabilité et de la sécurité des chercheuses face à des personnes exprimant un refus de soins et se mettant en danger (Aujoulat et al., 2021). Un focus direct sur la santé mentale aurait pu faciliter le recrutement mais aurait pu aussi compliquer les analyses.

Malgré les efforts de l'équipe de recherche, le nombre d'entretiens était relativement faible, et seul un jeune homme a participé. L'équipe aurait pu demander à des consultations de médecine spécialisée et aux maisons médicales de solliciter directement leurs patients âgés de 18 à 24 ans et vivant avec une maladie chronique. Cette stratégie n'a pas été mise en œuvre, l'équipe ayant préféré se concentrer en priorité sur une participation volontaire des jeunes et ne pas augmenter la charge de travail des professionnels. En effet, mener une étude de terrain dans un contexte post-Covid n'était pas aisé : tous les publics-cibles de cette étude ont été particulièrement mis à l'épreuve et devaient encore faire face aux conséquences de la pandémie. Que ce manque de personnel dans les unités de soins, le « rattrapage » dans l'enseignement, la surcharge de travail ou encore l'épuisement sont autant de facteurs qui ont impacté négativement le recrutement. Ces éléments, dont l'équipe de recherche était bien consciente, ont aussi pesé dans le choix de ne pas solliciter à l'excès les professionnels et les jeunes. L'équipe a préféré ne pas s'engager dans des démarches énergivores sans garantie de succès : si l'option des listes de patients avait été mise en œuvre, il aurait fallu, par exemple, demander à amender le protocole soumis au comité d'éthique. Cette décision a été soumise au groupe de résonance qui l'a validée. Si la participation reste faible dans ce projet, les rencontres du groupe collaboratif des jeunes ont été extrêmement intéressantes et enrichissantes. Le dispositif initial n'a pas pu se mettre en place mais les mêmes jeunes ont participé à chaque rencontre, ce qui a permis une forme de continuité dans le travail analytique, qui est un des objectifs de la méthode d'analyse en groupe imaginée dans ce projet.

Les jeunes ayant participé aux entretiens étaient tous dans l'enseignement supérieur et témoignaient d'un statut socioéconomique relativement aisé, à l'exception d'une jeune. De même, peu de jeunes issus de l'immigration étaient présents dans notre échantillon, tout comme peu de jeunes avec des maladies chroniques les plus fréquentes chez les 15 à 24 ans. Ce faisant, nos résultats sont plus indicatifs du vécu d'un groupe de jeunes relativement homogène et ne reflètent pas l'hétérogénéité de la population des 15 à 24 ans de la région bruxelloise. Cependant, les thématiques abordées par les jeunes sont cohérentes avec les résultats des études antérieures portant sur la maladie chronique (Schmitz et al., 2021). Il resterait néanmoins intéressant d'explorer le vécu de jeunes déjà actifs sur le marché du travail ou de faire varier les origines socioéconomiques et/ou ethnoculturelles, notamment pour explorer comment différents facteurs de vulnérabilité peuvent transparaître dans le vécu et l'expérience des jeunes. Il serait également intéressant de rencontrer des jeunes de 15 à 17 ans pour confronter leurs perspectives et enrichir la réflexion par rapport à la nécessité d'une clinique de la transition. Les jeunes hommes étant absents de cette étude, ils mériteraient une stratégie de recrutement différente. De même, les outils issus de l'ethnométhodologie ont été relativement peu mobilisés dans cette étude : il serait intéressant de voir comment ces outils permettraient d'explorer plus en profondeur la question du genre, sans tomber dans le piège des stéréotypes et des biais. Enfin, des recherches collaboratives associant dès les prémices les jeunes à l'élaboration de la problématique serait certainement une piste à creuser dans le futur pour que leurs besoins et préférences soient mieux intégrés.

4. Recommandations et pistes de solution

Recommandation 1 : Promouvoir et renforcer la santé (mentale) et le bien-être des jeunes vivant avec une maladie chronique

Justification : L'écoute attentive et bienveillante est le socle sur lequel se construit toute relation de soins. Tant les jeunes que les professionnels sont conscients de son importance dans la délivrance de soins de qualité. Au-delà de la maladie chronique ou de leur genre, les jeunes souhaitent être entendus dans leurs besoins et leurs préférences par rapport à la santé, à leur bien-être, à leur futur et à tout ce qui fait sens pour eux. De leur côté, les professionnels sont de plus en plus conscients de l'importance d'une approche holistique, tenant compte des déterminants non-médicaux de la santé, comme l'accès et la poursuite des études, et des sujets plus sensibles voire tabous pour certains jeunes comme le rapport au corps, les comportements dits à risque, la dimension ethno-religieuse ou encore la sexualité.

Pistes de solution :

- Renforcer la formation (continue) interdisciplinaire des professionnels de la santé pour soutenir une approche holistique et promotrice de santé dans leurs pratiques auprès des jeunes, en ce compris la capacité à mener une consultation intégrée en s'appuyant sur les recommandations de l'Action mondiale accélérée en faveur de la santé des adolescents de l'Organisation Mondiale de la Santé (World Health Organisation, 2017) et le référentiel de compétences de base en santé et développement de l'adolescent pour les prestataires de soins primaires (World Health Organisation, 2015).
- Renforcer la communication inclusive des professionnels de la santé, notamment en les aidant à prendre conscience de leurs stéréotypes et préjugés sur le modèle de la formation de Genres Pluriels¹⁹ ou du cycle de formation de la Fédération des Maisons Médicales²⁰.
- 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 sur le modèle de l'outil BabbelBoost²¹.

¹⁹ Formation organisée par Genres Pluriels : <https://www.genrespluriels.be/Formations-pour-les-professionnel-le-s-1059>

²⁰ Activités de la Fédération des Maisons Médicales : <https://www.maisonmedicale.org/adopter-une-approche-de-genre-en-sante/>

²¹ Outil BabbelBoost : <https://www.cultures-sante.be/centre-doc/nouveautes/outils/item/614-babbelboost-un-outil-de-dialogue.html>

Recommandation 2 : Améliorer la prise en charge globale des jeunes par le développement et le renforcement d'une offre de santé « youth-friendly »

Justification : La prise en charge des jeunes est fragmentée, manque de continuité et tient insuffisamment compte des déterminants non-médicaux de la santé. Ce manque de prise en charge globale est alimentée par le manque de structures et / ou de trajets de soins pour soutenir les personnes vivant avec une maladie chronique (y compris les jeunes) et le manque de disponibilités des professionnels de santé. Cette recommandation s'inscrit dans la lignée de celles de l'Organisation Mondiale de la Santé pour les systèmes de santé « *youth friendly* », c'est-à-dire tenant compte des besoins et préférences des jeunes (World Health Organisation, 2012).

Pistes de solutions

- Organiser une consultation (longue) de suivi d'annonce de diagnostic avec une personne de référence que les jeunes peuvent contacter par la suite sur le modèle des consultations d'annonce de la Haute Autorité de Santé en France (Haute Autorité de Santé, 2014)
- Organiser des co-consultations de suivi de la maladie chronique pour favoriser le lien entre les différentes disciplines autour des jeunes et donc leur intégration dans les plans de soins personnalisés 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 » pour faciliter le suivi des jeunes avec une maladie chronique sur le modèle des infirmiers de référence, des infirmiers coordinateurs ou des coordinateurs de soins en oncologie (CFAI / CTAI, 2023; Fondation contre le Cancer, 2013)
- Renforcer le lien entre les différents acteurs gravitant autour des jeunes (et de leur famille) dans une perspective d'intégration des soins et d'intersectorialité sur le modèle des concertations autour des personnes en situation de perte d'autonomie proposé dans le contexte des soins intégrés (Lambert et al., 2022)
- 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 (choix des professionnels, choix des lieux de soins, positionnement par rapport aux parents, options thérapeutiques, possibilité de se plaindre d'une prise en charge inadéquate ou inadaptée...) en s'appuyant sur les ressources développées par la Ligue des Usagers des Services de Santé et les associations de patients²².

²² Voir, par exemple, le site Internet « J'ai des droits » : <https://www.luss.be/classement/jai-des-droits/>

Recommandation 3 : Améliorer les connaissances concernant le profil épidémiologique des jeunes de l'enseignement supérieur, y compris les besoins en lien avec la santé et le 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 en s'appuyant sur le travail réalisé par Justine Metzmaeker et Martin Hanoteaux dans le cadre de leur mémoire de santé publique intitulé « Établissement d'un protocole de recherche : étude transversale sur l'impact des maladies chroniques dans le cursus des étudiants du supérieur de type long et court en Fédération Wallonie-Bruxelles »²³.
- 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 pour faciliter l'accès et le maintien dans les études : cette thématique est traitée dans deux mémoires de santé publique (Gloria Umoni et Brigitte Lokwa) prévus pour l'année académique 2023-2024.

Recommandation 4 : Améliorer les connaissances concernant le lien entre le genre et la santé

Justification : 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 (Heise et al., 2019; McGregor, 2020; Merchant & Vidal, 2019).

Piste de solution

- Poursuivre la recherche en sciences de la santé publique et médicales en incluant le genre 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 (Gahagan & Bryson, 2021; McGregor, 2020).

²³ Pour en savoir plus : Metzmaeker, Justine ; Hanoteaux, Martin. Établissement d'un protocole de recherche : étude transversale sur l'impact des maladies chroniques dans le cursus des étudiants du supérieur de type long et court en Fédération Wallonie-Bruxelles. Faculté de santé publique, Université catholique de Louvain, 2023. Prom. : Dauvrin, Marie. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:40090>

Recommandation 5 : Créer des conditions de recherche favorables au croisement des savoirs et des méthodologies

Justification : la recherche en Haute Ecole s'inscrit dans une approche où les recherches « explicitent dès le départ, comme objectif à court terme, l'utilisation des résultats comme fondement d'action », et qui tentent de structurer à l'avance « les modalités du passage de la connaissance à l'action » (Laloy, 2019). C'est pourquoi les approches mixtes, alliant les méthodologies qualitatives et quantitatives et mêlant des champs disciplinaires sont particulièrement intéressantes, surtout si elles incluent une dimension collaborative et participative, ce qui permet d'inclure d'autres formes de savoirs dans les projets. Ces approches ne peuvent être couronnées de succès que si elles sont portées par des équipes de recherche diversifiées, que ce soit en termes d'expertise, de savoirs, de compétences et d'ancienneté. Enfin, malgré son intérêt pour la pratique et l'enseignement, la recherche en Haute Ecole reste encore peu connue et valorisée, en ce compris dans les Hautes Ecoles elles-mêmes. Il y a un manque de connaissance et de compréhension des contraintes et besoins liés à la recherche par les non-chercheurs.

Pistes de solutions

- Créer un statut d'enseignant-chercheur ou de professionnel-chercheur, valorisable dans la carrière statutaire du personnel de la Fédération Wallonie-Bruxelles, adapté au rythme de travail de la recherche, reconnaissant l'expertise acquise par la formation et l'expérience sur le modèle des catégories de personnel du Fonds National de la Recherche Scientifique
- 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 dans les hautes écoles
- 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

Equipe de recherche



Tyana Lenoble

*Infirmière en santé communautaire, maîtrise en sciences de la santé publique
Assistante de recherche*

Thierry Samain

*Sociologue de la santé
Porteur de projet (2021-2022)*

Marie Dauvrin

*Infirmière en santé communautaire, licenciée en sciences de la santé publique, docteure en sciences
de la santé publique
Chargée de recherches
Porteuse de projet (2022-2023)*

Bibliographie

- Alliance Maladies Rares. (2016). *ERRADIAG. L'errance diagnostique dans les maladies rares. Enquête de l'Alliance Maladies Rares*. Retrieved from France: <https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2020/05/Erradiag-l-errance-diagnostic-dans-les-maladies-rares1.pdf>
- Amann, J., & Rubinelli, S. (2017). Views of Community Managers on Knowledge Co-creation in Online Communities for People With Disabilities: Qualitative Study. *J Med Internet Res*, 19(10), e320. doi:10.2196/jmir.7406
- Amiel, P. (2010). *Ethnométhodologie appliquée. Eléments de sociologie praxéologique*. Saint-Denis: Presses du LEMA.
- Audoux, C., Barré, R., Blanc, M., Blondel, F., Bonny, Y., Bourgeois, C., . . . Tremblay, D.-G. (2017). *Les recherches partenariales et collaboratives*. Québec: Presses Universitaires de l'Université de Québec.
- Aujoulat, I., Dauvrin, M., Lenoble, T., Schmitz, O., & Servais, J. (2021). *Méthodologie de l'enquête de terrain, des activités de croisement des savoirs et de la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins (Cahier 2)*. Bruxelles : UCLouvain & HE Vinci.
- Aujoulat, I., Lieko, I., & Henrard, S. (2015). *Adolescence, maladie chronique et comportements de santé : Recherche-action pour des solutions innovantes de prévention et promotion de la santé impliquant l'hôpital et les services de santé scolaire* (Vol. 1). Bruxelles: UCLouvain.
- Ballering, A. V., Bonvanie, I. J., Olde Hartman, T. C., Monden, R., & Rosmalen, J. G. M. (2020). Gender and sex independently associate with common somatic symptoms and lifetime prevalence of chronic disease. *Soc Sci Med*, 253, 112968. doi:10.1016/j.socscimed.2020.112968
- Borgers, N., de Leeuw, E., & Hox, J. (2000). Children as Respondents in Survey Research: Cognitive Development and Response Quality. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 66, 60-75.
- Bouteyre, E., & Loue, B. (2012). L'adhésion thérapeutique chez l'adolescent atteint de maladie chronique : état de la question. *Archives de Pédiatrie*, 19(7), 747-754. doi:<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.04.010>
- Canadian Institute of Health Research. (2020). What is gender ? What is sex ? Ottawa: CIHR <https://cihr-irsc.gc.ca/e/48642.html>
- Cascino, T. M., Somanchi, S., Colvin, M., Chung, G. S., Brescia, A. A., Pienta, M., . . . McCullough, J. S. (2022). Racial and Sex Inequities in the Use of and Outcomes After Left Ventricular Assist Device Implantation Among Medicare Beneficiaries. *JAMA Netw Open*, 5(7), e2223080. doi:10.1001/jamanetworkopen.2022.23080
- CESH. (2019). Genre, Rôle de genre et Identité de genre. Montréal: CESH <https://www.stresshumain.ca/le-stress/difference-de-sexe-de-genre-et-impact-sur-le-stress/genre-role-de-genre-et-identite-de-genre/>
- CFAI / CTAI. (2023). *Avis consolidé du Conseil Fédéral de l'Art Infirmier et de la Commission Technique de l'Art Infirmier concernant l'échelle de fonctions : l'infirmier spécialisé*. Bruxelles: https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/2023.04_avis_infir_spe_advies_gesp_vpk_2.pdf
- Chiland, C. (2014). La construction de l'identité de genre à l'adolescence. *Adolescence*, 32, 165-179.
- Cottet, C. (2018). L'errance diagnostique : le point de vue des malades. *médecine/sciences*, 34(hors-série 1), 43-44.
- Cultures&Santé. (2019). *Genre et inégalités sociales de santé*. Bruxelles: Cultures&Santé.
- Danion-Grilliat, A. (2003). Don, dette et culpabilité. *Laennec*, 51(2), 49-67. doi:10.3917/lae.032.0049
- Davis, N. S. (2007). Gender ideology construction from adolescence to young adulthood. *Social Science Research*, 36(3), 1021-1041.
- de Leeuw, E. (2011). *Improving Data Quality when Surveying Children and Adolescents: Cognitive and Social Development and its Role in Questionnaire Construction and Pretesting*. Utrecht: University of Utrecht.

- Dehon, E., Weiss, N., Jones, J., Faulconer, W., Hinton, E., & Sterling, S. (2017). A Systematic Review of the Impact of Physician Implicit Racial Bias on Clinical Decision Making. *Acad Emerg Med*, 24(8), 895-904. doi:10.1111/acem.13214
- Dineen-Griffin, S., Garcia-Cardenas, V., Williams, K., & Benrimoj, S. I. (2019). Helping patients help themselves: A systematic review of self-management support strategies in primary health care practice. *PLoS One*, 14(8). doi:10.1371/journal.pone.0220116
- Donald, M., Kahlon, B. K., Beanlands, H., Straus, S., Ronksley, P., Herrington, G., . . . Hemmelgarn, B. R. (2018). Self-management interventions for adults with chronic kidney disease: a scoping review. *BMJ Open*, 8(3). doi:10.1136/bmjopen-2017-019814
- Dudoit, É., Dany, L., Blois, S., & Cuvello, C. (2007). Rôle de l'identité sexuée et de l'influence du genre pour l'analyse de l'expérience des soins de support en oncologie. *Psycho-Oncologie*, 1(4), 265-275. doi:10.1007/s11839-007-0051-z
- Dugstad, J., Eide, T., Nilsen, E. R., & Eide, H. (2019). Towards successful digital transformation through co-creation: a longitudinal study of a four-year implementation of digital monitoring technology in residential care for persons with dementia. *BMC Health Serv Res*, 19(1), 366. doi:10.1186/s12913-019-4191-1
- Dupont, M., & Rey-Salmon, C. (2014). Les unités pédiatriques. In *L'enfant et l'adolescent à l'hôpital* (pp. 197-205). Rennes: Presses de l'EHESP.
- Durif-Varembont, J.-P., & Weber, R. (2014). Insultes en tous genres : construction identitaire et socialisation des adolescents à l'école. [Insults in all Genders: Identity Construction and Socialization of Teens in School]. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 17(1), 151-165. doi:10.3917/nrp.017.0151
- El Boghdady, M., & Ewalds-Kvist, B. M. (2023). Racial discrimination in surgery: A systematic review. *Updates Surg*, 75(4), 795-806. doi:10.1007/s13304-023-01491-x
- Elliott, R. A., Lee, C. Y., Beanland, C., Goeman, D. P., Petrie, N., Petrie, B., . . . Gray, J. (2017). Development of a clinical pharmacy model within an Australian home nursing service using co-creation and participatory action research: the Visiting Pharmacist (ViP) study. *BMJ Open*, 7(11), e018722. doi:10.1136/bmjopen-2017-018722
- Erichsen Andersson, A., Frodin, M., Dellenborg, L., Wallin, L., Hok, J., Gillespie, B. M., & Wikstrom, E. (2018). Iterative co-creation for improved hand hygiene and aseptic techniques in the operating room: experiences from the safe hands study. *BMC Health Serv Res*, 18(1), 2. doi:10.1186/s12913-017-2783-1
- Fédération des Maisons Médicales. (2013). Mouvement des Maisons Médicales : Charte des Maisons Médicales. In (pp. 24). Bruxelles: Fédération des Maisons Médicales.
- FitzGerald, C., & Hurst, S. (2017). Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review. *BMC Med Ethics*, 18(1), 19. doi:10.1186/s12910-017-0179-8
- Fondation contre le Cancer. (2013). *Rencontre (inter)professionnelle. Le métier de Coordinateur de Soins en Oncologie*. Bruxelles: Fondation Contre le Cancer <https://www.cancer.be/sites/default/files/livre-des-conferences-metier-CSO-2013.pdf>
- Gahagan, J., & Bryson, M. K. (2021). *Sex- and Gender-Based Analysis in Public Health*. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.
- Gélineau, L., Dufour, E., & Belisle, M. (2012). Quand recherche-action participative et pratiques AVEC se conjuguent : enjeux de définition et d'équilibre des savoirs 1 Mères et monde. *Recherches Qualitatives*, 35-54.
- Gélineau, L., Dupéré, S., Fradet, L., Landry, É., Beaulieu, M., & O'Neill, M. (2013). Une rencontre panquébécoise sur la recherche-action participative francophone en santé et services sociaux : origines, déroulement et principaux apprentissages. *Nouvelles pratiques sociales*, 25(2), 50-72. doi:<https://doi.org/10.7202/1020821ar>
- Goeman, D., King, J., & Koch, S. (2016). Development of a model of dementia support and pathway for culturally and linguistically diverse communities using co-creation and participatory action research. *BMJ Open*, 6(12), e013064. doi:10.1136/bmjopen-2016-013064
- Green, J., & Thorogood, N. (2004). *Qualitative methods for health research*. London: Sage Publication.

- Greenberg, E., Schultz, E., Cobb, E., Philpott, S., Schrader, M., & Parker, J. (2022). Racial Variations in Emergency Department Management of Chest Pain in a Community-based Setting. *Spartan Med Res J*, 7(1), 32582. doi:10.51894/001c.32582
- Greenhalgh, T., Jackson, C., Shaw, S., & Janamian, T. (2016). Achieving Research Impact Through Co-creation in Community-Based Health Services: Literature Review and Case Study *Milbank Q*, 94(2), 392-429.
- Grenouilleau, A., & Suarez, T. (2020). *Sexe, genre et santé. Rapport d'analyse prospective*. Paris: HAS.
- Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Montrouge, France: John Libbey Eurotext.
- Hall, W. J., Chapman, M. V., Lee, K. M., Merino, Y. M., Thomas, T. W., Payne, B. K., . . . Coyne-Beasley, T. (2015). Implicit Racial/Ethnic Bias Among Health Care Professionals and Its Influence on Health Care Outcomes: A Systematic Review. *Am J Public Health*, 105(12), e60-76. doi:10.2105/ajph.2015.302903
- Hamed, S., Bradby, H., Ahlberg, B. M., & Thapar-Björkert, S. (2022). Racism in healthcare: a scoping review. *BMC Public Health*, 22(1), 988. doi:10.1186/s12889-022-13122-y
- Haute Autorité de Santé. (2014). *Guide parcours de soins. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique*. Paris, France: HAS https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/guide_annonce_diagnostic_web.pdf
- Heise, L., Greene, M. E., Opper, N., Stavropoulou, M., Harper, C., Nascimento, M., & Zewdie, D. (2019). Gender inequality and restrictive gender norms: framing the challenges to health. *Lancet*, 393(10189), 2440-2454. doi:10.1016/s0140-6736(19)30652-x
- Hsieh, H., & Shannon, S. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*, 15(9), 1277-1288.
- Huijnen, C., Lexis, M. A. S., Jansens, R., & de Witte, L. P. (2017). How to Implement Robots in Interventions for Children with Autism? A Co-creation Study Involving People with Autism, Parents and Professionals. *J Autism Dev Disord*, 47(10), 3079-3096. doi:10.1007/s10803-017-3235-9
- Israilov, S., & Cho, H. J. (2017). How Co-Creation Helped Address Hierarchy, Overwhelmed Patients, and Conflicts of Interest in Health Care Quality and Safety. *AMA J Ethics*, 19(11), 1139-1145. doi:10.1001/journalofethics.2017.19.11.mhst1-1711
- Laloy, D. (2019). La recherche en Haute École : analyse située des apports et des défis. *Les Politiques Sociales*, 1-2(1), 59-70. doi:10.3917/lps.191.0059
- Lambert, A.-S., Op de Beeck, S., Herbaux, D., Macq, J., Rappe, P., Schmitz, O., . . . Benahmed, N. (2022). *Vers des soins (plus) intégrés en Belgique* (rapport 359B). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
- Lannoy, N., Van Der Kelen, K., Calomme, A., & Swinnen, E. (s.d.). Diagnostic. *Maladies Rares*. Bruxelles: Sciensano <https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/maladies-rares/diagnostic>
- Leask, C. F., Sandlund, M., Skelton, D. A., Altenburg, T. M., Cardon, G., Chinapaw, M. J. M., . . . Teenage Girls on the Move Research, G. (2019). Framework, principles and recommendations for utilising participatory methodologies in the co-creation and evaluation of public health interventions. *Res Involv Engagem*, 5, 2. doi:10.1186/s40900-018-0136-9
- Leroy, R., De Gendt, C., Bourgeois, J., Verbeeck, J., Savoye, I., Silversmit, G., . . . Wildiers, H. (2023). *Cancer du sein : les cliniques du sein agréées font-elles la différence ?* (rapport 365B). Bruxelles: Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé
- Maillard, M. H. (2017). Revue Médicale Suisse : Mise au point sur la rectocolite ulcéro-hémorragique en 2017. *Revue Médicale Suisse*, 13(572), 1480-1486. doi:10.53738/revmed.2017.13.572.1480
- May, M., Gompels, M., Delpech, V., Porter, K., Post, F., Johnson, M., . . . Sabin, C. (2011). Impact of late diagnosis and treatment on life expectancy in people with HIV-1: UK Collaborative HIV Cohort (UK CHIC) Study. *BMJ*, 343, d6016. doi:10.1136/bmj.d6016
- McGregor, A. (2020). *Sex Matters: How male-centric medicine endangers women's health and what we can do about it*. London, UK: Quercus.

- Meidani, A., & Alessandrin, A. (2019). Quand le cancer rencontre le genre. *Revue française de sociologie*, 60, 201-224.
- Merchant, J., & Vidal, C. (2019). *Genre et Santé: un enjeu de santé publique*. Paris: INSERM <https://www.hal.inserm.fr/inserm-02334066>
- Miles, M., & Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis. An Expanded Sourcebook*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Neauport, A., Rodgers, R. F., Simon, N. M., Birmes, P. J., Schmitt, L., & Bui, E. (2012). Effects of a psychiatric label on medical residents' attitudes. *Int J Soc Psychiatry*, 58(5), 485-487. doi:10.1177/0020764011408652
- O'Neil, A., Scovelle, A. J., Milner, A. J., & Kavanagh, A. (2018). Gender/Sex as a Social Determinant of Cardiovascular Risk. *Circulation*, 137(8), 854-864. doi:10.1161/circulationaha.117.028595
- Olezeski, C. L., Pariseau, E. M., Bamatter, W. P., & Tishelman, A. C. (2020). Assessing Gender in Young Children: Constructs and Considerations *Psychology of Sexual Orientation and Gender Diversity*, 1-11.
- Palencia, L., De Moortel, D., Artazcoz, L., Salvador-Piedrafita, M., Puig-Barrachina, V., Hagqvist, E., . . . Borrell, C. (2017). Gender Policies and Gender Inequalities in Health in Europe: Results of the SOPHIE Project. *Int J Health Serv*, 47(1), 61-82. doi:10.1177/0020731416662611
- Parasar, P., Ozcan, P., & Terry, K. L. (2017). Endometriosis: Epidemiology, Diagnosis and Clinical Management. *Curr Obstet Gynecol Rep*, 6(1), 34-41. doi:10.1007/s13669-017-0187-1
- Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Regitz-Zagrosek, V. (2012). Sex and gender differences in health. *EMBO*, 13, 596-603. doi:10.1038/embor.2012.87
- Ricks, T. N., Abbyad, C., & Polinard, E. (2022). Undoing Racism and Mitigating Bias Among Healthcare Professionals: Lessons Learned During a Systematic Review. *J Racial Ethn Health Disparities*, 9(5), 1990-2000. doi:10.1007/s40615-021-01137-x
- Rochat, J., Nap, H. H., Ricci, A., Cornelisse, L., Lukkien, D., Lovis, C., & Ehrler, F. (2018). Designing an Online Social Support Platform Through Co-Creation with Seniors. *Stud Health Technol Inform*, 247, 760-764.
- Rouget, S. (2014). Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *ERES*, 64, 45-56.
- Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hensing, G. (2018). "Brave Men" and "Emotional Women": A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain. *Pain Res Manag*, 2018, 6358624. doi:10.1155/2018/6358624
- Sawyer, S. M., Azzopardi, P. S., Wickremarathne, D., & Patton, G. C. (2018). The age of adolescence. *Lancet Child Adolesc Health*, 2(3), 223-228. doi:10.1016/s2352-4642(18)30022-1
- Schmitz, O., Lenoble, T., Dauvrin, M., & Aujoulat, I. (2021). *Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs*. Bruxelles: UCLouvain & HE Vinci
- Schoeters, E. (2023). Les maladies rares ne sont pas si rares que ça ! Bruxelles : RadiOrg <https://www.radiorg.be/fr/les-maladies-rares-ne-sont-pas-si-rares-que-ca/>
- Schulman, K. A., Berlin, J. A., Harless, W., Kerner, J. F., Sistrunk, S., Gersh, B. J., . . . Escarce, J. J. (1999). The effect of race and sex on physicians' recommendations for cardiac catheterization. *N Engl J Med*, 340(8), 618-626. doi:10.1056/NEJM199902253400806
- Silverman, D. (2001). *Interpreting qualitative data: Methods for analyzing talk, text, and interaction*. London: Sage.
- Spano, R., Di Paola, N., Bova, M., & Barbarino, A. (2018). Value co-creation in healthcare: evidence from innovative therapeutic alternatives for hereditary angioedema. *BMC Health Serv Res*, 18(1), 571. doi:10.1186/s12913-018-3389-y
- SynHERA. (2013). *La Recherche dans les Hautes Écoles de la Fédération Wallonie-Bruxelles*. Namur : Synerha <https://fr.calameo.com/read/0022958357a733bba9730>.

- Tager, D., & Good, E. G. (2005). Italian and American Masculinities: A Comparison of Masculine Gender Role Norms. *Psychology of Men & Masculinity*, 6, 264-274. doi:10.1037/1524-9220.6.4.264
- Timmerman, J. G., Tonis, T. M., Dekker-van Weering, M. G., Stuiver, M. M., Wouters, M. W., van Harten, W. H., . . . Vollenbroek-Hutten, M. M. (2016). Co-creation of an ICT-supported cancer rehabilitation application for resected lung cancer survivors: design and evaluation. *BMC Health Serv Res*, 16, 155. doi:10.1186/s12913-016-1385-7
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du "care"*. Paris, France: La Découverte.
- Tylee, A., Haller, D. M., Graham, T., Churchill, R., & Sanci, L. A. (2007). Youth-friendly primary-care services: how are we doing and what more needs to be done? *Lancet*, 369(9572), 1565-1573. doi:10.1016/s0140-6736(07)60371-7
- Van Campenhoudt, L., Franssen, A., & Cantelli, F. (2009). La méthode d'analyse en groupe *SociologieS [En ligne]*, [En ligne]. doi:<https://doi.org/10.4000/sociologies.2968>
- van den Heerik, R. A., van Hooijdonk, C. M., Burgers, C., & Steen, G. J. (2017). "Smoking Is Sooo ... Sandals and White Socks": Co-Creation of a Dutch Anti-Smoking Campaign to Change Social Norms. *Health Commun*, 32(5), 621-628. doi:10.1080/10410236.2016.1168000
- Van Der Heyden, J., & Charafeddine, R. (2019). *Enquête de santé 2018 : Maladies et affections chroniques*. Bruxelles, Belgique: Sciensano.
- Van Muijlder, C., & Dauvrin, M. (2014). Analyse des pratiques infirmières : gestion de la douleur aiguë et risque de discrimination ethnique. *Infonursing*, 172, 5-10.
- Verloigne, M., Altenburg, T. M., Chinapaw, M. J. M., Chastin, S., Cardon, G., & De Bourdeaudhuij, I. (2017). Using a Co-Creational Approach to Develop, Implement and Evaluate an Intervention to Promote Physical Activity in Adolescent Girls from Vocational and Technical Schools: A Case Control Study. *Int J Environ Res Public Health*, 14(8). doi:10.3390/ijerph14080862
- Weber, M., Cislighi, B., Meausoone, V., Abdalla, S., Mejía-Guevara, I., Loftus, P., . . . Darmstadt, L. G. (2019). Gender norms and health : insights from global survey data. *Lancet*, 393, 2455-2468. doi:S0140-6736(19)30765-2
- World Health Organisation. (2012). *Making health services adolescent friendly. Developing national quality standards for adolescent friendly health services*. Geneva: World Health Organisation.
- World Health Organisation. (2015). *Core competencies in adolescent health and development for primary care providers including a tool to assess the adolescent health and development component in pre-service education of health-care providers*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organisation. (2017). *Global Accelerated Action for the Health of Adolescents (AA-HA!). Guidance to Support Country Implementation – Summary*. Geneva: World Health Organisation
- Yashadhana, A., Derbas, A., Biles, J., & Grant, J. (2022). Pandemic-related racial discrimination and its health impact among non-Indigenous racially minoritized peoples in high-income contexts: a systematic review. *Health Promot Int*, 37(2). doi:10.1093/heapro/daab144