

## IMAGE – Synthèse des résultats

### 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

Marie Dauvrin, Tyana Lenoble et Thierry Samain, Haute Ecole Léonard de Vinci – juin 2023

#### Contexte du projet

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). 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). 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). C'est notamment pourquoi 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, & Sanci, 2007).

#### Question et objectifs de recherche

En s'appuyant sur une démarche participative, ce projet visait 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 récolter les expériences autour de la maladie chronique vécues par des jeunes et des professionnels de la santé et à proposer des pistes de solutions co-construites pour un accompagnement de la maladie chronique intégrant le genre et les rôles sociaux de genre.

#### Méthodologie<sup>1</sup>

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). Ce projet se positionnait également 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). Pour ce faire, l'équipe de recherche a collaboré avec un groupe de résonance rassemblant des patients, des professionnels de la santé, des enseignants et des chercheurs. Dans un premier temps (2021-2022), l'équipe de recherche a mené une enquête de terrain consistant en la réalisation de 24 entretiens auprès de jeunes vivant avec une maladie chronique (n=10) et de professionnels de la santé (n=14). Les entretiens ont été menés en parallèle avec les jeunes et les professionnels pour prélude le travail de croisement des savoirs qui a été mené dans le 2<sup>ème</sup> temps par une approche inspirée de la méthode d'analyse en groupe avec un groupe de jeunes (2022-2023), en plus de l'analyse thématique.

---

<sup>1</sup> Voir aussi 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.

## Recommandations et pistes de solution<sup>2</sup>

### 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 Pluriels<sup>3</sup> ou du cycle de formation de la Fédération des Maisons Médicales<sup>4</sup>.
- 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 BabbelBoost<sup>5</sup>.

### 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).

---

<sup>2</sup> Le rapport de résultats complet est disponible sur le site de la Haute Ecole Léonard de Vinci. Tapez projet IMAGE dans le moteur de recherche.

<sup>3</sup> Formation organisée par Genres Pluriels : <https://www.genrespluriels.be/Formations-pour-les-professionnel-le-s-1059>

<sup>4</sup> Activités de la Fédération des Maisons Médicales : <https://www.maisonmedicale.org/adopter-une-approche-de-genre-en-sante/>

<sup>5</sup> Outil BabbelBoost : <https://www.cultures-sante.be/centre-doc/nouveautes/outils/item/614-babbelboost-un-outil-de-dialogue.html>

## 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 patients<sup>6</sup>.

## Recommandation 3 : Améliorer les connaissances concernant le profil épidémiologique des jeunes de l'enseignement supérieur, en ce inclus leurs 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 »<sup>7</sup>.
- 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.

---

<sup>6</sup> Voir, par exemple, le site Internet « J'ai des droits » : <https://www.luss.be/classement/jai-des-droits/>

<sup>7</sup> 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 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).

#### 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'enseignante-chercheuse / enseignant-chercheur ou de professionnelle-chercheuse / 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 et financement

Ce projet était porté par une équipe interdisciplinaire du département Infirmier et Spécialisations du secteur Santé de la Haute Ecole Léonard de Vinci : Thierry Samain, Tyana Lenoble et Marie Dauvin. Ce projet a été financé par la Fédération Wallonie-Bruxelles dans le cadre du programme du Fonds de la Recherche en Haute Ecole (FRHE) pour la période de mai 2021 à avril 2023. Ce projet a été accompagné par Anh Thy Nguyen, de SynHera, la cellule d'accompagnement et de valorisation de la recherche dans les 19 Hautes Ecoles de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

## Restons en contact

Cette synthèse est accompagnée d'un rapport de résultats, disponible sur demande par courrier électronique ou sur le site de la Haute Ecole Léonard de Vinci. Une vidéo de présentation des résultats est également consultable.

- Tyana Lenoble – [tyana.lenoble@vinci.be](mailto:tyana.lenoble@vinci.be)
- Marie Dauvrin – [marie.dauvrin@vinci.be](mailto:marie.dauvrin@vinci.be)
- Thierry Samain – [samainthierry@gmail.com](mailto:samainthierry@gmail.com)

## Pour citer ce document

Dauvrin Marie, Lenoble Tyana, Samain Thierry. (2023). IMAge. Jeunes, maladies chroniques et genre. Synthèse. Bruxelles : Secteur Santé, Haute Ecole Léonard de Vinci.

## Références

- 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.
- 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
- 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 : CFAI/CTAI
- Cultures&Santé. (2019). *Genre et inégalités sociales de santé*. Bruxelles: Cultures&Santé.
- 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
- 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>
- Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Montrouge, France: John Libbey Eurotext.
- 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](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
- 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.
- McGregor, A. (2020). *Sex Matters: How male-centric medicine endangers women's health and what we can do about it*. London, UK: Quercus.
- Merchant, J., & Vidal, C. (2019). *Genre et Santé: un enjeu de santé publique*. Paris: Inserm <https://www.hal.inserm.fr/inserm-02334066>
- 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
- 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
- Van Der Heyden, J., & Charafeddine, R. (2019). *Enquête de santé 2018 : Maladies et affections chroniques*. Bruxelles, Belgique : Sciensano.
- 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