

Faculté de santé publique

**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

Mémoire réalisé par
Noémie Bajart

Promoteur
Marie Dauvrin

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

**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

Mémoire réalisé par
Noémie Bajart

Promoteur
Marie Dauvrin

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Au travers de cette section, je souhaite remercier toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire qui marque la fin de mes études.

Je voudrais tout d'abord remercier Madame Dauvrin, ma promotrice, qui a fait en sorte d'être disponible pour répondre à mes questions et d'ainsi participer à l'accomplissement de ce travail. Ses conseils, ses encouragements, son soutien tout comme son écoute m'ont permis de mener à bien ce projet.

Je tenais aussi à adresser mes remerciements à l'équipe de chercheurs du projet IMaGe composée de Madame Dauvrin, Madame Lenoble et Monsieur Samain. Ces derniers ont mis à ma disposition les données récoltées dans le cadre de leur recherche afin que je puisse les exploiter et produire ce mémoire.

Mes remerciements s'adressent ensuite à ma famille toujours présente et qui n'a cessé de m'encourager.

Pour finir, je souhaite adresser ma reconnaissance à l'ensemble des professionnels au sein de la faculté de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain qui ont tout mis en place pour transmettre au mieux leurs savoirs et connaissances pendant ces deux années. C'est grâce à cet enseignement et accompagnement de qualité que je suis en mesure, aujourd'hui, de présenter ce travail de fin d'études.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant·e·s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des figures

Figure 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillon des participants au projet IMaGe

Figure 2 : Répartition du nombre de participantes en fonction de leur âge

Figure 3 : Types d'affections chroniques rapportés par les participantes

TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction générale	9
2. Cadre théorique	11
2.1 Exploration des différents concepts liés à la problématique.....	11
A. Les maladies chroniques.....	11
A1. Le vécu des maladies chroniques.....	12
B. La période d'adolescence et de jeune adulte	13
B1. Les impacts des maladies chroniques en période d'adolescence et de jeune adulte.....	14
B2. Les motifs de non-recours aux soins	15
C. L'approche "Youth-friendly"	16
C1. Éléments jugés essentiels à l'adoption d'une approche "Youth-friendly".	18
3. Contextualisation et méthodes.....	20
3.1 Formulation de la question de recherche	20
3.2 Cadre de l'étude	21
3.2.1 Projet IMAge	21
A. Présentation	21
B. Objectifs.....	22
C. Déroulement	23
3.3 Méthodologie de la recherche	23
3.3.1 Design de la recherche	23
3.3.2 Méthode d'analyse et de traitement des données qualitatives	24
3.3.3 Description de l'échantillon	25
4. Résultats	28
4.1 Présentation des résultats	28
4.1.1 Aspect psychologique	29
4.1.2 Relation de confiance	31
A. Écoute	32
B. Prise en considération du discours des patients	34
C. Faire preuve de non-jugement	36
D. Communiquer l'information - Fournir des explications	36
D1. Transmission des informations au patient.....	37
D2. Explications relatives à la procédure de soins	38
E. Disponibilité du professionnel de la santé	39
4.1.3 Associations de patients	40

4.1.4 Remboursement des soins	41
4.1.7 Sentiment d'un manque de connaissances des professionnels	42
4.1.8 Genre du professionnel de santé.....	43
4.1.9 Autres besoins	44
5. Discussion.....	46
5.1 Composante psychologique	46
5.2 Professionnels de santé	48
5.2.1 Interactions avec le professionnel de santé	48
A. La confiance	48
B. La disponibilité.....	49
5.2.2 Caractéristiques du professionnel de santé.....	51
A. L'écoute	51
B. La prise en considération du discours du patient	51
C. Le genre	52
D. L'attitude	52
E. La communication	52
5.3 Associations de patients.....	54
5.4 Accessibilité géographique et financière	55
5.5 Système de santé.....	57
5.6 Limites de l'étude.....	58
5.8 Recommandations pour la pratique.....	61
6. Conclusion	63
Références bibliographiques	65
Annexes.....	68

1. Introduction générale

Le nombre de maladies chroniques diagnostiquées au sein de l'ensemble de la population mondiale ne cesse de s'accroître d'année en année. Ce phénomène touche plus particulièrement les personnes âgées suite au processus de vieillissement mais va aussi concerner des publics plus jeunes exposés à certains facteurs de risques contribuant à accentuer cette augmentation. L'Organisation mondiale de la santé les décrit comme suit : Une mauvaise alimentation, un manque d'activité physique, une exposition à la fumée de tabac ou encore une consommation nocive d'alcool.

Selon Allen et al (2022), au cours de ces dernières années, une attention moins importante concernant les maladies chroniques a été accordée aux adolescents et jeunes adultes. Les besoins se rapportant à ce public seraient donc moins bien perçus. En effet, la période d'adolescence est marquée par diverses expériences, qu'elles soient physiques, psychologiques, émotionnelles, psychosociales ou encore sexuelles, qui peuvent contribuer à la construction de l'identité du jeune ou encore encourager le processus d'autonomie. Il ne faut pas omettre que c'est également à ce moment que les responsabilités sociales ou encore professionnelles interviennent. La présence d'une maladie chronique va donc venir impacter l'une ou plusieurs de ces étapes du développement du jeune et générer des besoins divers pour lesquels le jeune s'attend à recevoir une aide pour les satisfaire. Nous pouvons donc parler, ici, d'une période de vulnérabilité vécue par cette population qui est directement liée à l'association de la maladie avec cette tranche d'âge.

Le concept d'une approche "Youth-friendly" ainsi que des lignes directrices s'y rapportant, ont fait leur apparition entre autres grâce à l'Organisation mondiale de la santé. La visée principale consistait donc à ce que les services de soins de santé soient adaptés aux adolescents et jeunes adultes afin de répondre aux besoins spécifiques de cette population (Thomsen et al, 2020). La particularité de cette approche est de prendre en compte l'ensemble du public concerné. C'est-à-dire qu'elle intervient aussi bien chez les jeunes issus de contextes à faibles et moyens revenus qu'à revenus élevés.

Cependant, de nombreux jeunes continuent de déclarer que leurs besoins ne sont pas entièrement satisfaits et ce, de façon adéquate, par les différents services de santé (Thomsen et

al, 2020). A cela vient s'ajouter une mauvaise coordination ainsi qu'une fragmentation de ces services sans oublier l'offre de soins pouvant s'avérer être inégale en fonction des différents milieux ou envers les publics de jeunes variés (OMS, 2015). Les adolescents et jeunes adultes se retrouvent donc face à de multiples obstacles et freins aussi variés les uns que les autres quant à l'utilisation de ces services de soins de santé.

Concernant les potentiels effets provoqués par la présence d'une maladie chronique et plus particulièrement au cours de cette période spécifique qui est l'adolescence, il semble important de mettre en évidence davantage d'éléments pertinents et relatifs à cette problématique. Pour ce faire, il sera nécessaire de se concentrer majoritairement sur les perceptions de la population elle-même. Collecter de plus amples informations concernant les besoins de ce public vivant avec une maladie chronique, au travers de différents services et maladies chroniques variées, pourra s'avérer être utile quant à la comparaison avec les résultats de recherches précédemment menées. (Allen et al, 2022 ; Santos et al, 2016)

L'objectif de ce travail qualitatif consistera donc à identifier, suite à l'analyse d'entretiens semi-directifs, comment les jeunes âgés entre 15 et 24 ans vivent leur maladie chronique. S'intéresser à leur vécu reviendra à mettre en évidence les éléments relevant de la narration d'expériences de soins qu'elles soient positives ou négatives ou encore se rapportant de manière plus générale à leurs habitudes de vie, leurs ressentis, leurs interactions avec les soignants,

Le travail s'articulera autour d'une question de recherche principale : *“Quels sont les besoins perçus de jeunes adultes belges atteints d'une affection chronique par rapport à leur vécu de la maladie dans le cadre du développement d'une approche “Youth-friendly” ?”*

La prise de conscience de ces différents besoins permettra ultérieurement de renforcer ou encore d'améliorer l'usage de cette pratique nommée “Youth-friendly” visant à adapter des soins de santé à cette tranche d'âge spécifique. De plus, quelques pistes de réflexion seront menées à la fin de ce travail quant aux moyens potentiels à déployer pour adapter ces soins au regard des éléments mentionnés plus tôt par les répondants de la recherche.

2. Cadre théorique

2.1 Exploration des différents concepts liés à la problématique

A. Les maladies chroniques

Les maladies chroniques connues également sous l'appellation "maladies non transmissibles" sont définies par l'Organisation mondiale de la santé [OMS] (2022) comme étant : " des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement." Celles-ci résultent d'une association de facteurs aussi bien génétiques, environnementaux, physiologiques que comportementaux.

Toujours selon l'Organisation mondiale de la santé, 41 millions de décès par an au niveau mondial seraient attribués aux maladies chroniques, ce qui représente 74 % des décès annuels à l'échelle mondiale. Les maladies chroniques sont, dès lors, considérées comme étant les principales causes de mortalité au monde.

Mais qu'en est-il de la part des maladies non transmissibles en Belgique ? Selon l'Institut belge de santé [Sciensano] (s.d.), 90% du poids social des maladies est représenté par les affections chroniques.

Grâce à une enquête par interview menée par Sciensano (2018), la proportion de la population belge âgée entre 15 et 24 ans souffrant d'au moins une affection chronique en 2018 était de 14,1%. Suite à l'analyse du diagramme en barres (Annexe n°1), nous pouvons constater que cette proportion s'accroît de façon notable avec l'âge pour arriver à une proportion de 44,1% chez les personnes âgées de 75 ans et plus.

Dès lors, nous pouvons en déduire qu'une grande majorité de jeunes atteints d'une maladie chronique survivront jusqu'à l'âge adulte et ce phénomène ne cessera d'augmenter significativement en raison des progrès médicaux ou encore de l'amélioration du taux de survie.

A1. Le vécu des maladies chroniques

Il est à noter que de nombreux éléments entrent en considération lorsque nous abordons la question du vécu d'un adolescent ou jeune adulte diagnostiqué de maladie chronique. Par exemple, les interactions entre le jeune et les soignants ou encore avec sa famille sont des facteurs pouvant conditionner le vécu de chacun. D'autres facteurs, pour n'en citer que quelques-uns, peuvent venir s'ajouter à cela tels que les symptômes de l'affection chronique, son évolution, la fréquence des traitements ou rendez-vous médicaux, les connaissances par rapport à la maladie, les répercussions physiques de la maladie, ... (Gerardin et Stheneur, 2021).

Les conséquences provoquées par ces diverses maladies chroniques seront donc extrêmement variées. Concernant les symptômes, certains d'entre eux pourront être visibles tandis que d'autres seront imperceptibles. Par conséquent, ces symptômes non apparents ou moins visibles peuvent, par exemple, comprendre de la douleur, de la fatigue, de l'inflammation, des perturbations intestinales, une mobilité limitée, etc... (Barber et Williams, 2021).

Cette diversité de symptômes va engendrer un nombre plus ou moins important de besoins chez la personne atteinte. Contrairement aux maladies aiguës, les affections non transmissibles vont nécessiter une prise en charge allant au-delà du traitement médical (diagnostic, traitement des symptômes, traitement de la douleur, ...) et principalement due au caractère "long" de la maladie. Les besoins seront variables d'un individu à l'autre et pourront évoluer au fil du temps.

En effet, la présence d'une maladie chronique dans la vie d'un individu sera à l'origine d'un certain nombre de conséquences plus ou moins importantes et ce, sur différentes dimensions de la vie du patient. Ces affections chroniques pourront avoir un impact sur la sphère psychologique en engendrant un besoin d'être informé, de communiquer, de recevoir un soutien émotionnel, etc. Au niveau de la sphère sociale, la vie quotidienne de la personne, ses habitudes de vie ou encore ses relations sociales (ami(e)s, famille, ...) pourront faire l'objet de modifications variées. Selon Berkelbach van der Sprenkel et al (2021), la présence d'une maladie chronique chez un membre de la famille est liée à une augmentation du facteur

de stress, à des problèmes d'intériorisation, à une consommation d'alcool et de drogues voire à un risque accru de violence. D'autres phénomènes relatifs à la sphère sociale sont décrits par Allen et al (2022) tels qu'un besoin de pouvoir compter sur ses parents afin de gérer les comorbidités liées à la maladie chronique ou encore la fréquence des rendez-vous médicaux et/ou des hospitalisations qui viennent entraver les activités sociales. Ces activités sociales se présentent sous formes diverses comme les activités extrascolaires, de routine ou encore de rencontre. Un état de santé socio-émotionnel moins bon, chez les jeunes diagnostiqués d'affection chronique, a également été relaté par ces mêmes auteurs par l'identification d'état dépressif ou encore d'anxiété.

B. La période d'adolescence et de jeune adulte

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2012), la période de l'adolescence peut être perçue sous deux formes distinctes. L'une se manifestera par un panel d'opportunités pour le jeune en vue de forger sa vie adulte future tandis que l'autre constituera plutôt les comportements à risques. Certaines conséquences liées aux comportements à risque comme la consommation de tabac ou encore la faible adhérence aux traitements seront généralement encore visibles à l'âge adulte (Thomsen et al, 2020).

Selon Santos et al (2016), cette période de la vie est cruciale pour ces jeunes qui vont entrer en interaction avec des pairs que ce soit lors d'activités scolaires ou encore sociales. Ils caractérisent même ce processus de socialisation de "facteur de protection positif" puissant et pouvant également être un élément clé dans le développement du "jeune en santé". D'autant plus que ces relations avec des pairs ou encore le soutien d'ami(e)s proches peuvent aider à la gestion de la maladie chronique du jeune et aux potentiels changements psychosociaux ou encore modifications d'habitudes de vie qu'il peut éprouver. Dès lors, ces changements pourront influencer, plus tard, aussi bien la santé que les déterminants s'y rapportant.

Schrivver et al (2014) établissent qu'il est donc primordial d'identifier les caractéristiques, les besoins ou encore les priorités de cette population de sorte à réduire les phénomènes de morbidité et de mortalité liés à cette vulnérabilité et la résistance à entrer en interaction avec le système de soins. Allen et al (2022) ajoutent qu'il sera encore plus important d'offrir à ce public un soutien ciblé au cours de cette période de transition étant

donné qu'ils doivent faire face à divers "fardeaux" significatifs (marginalisation, stigmatisation, modification des habitudes de vie, ...)

Gerardin et Stheneur (2021) ont identifié les principaux enjeux auxquels doivent faire face les jeunes en période d'adolescence qui se rapportent à l'intimité, à l'estime de soi, à la construction de la personnalité mais l'enjeu majeur sera le processus d'autonomisation. Ce dernier renvoie à l'apprentissage du jeune à s'occuper de lui-même mais aussi des autres tout en essayant de prendre sa place au sein de la société. Pour finir, une vulnérabilité liée aux expériences à caractère stressant ainsi qu'une place plus importante aux émotions ont été mis en évidence par ces mêmes chercheurs.

B1. Les impacts des maladies chroniques en période d'adolescence et de jeune adulte

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (s.d.), la période d'adolescence et de jeune adulte sera souvent considérée comme une phase de transition au cours de laquelle un certain nombre d'impacts sur les différents aspects de la vie du jeune peuvent voir le jour à partir de l'annonce du diagnostic d'une affection chronique.

Selon Santos et al (2016), la présence d'une maladie chronique au cours de cette période transitoire peut représenter une charge psychosociale importante, contribuer au risque de stress psychosocial ou encore aller à l'encontre d'un développement psychosocial jugé "sain". La qualité de vie, la qualité de vie liée à la santé, la santé elle-même ou encore le bien-être seront également impactés de façon négative par l'existence d'une maladie chronique chez les adolescents et jeunes adultes. Ces individus seront aussi plus à risque d'obtenir de mauvais résultats que ce soit au niveau du système d'éducation, du système professionnel ou encore de la société. Dans des cas extrêmes, cela pourra même mener à un phénomène d'isolation du jeune.

Barber et Williams (2021) ajoutent que la maladie chronique peut être à l'origine d'une perturbation du sentiment d'identité du jeune ou encore de la construction de soi et ce, en particulier, pendant le cursus universitaire.

B2. Les motifs de non-recours aux soins

De manière générale, l'Organisation Mondiale de la Santé (2012) stipule que les adolescents effectuent leur transition vers l'âge adulte en bonne santé alors que d'autres devront se réaliser tout en conjuguant : "vie et maladie chronique". L'interaction entre le jeune et les services de santé pourra devenir plus complexe lorsqu'il s'agira de questions de santé à caractère sensible. Dans ces cas-là, les jeunes essaieront dans la mesure du possible de se tourner plutôt vers leur réseau social avec lequel ils entretiennent des relations de proximité et de réciprocité. A contrario, certains jeunes vont plutôt se tourner vers des pharmacies ou des cliniques dans une optique de ne pas divulguer leur problème de santé à leur entourage.

Indépendamment de la volonté du jeune, certains obstacles peuvent entraver la progression de celui-ci vers les services de santé. Parmi ceux-ci nous retrouvons : La disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité, l'équité et l'efficacité des services de santé.

Tout d'abord, la disponibilité se traduit par le fait que certains services ne sont tout simplement pas ouverts que ce soit pour les jeunes ou les adultes. Ensuite, la "non-accessibilité" correspond, entre autres, à un manque d'informations, à un manque de services à proximité, à un coût élevé des soins, ... L'acceptabilité peut également provenir du fait que le jeune ne souhaite pas bénéficier des différents services mis à sa disposition. Les raisons concernant ce refus peuvent s'avérer être variées : crainte d'être vu, peur de se voir poser des questions difficiles, angoisse quant à une procédure de soins peu agréable, non-respect de la confidentialité, ... L'équité quant à elle consiste au traitement juste des individus. C'est-à-dire qu'il faut veiller à ce que les ressources soient distribuées de façon équitable entre les individus et ce, en fonction des besoins de chacun, indépendamment de facteurs génétiques, sociaux, économiques, démographiques, géographiques... Ce terme fait donc intervenir aussi bien les concepts de justice sociale et de proportionnalité. (OMS, 2015 ; Zurcher et Lutz, 2019)

Finalement, l'efficacité sera issue d'une bonne utilisation des services de santé au regard du problème de sorte à assurer une contribution positive à la santé des jeunes (OMS, 2012).

Hanghoj et al (2017) ajoutent qu'une mauvaise communication peut parfois être perçue comme un obstacle supplémentaire aussi bien au phénomène de transition du jeune malade chronique qu'à l'adhérence au traitement. Ainsi, la pratique d'une communication composée de non-jugement et assurant le respect, l'équité ainsi que la confidentialité sera considérée comme faisant partie intégrante de l'approche "Youth-friendly"

Pour finir, selon Thomsen et al (2022), les frais d'utilisation des différents services de santé, la limitation des heures d'ouverture ou encore les tranches horaires prévues pour les prises de rendez-vous avec les professionnels sont considérés également comme des freins au recours aux soins de santé par les jeunes. En effet, il ne faut pas oublier de prendre en considération le fait que la plupart des adolescents et jeunes adultes se trouvent encore sur les bancs de l'école que ce soit dans l'enseignement secondaire ou supérieur. Par conséquent, les heures de consultation ou encore de prise de rendez-vous avec les soignants coïncident souvent avec les horaires de cours de ce public.

C. L'approche "Youth-friendly"

C'est par une collaboration entre l'Organisation Mondiale de la Santé, le Fonds des Nations Unies et l'UNICEF que l'approche "Youth-friendly" tente de se développer depuis une bonne trentaine d'années (Ambresin et al, 2014). Aujourd'hui, cette approche "Youth-friendly" semble rester relativement peu implantée dans les différentes structures de santé en dépit des efforts menés, entre autres, par les organisations non gouvernementales [ONG]. En effet, les multiples initiatives de ces acteurs sont généralement de petite échelle et de qualité incertaine sans oublier que leur mise en place se réalise souvent sur une durée déterminée.

Il est possible que l'adoption de l'approche "Youth-friendly" représente un challenge pour les services concernés. Par exemple, différents défis liés à l'implantation de l'approche vont entrer en jeu tels que ceux relevant de l'organisation du travail, de la formation et des compétences des professionnels de santé, de la modification des habitudes de prise en charge des patients, ... En outre, il ne s'agira pas de simplement implanter l'approche au sein des structures de soins accueillant des adolescents et jeunes adultes mais également de mettre en place des moyens qui contribueront au maintien de cette nouvelle méthode sur du long terme. (Thomée et al, 2016)

Cette approche vise donc à élaborer des critères de qualité nationale en vue d'adapter les soins de santé aux adolescents et jeunes adultes. A l'origine, cette façon de faire avait été pensée dans un contexte de pays à bas revenus mais au fil des années cette démarche s'est diversifiée auprès de nombreux jeunes sur les différents continents (Ambresin et al, 2014). L'approche "Youth-friendly" est donc de plus en plus prise en considération et ce, également dans les pays à hauts revenus ainsi qu'en ce qui concerne les soins spécialisés (Ambresin et al, 2013 ; Thomsen et al, 2020). Par ailleurs, Thomsen et al (2020) ajoutent qu'un certain nombre de lignes directrices ont été établies par les organismes à l'origine de cette approche mais que celles-ci peuvent subir des variations en fonction des différentes cultures ou encore contextes socio-économiques.

Selon la revue médicale suisse (2014), l'appellation d'origine "Youth-friendly" peut également se présenter en français sous les termes de "amis des jeunes". L'objectif de cette méthode vise donc à adapter au mieux les services de santé avec lesquels certains adolescents et jeunes adultes entrent en interaction. Par le terme "adaptation", nous entendons aussi bien l'amélioration de la qualité des soins et de l'accessibilité aux différents services de santé qu'une meilleure rétention des patients au cours des différents suivis. Une modification de ces différents facteurs contribuera à favoriser l'utilisation des services par ce public et accroître les expériences positives dans les soins. Ces dernières relèvent donc d'appréciations subjectives de patients au regard d'un processus de soins qui, grâce à cet état de satisfaction, aura les conditions idéales pour se dérouler de la meilleure manière qu'il soit, par exemple, en contribuant à une meilleure adhésion du patient au protocole de soins. Parmi les nombreux facteurs favorisant ce type d'expérience, nous pouvons en l'occurrence retrouver une communication adéquate, une reconnaissance des besoins ou encore un soutien adapté (Aubert et Kobeissi, 2014).

Cinq principes seront donc à la base de l'approche "Youth-friendly" et permettront ainsi d'offrir une base de définition à ce concept. En effet, une approche "Youth-friendly" sera décrite comme respectant cinq principes : L'accessibilité, l'équité, l'efficacité, l'acceptabilité et l'adéquation des soins. A cette définition viendront se greffer, par la suite, diverses variations que ce soit en fonction des différents milieux ou objectifs de soins. (Ambresin et al, 2013 ; Ambresin et al, 2014; OMS, 2012)

C1. Éléments jugés essentiels à l'adoption d'une approche "Youth-friendly".

L'Organisation Mondiale de la Santé (2012) a mis en évidence deux caractéristiques principales suite à une analyse de données traitant la vision d'un ensemble de jeunes au regard des services de santé adoptant l'approche "Youth-friendly". Ces deux éléments, offrant ainsi une réponse aux besoins des jeunes, sont les suivants : la protection de la confidentialité et la volonté d'être considéré avec respect.

Les respects de la vie privée et de la confidentialité ont également été identifiés au cours d'une recherche menée par Thomson et al (2022). Ces derniers sont allés plus loin en relevant davantage de pistes nécessaires à l'utilisation d'une approche "ami des jeunes" grâce à une analyse d'expériences de soins d'adolescents et de jeunes adultes.

Tout d'abord, l'accessibilité (heures d'ouverture, horaires de prise de rendez-vous, coûts des consultations, services à proximité, ...) est l'un des éléments qui se retrouve au cœur du développement d'une telle approche. Effectivement, il sera essentiel que le public visé puisse accéder et ce, facilement, à des soins de haute qualité. Afin d'illustrer cette notion d'accessibilité, Guimaraers et al (2019) se sont basés sur des sources littéraires afin de proposer un cadre théorique et conceptuel (Annexe n°2) en rapport avec les besoins généraux de l'être humain. Cette étude montre essentiellement les effets qu'une insuffisance liée aux services de transports peut être à l'origine d'une restriction d'accessibilité des patients aux services de santé mis à disposition. Cette conception met également en évidence le rôle médiateur tenu par l'accessibilité. Grâce à ce schéma, nous pouvons distinguer trois niveaux (micro, méso et macro) se rapportant au degré de satisfaction d'une personne cherchant à accéder aux soins dans le secteur ambulatoire. Le niveau micro est en lien avec des circonstances individuelles telles que l'âge, le sexe, le revenu, les activités quotidiennes, l'état de santé, les valeurs, les attitudes, les croyances, ...

Le modèle présenté ici s'articule autour du niveau méso. Ce dernier considère l'accessibilité aux soins de santé comme médiateur entre les besoins fondamentaux en santé des individus et leur satisfaction. L'accessibilité dépend d'une part des transports (sécurité, confort, rapidité, coûts, ...) et d'autre part de multiples facteurs plutôt liés aux soins de santé.

Parmi ceux-ci nous retrouvons la mise à disposition d'informations, la situation géographique des structures de soins, les heures d'ouverture, les temps d'attente, la qualité des soins, la coordination et la continuité de la prise en charge, ... Les facteurs d'accessibilité aux structures de soins de santé composeront le niveau méso et influenceront, par la même occasion, la satisfaction de la population. C'est-à-dire que les différentes barrières d'accessibilité relevées par Thomson et al (2022) et citées précédemment se retrouvent dans ce niveau comme nous pouvons le voir sur le schéma. (Annexe n°2).

Le niveau macro, quant à lui, aura une visée plus large s'étendant aux contextes institutionnel, culturel, économique et politique. Il va ainsi déterminer la façon dont le système de santé est façonné dans ce contexte particulier. Ce niveau inclut, par exemple, la mise à disposition d'installations favorables à la santé de l'individu, l'accès aux logements et services de base, les normes socioculturelles, les conditions de travail, les droits de la population sans oublier les éventuels moyens politiques et de financement soutenant le système de santé du pays.

Une fois le service de santé rendu accessible, il sera nécessaire que l'adolescent ou le jeune adulte se sente en confiance et en sécurité de sorte à pouvoir plus facilement se confier ou aborder des questions délicates avec les soignants. Pour ce faire, des modifications de l'environnement physique, en le rendant plus accueillant, pourront favoriser ce climat de bienveillance, de confiance et de sécurité. A cela, viendra s'ajouter le rôle primordial des différents professionnels de la santé. Leurs comportements et attitudes contribueront aux expériences positives pouvant être vécues par les jeunes au travers des soins. Adopter une attitude accueillante, sûre, d'écoute, de respect ou encore de non-jugement favorisera la transparence de la relation entre le patient et le professionnel.

Pour finir, l'approche "Youth-friendly" mettra également l'accent sur le rôle actif des jeunes en les impliquant tout au long des étapes du processus de soins (planification, mise en œuvre et évaluation des soins). Cette façon de faire sera à la base d'un phénomène d'empowerment du jeune qui l'aidera à s'affirmer et participer à la prise de décision concernant son état de santé.

3. Contextualisation et méthodes

3.1 Formulation de la question de recherche

Les maladies chroniques, étant l'une des causes principales de mortalité au monde, sont particulièrement présentes dans notre société. Elles peuvent toucher les personnes de tous âges confondus et ce, dans le monde entier. Ces maladies chroniques sont souvent associées à des âges plus importants alors que de nombreuses personnes plus jeunes vivent elles-mêmes avec un voire plusieurs diagnostic(s) de maladie(s) chronique(s).

Comme préalable à la rédaction de ce travail, de plus amples recherches ont été réalisées à l'aide de littérature scientifique aussi bien de niveau national qu'international. Cette démarche a permis de mener au constat qu'un nombre impressionnant d'articles s'intéressent principalement à l'association des maladies chroniques avec les personnes âgées. De nombreuses questions restent donc en suspens : « Qu'en est-il du vécu des jeunes diagnostiqués de maladie chronique ? Quels sont leurs besoins ? Quels sont les impacts sur leur quotidien ? Comment leurs relations sociales sont-elles affectées ? Etc, ...

En menant une analyse plus approfondie de recherches additionnelles, une approche dite « Youth-friendly » a déjà été pensée voire mise en pratique. Néanmoins, celle-ci ne semble pas s'être développée de la façon souhaitée ou encore implantée à grande échelle. Il s'avère donc nécessaire de venir alimenter davantage cette approche dans le but de la renforcer un peu plus et ainsi lui offrir une base plus solide pour des recours futurs. Apporter de nouveaux éléments en vue d'élargir ce concept ou encore des éléments déjà connus pour venir la renforcer sera donc l'objectif prédominant de ce travail. Une fois les besoins, les attentes, les perceptions et les expériences des différents jeunes relevés, un travail de comparaison sera réalisé ainsi qu'une éventuelle classification en fonction de l'importance accordée aux multiples éléments rapportés par les jeunes. Cette démarche de comparaison et de classification constituera le second objectif de ce travail. En outre, grâce à la mise en évidence de certains besoins de ce public cible, de nouvelles pistes de réflexion quant à l'utilisation de l'approche "Youth-friendly", destinées principalement aux professionnels de santé, pourront éventuellement être proposées une fois l'analyse du matériau effectuée et les résultats présentés. L'élaboration de ces pistes et de ces recommandations feront intervenir le

troisième objectif de cette recherche. Prendre conscience des potentielles adaptations essentielles à mettre en place pour les jeunes atteints de maladie(s) chronique(s) pourra avoir une influence positive dans les différentes relations que les professionnels entretiennent avec ce public vulnérable.

Dans l'intention d'atteindre au mieux cet objectif, ce document visera à apporter des éléments pertinents et en lien avec une question de recherche préétablie, qui est la suivante : *“Quels sont les besoins perçus de jeunes adultes belges atteints d’une affection chronique par rapport à leur vécu de la maladie dans le cadre du développement d’une approche “Youth-friendly” ?”*

3.2 Cadre de l'étude

3.2.1 Projet IMaGe

A. Présentation

Le projet IMaGe a permis de mettre à disposition le matériau nécessaire à la rédaction de ce travail. Il semble donc indispensable de présenter brièvement celui-ci de sorte à pouvoir remettre en contexte les données qui vont contribuer à répondre au mieux à la question de recherche de ce document.

Tout d'abord, le projet IMaGe est mené par une équipe de trois chercheurs dont les qualifications sont les suivantes : sociologue, infirmière en santé communautaire, docteure en santé publique. Ceux-ci ont décidé de s'intéresser principalement au déterminant de la santé qui est le « genre » étant donné que celui-ci est encore relativement peu étudié dans le cadre des maladies chroniques. En outre, il n'est pas rare qu'une confusion entre le déterminant du genre et le sexe intervienne alors qu'une distinction nette existe entre ces deux notions. En effet, le genre se rapportera plutôt aux rôles, attitudes voire aux comportements attendus et ce, en fonction du sexe biologique de l'individu (Dauvrin, Lenoble & Samain, 2022)

Ce projet bénéficie d'un financement venant de la Fédération Wallonie-Bruxelles pour une période s'étendant de mai 2021 à avril 2023 et ce, dans le cadre du programme de Fonds de la Recherche en Haute École (FRHE). De plus, la cellule représentant la recherche

appliquée au sein des Hautes Écoles et Centres de Recherche associés de la Fédération Wallonie-Bruxelles (SynHera) offre également un accompagnement au projet.

B. Objectifs

Grâce à cette recherche, l'équipe souhaite faire aboutir le projet à une éventuelle amélioration de la qualité des soins de santé dans la zone de Bruxelles et ce, par le développement de « guidelines » visant à améliorer l'accompagnement « Gender friendly » de personnes, vivant au quotidien, avec une ou plusieurs maladie(s) chronique(s). Le recours à une approche « Gender friendly » reste relativement peu exploité dans la littérature et plus particulièrement concernant les actions à mener lors du suivi de patients atteints de maladie(s) chronique(s).

Le public cible de cette recherche qualitative se limite aux jeunes, peu importe le genre, âgés entre 15 et 24 ans, qui ont la spécificité de vivre une période de transition à laquelle de multiples enjeux peuvent être liés. De façon à recourir à un processus de perspectives croisées, des professionnels de la santé, ayant une expérience avec des jeunes âgés entre 15 et 24 ans atteints de maladie(s) chronique(s) ou non, sont également inclus dans le processus de recherche.

Afin de mener à bien ce projet IMAge, les chercheurs ont veillé à établir une question de recherche à laquelle ils essaieront de répondre au mieux. Celle-ci est la suivante :

« Comment le genre et les rôles genrés sont-ils intégrés dans l'accompagnement des jeunes femmes et jeunes hommes âgés de 15 à 24 ans vivant avec une maladie chronique par les professionnels de la santé ? »

La finalité de la recherche consiste donc à améliorer la compréhension par rapport à la façon dont le déterminant du genre est intégré lors de la prise en charge de jeunes âgés entre 15 et 24 ans atteints de maladie(s) chronique(s) et par la même occasion, faciliter la clarté des relations entre les professionnels et les jeunes qui peuvent être affectés par ce déterminant du genre.

C. Déroulement

Le projet IMaGe s'est organisé autour d'une collecte de données à caractère qualitatif qui a été réalisée entre les mois de novembre 2021 et février 2022. Des entretiens semi-directifs ont été effectués auprès des personnes composant le public cible visé dans le cadre de cette recherche qualitative prospective de type non interventionnelle. Deux groupes bien distincts peuvent être identifiés dans l'ensemble de la population cible. D'une part, celle-ci comprend des jeunes atteints de maladies chroniques âgés entre 19 et 24 ans et d'autre part, nous retrouvons des professionnels de santé à compétences variées. Cette récolte de données au travers des entretiens, a été réalisée en parallèle aussi bien auprès des jeunes que des professionnels. Davantage d'informations relatives au projet de recherche peuvent être trouvées sur le site internet suivant : <https://www.vinci.be/fr/article/lancement-dun-nouveau-projet-de-recherche-image>

3.3 Méthodologie de la recherche

3.3.1 Design de la recherche

Dans le cadre de ce travail, la méthode qualitative est utilisée afin d'amener de nouveaux éléments à la recherche. Au lieu de se baser sur des données numériques, la démarche qualitative consiste plutôt à inclure des données provenant du langage par l'intermédiaire de questions ouvertes lors desquelles les répondants peuvent s'exprimer de façon relativement libre autour de la thématique étudiée. Ces différentes questions structurent ainsi les entretiens semi-directifs qui ont été menés à l'aide d'un guide d'entretien préétabli. Ces entretiens ont donc contribué à la collecte des données qualitatives dans le cadre de la recherche IMaGE (Dauvin, Lenoble et Samain, 2023). Au cours des différents échanges entre les chercheurs et les jeunes, chaque participant est susceptible d'apporter des éléments et des pistes de réflexion variés basés sur leur propre vécu de la maladie. Les entretiens menés directement auprès de la population permettent d'une part, d'entendre différents points de vue nécessaires à la compréhension du vécu de ces derniers et d'autre part, d'aider à rendre compte des contextes variés dans lesquels ce public évolue.

Le design qualitatif est particulièrement pertinent dans le cadre de cette recherche étant donné que celle-ci s'attarde sur les attentes et besoins des jeunes atteints de maladie(s) chronique(s) au travers de leurs discours. Une démarche de compréhension des perceptions, des expériences, des attentes ou encore des besoins de ce public cible intervient dans ce document et ce, à l'aide d'une analyse approfondie de différents entretiens semi-directifs effectués préalablement.

3.3.2 Méthode d'analyse et de traitement des données qualitatives

A la suite de chaque entretien individuel mené, un travail de retranscription a été réalisé en respectant les dires des participants. Ces derniers constitueront une base pour l'analyse des données qualitatives récoltées.

Dans un premier temps, les entretiens issus de la recherche du projet IMaGe ont donc été soigneusement sélectionnés en fonction de la thématique de ce travail. Une attention particulière a ainsi été accordée aux dix entretiens individuels effectués avec un public de jeunes, vivant avec une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) et âgés entre 19 et 24 ans. Une appropriation du matériau s'est effectuée par une lecture attentive des dix retranscriptions. Cette étape a favorisé la mise en évidence des éléments pertinents au contexte de ce document et a également contribué à rendre compte du sens au-delà des significations premières.

Dans un deuxième temps, les traces écrites des différents entretiens ont permis d'effectuer une analyse rigoureuse afin d'identifier des éléments en lien avec l'objectif de la recherche et qui sont donc susceptibles de documenter le concept de l'approche « Youth-friendly ». Pour faciliter l'analyse, les informations utiles ont été reprises dans la marge des entretiens.

Un découpage en unités d'analyses, auxquelles des appellations précises ont été attribuées, ont permis d'aider à la mise en évidence de thèmes (description), de rubriques (classement) ou encore de catégories conceptualisantes (théorisation) pertinentes pour ce travail. Un lien clair a été identifié pour les unités d'analyse aussi bien avec l'objectif poursuivi dans cette recherche que ce qui a été rapporté par les participants. Il a ensuite été nécessaire d'organiser au mieux ces différentes unités d'analyse ayant directement émergé du matériau au cours d'une démarche dite "inductive". Pour ce faire, deux étapes ont été

réalisées. La première s'est présentée sous la forme d'un tableau facilitant le classement des éléments de réponses pertinents à la recherche en fonction de plusieurs grandes thématiques abordées au cours des rencontres entre les chercheurs et les participants. La deuxième étape a consisté à la construction consciencieuse d'un arbre thématique ayant contribué à rendre plus aisée et visuelle la suite de ce travail d'analyse en reprenant principalement les thèmes mis en évidence comme expliqué précédemment.

Une remarque importante est nécessaire dans le cadre du recours à une méthode d'analyse qualitative. En effet, il est nécessaire de se rendre compte que l'une des spécificités relevant de cette méthode est le fait que les résultats obtenus ne seront pas généralisables à l'ensemble de la population. Ceux-ci vont dépendre aussi bien d'un contexte précis que de l'échantillon de l'étude dont les données sont issues.

3.3.3 Description de l'échantillon

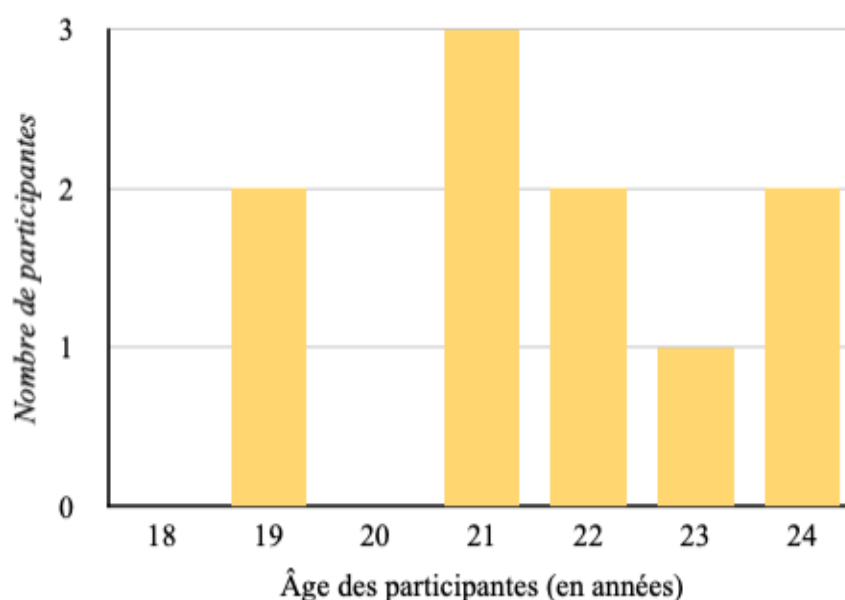
L'échantillon qui a servi à la rédaction de ce travail a été sélectionné dans le cadre du projet IMaGe et est décrit par les différentes figures qui vont suivre. Aussi bien des jeunes de sexe masculin que féminin, âgés entre 15 et 24 ans, étaient attendus dans le processus de constitution de l'échantillon. Par ailleurs, la sélection de ce public cible s'est effectuée sur base de critères d'inclusion et d'exclusion qui sont présentés dans la figure suivante.

Figure 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillon des participants au projet IMaGe

Critères d'inclusion	- Adultes âgés de 18 à 24 ans - Habitant en Région de Bruxelles-Capitale - Capables de s'exprimer en français - Vivant avec une (ou plusieurs) maladie(s) chronique(s) somatique(s) - Suivis par un professionnel de la santé
Critères d'exclusion	- Jeunes vivant avec une maladie chronique mais dont la maladie ou la situation personnelle ne permet pas de donner un consentement éclairé - Personnes incapables de participer à un entretien en français - Personnes en situation de séjour irrégulier ou couverts par un autre organisme de santé que l'assurance maladie invalidité - Personnes qui sont en questionnement par rapport à leur genre

Diverses méthodes de recrutement ont été utilisées pour constituer l'échantillon espéré. En effet, les participants ont été recrutés à l'aide de stratégies variées telles que par l'intermédiaire d'associations de patients, de lieux de stage de la spécialisation en santé communautaire, de consultations de médecine spécialisée aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, du campus de la Haute École Léonard de Vinci ou encore par effet boule-de-neige. Ce dernier consiste à demander aux jeunes, ayant contribué à la recherche, s'ils connaissent éventuellement d'autres participants potentiels dans leur réseau. Il s'est avéré, qu'à l'issue de la phase de recrutement, dix jeunes femmes ont été interrogées dans le cadre de la recherche.

Figure 2: Répartition du nombre de participantes en fonction de leur âge

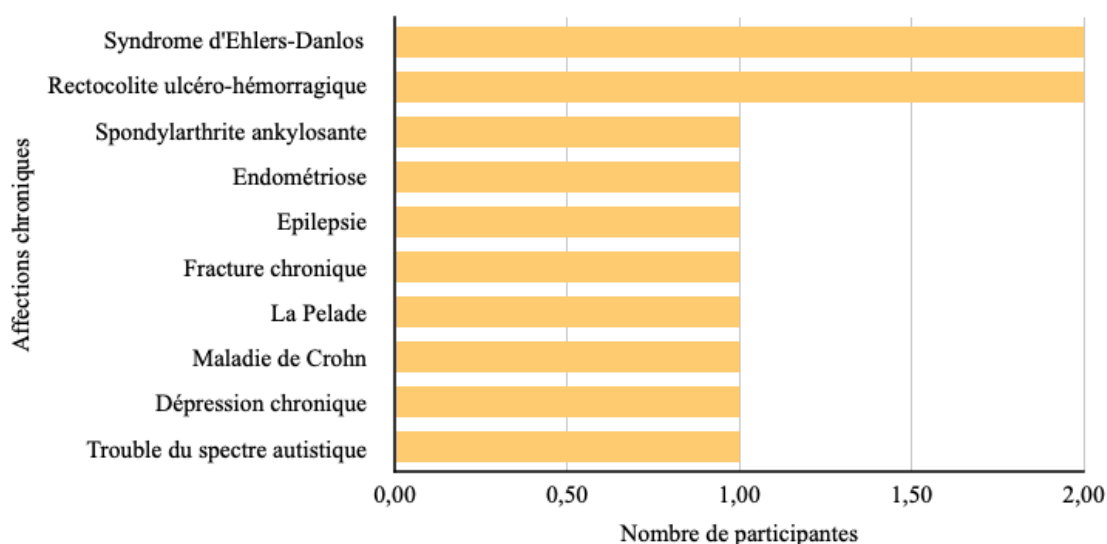


Ce graphique montre que la tranche d'âge des dix participantes à la recherche se situe entre 19 et 24 ans. Nous pouvons constater qu'aucun jeune âgé de 20 ans n'a accepté de participer au projet de recherche.

Comme détaillé précédemment dans la description du projet IMaGe, des entretiens supplémentaires ont été réalisés par les chercheurs lors de la première phase du projet. Ceux-ci les ont effectués auprès de professionnels de la santé mais ne composeront pas le matériau d'analyse de ce travail étant donné que l'objectif, ici, est principalement de s'attarder sur l'approche « Youth-friendly » en identifiant les besoins de jeunes vivant avec une ou plusieurs maladie(s) chronique(s).

Au sein de l'échantillon utilisé dans ce document, 10 jeunes, de sexe féminin, répondant aux critères d'inclusion prédéterminés, ont été sélectionnées. L'ensemble de ces personnes vivent avec une ou plusieurs maladie(s) chronique(s). La figure 3 présente la répartition des différentes affections chroniques rencontrées au sein de l'échantillon.

Figure 3: types d'affections chroniques rapportés par les participantes



La figure 3 illustre donc la diversité des maladies chroniques rencontrées au cours de cette recherche. De manière générale, chaque participante s'est présentée comme étant diagnostiquée d'une affection chronique qui est différente de celle des autres à l'exception du Syndrome d'Ehlers-Danlos qui est présent chez deux jeunes tout comme la Rectocolite ulcéro-hémorragique. Enfin, il est également intéressant de prendre en considération que l'une des participantes doit gérer simultanément trois affections chroniques : la Rectocolite ulcéro-hémorragique, la Spondylarthrite ankylosante et l'Endométriose. Cette présence de multiples maladies chroniques implique des prises en charges variées dans le suivi du jeune avec l'intervention d'un nombre plus important de professionnels de santé différents. De plus, l'Endométriose, touchant les femmes, fera intervenir des besoins essentiellement féminins.

Il est également nécessaire de préciser que les patientes interrogées se sont exprimées, généralement, en fonction de leur vécu par rapport à leur(s) maladie(s) chronique(s) reprise(s) dans le tableau ci-dessus mais que certaines réponses ont parfois été données hors de ce contexte. Cela signifie que davantage de rencontres médicales et d'interactions avec les

professionnels de santé, en lien avec d'autres raisons, sont intervenues dans les réponses apportées par les jeunes. En effet, certaines participantes vivent avec d'autres comorbidités, à l'origine d'autres expériences de soins, mais qui n'ont pas été abordées en détail au cours des entretiens.

4. Résultats

Cette section recense les éléments de réponses qui ont été exprimés par les différentes participantes au cours des entretiens réalisés. Les résultats ont été classés en plusieurs catégories afin de permettre une meilleure visualisation de ceux-ci. Certains résultats sont accompagnés de courts extraits d'entretiens afin de les illustrer au travers des propos exacts tenus par les jeunes.

4.1 Présentation des résultats

La question de recherche à laquelle ce document tend à apporter des éléments de réponses est la suivante : “ *Quels sont les besoins perçus de jeunes adultes belges atteints d'une affection chronique par rapport à leur vécu de la maladie dans le cadre du développement d'une approche « Youth-friendly » ?* ”

Comme expliqué précédemment, les résultats sont issus d'une recherche qualitative et ont donc été analysés et traités en conséquence. Néanmoins, quatre questions posées aux jeunes sont principalement à l'origine des résultats relevés dans cette partie du travail.

Tout d'abord, deux questions ont été posées de telle sorte que les participantes pouvaient s'exprimer librement sur une expérience de soins qui a été perçue comme “positive” dans l'accompagnement et une autre qui aurait plutôt été perçue comme négative. C'est-à-dire qu'au cours de ces deux types d'expériences, la participante s'est sentie soutenue ou, au contraire, pas. Ensuite, une question supplémentaire, ayant également permis de relever différents éléments de réponses à la question de recherche, portait sur ce qui est important, pour le jeune, à retrouver chez un professionnel de la santé. Pour finir, une question d'ordre un peu plus utopique a été posée et consistait à leur demander ce qu'elles mettraient en place ou changeraient dans le système de santé si elles étaient, elles-mêmes, ministres de la santé.

Grâce à leurs dires, il a été possible d'identifier leurs éventuels besoins et priorités, en matière d'accompagnement dans les soins de santé, dans le cadre du suivi de maladie chronique.

4.1.1 Aspect psychologique

La sphère psychologique, dans le vécu d'une maladie chronique, est l'un des thèmes qui est revenu à de nombreuses reprises dans les différents entretiens effectués.

Effectivement, plusieurs participantes se sont attardées sur le fait qu'un professionnel de la santé en particulier jouerait un rôle important, voire indispensable, dans l'accompagnement des jeunes atteints d'une maladie chronique. Celui-ci s'est avéré être un/une psychologue.

Un professionnel de santé de ce type semble être particulièrement apprécié par les jeunes au cours du suivi afin d'avoir la possibilité de pouvoir parler et s'exprimer librement. Cette initiative est vue par les participantes comme une manière de partager ce qu'elles vivent ou encore leurs difficultés, leurs inquiétudes, etc... sans pour autant en informer l'ensemble de leur entourage. Il ressort également des entretiens que le temps de parole dont disposent les patientes avec les médecins spécialistes est relativement restreint dû à la durée de consultation très courte, ce qui empêche davantage de laisser place à la dimension psychologique au cours du suivi.

« ... je pense qu'il faut avoir quelqu'un d'autre que ses proches parce que même avec ses proches, on n'ose pas en parler... » (EP n°1)

Au besoin d'établir un lien avec un/une psychologue vient s'ajouter la recommandation de celle-ci/celui-ci par le professionnel de santé principal assurant le suivi (médecin traitant, médecin spécialiste, ...). Effectivement, ce point a été abordé par différentes participantes qui mentionnent avoir dû faire les démarches seules pour aller consulter un/une psychologue alors que d'autres ne bénéficient pas encore de ce type de suivi mais souhaiteraient vivement que celui-ci soit, au moins, proposé dans le cadre de leur accompagnement. Les jeunes témoignent également d'un impact sur l'aspect mental qu'il ne faut pas négliger car la maladie chronique est « dure à porter ». Effectivement la maladie peut être d'ordre physique mais cela n'empêche pas l'apparition de conséquences relatives à la dimension psychologique.

« ... vivre avec une maladie chronique n'est déjà pas évident... 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 plus psychologique face à une maladie, c'est pas très évident... Ça peut être très mental parce que c'est dur à porter, quoi... J'ai déjà eu des épisodes de dépression mais c'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 de suivi psychologique. » (EP n°4)

L'aspect physique n'est pas le seul élément qui compte dans le cadre d'une consultation avec un médecin. Il semble essentiel que ce dernier questionne les patient(e)s sur leur état de santé mental ou du moins qu'il l'aborde, même si ce n'est qu'en superficie, au lieu d'en faire totalement abstraction. Dès lors, les jeunes perçoivent la sphère psychologique comme étant trop souvent oubliée alors qu'elle est identifiée comme étant indispensable dans l'accompagnement d'une maladie chronique qui est, dans la majorité des cas, difficile à vivre.

« C'est important que le... le praticien me demande comment je vais aussi mentalement. Parce que...bah, là... typiquement dans du sport... quand on est sportif et qu'on n'en fait plus, c'est quand même assez compliqué... 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. » (EP n°10)

Différentes raisons ont été mentionnées au fait d'associer un suivi psychologique dans l'accompagnement d'une maladie chronique. En effet, selon les répondantes, cette démarche permet au patient de se sentir écouté, de s'exprimer librement mais également d'avoir le temps de parler, de se sentir compris par quelqu'un ou encore d'établir une relation de confiance avec cette personne.

Pour terminer avec la sphère psychologique, il a été mentionné par les jeunes qu'il serait intéressant que le/la psychologue soit en lien avec le médecin principal de sorte que certaines informations puissent s'échanger et que le médecin comprenne éventuellement mieux ce que vit la patiente en ce qui concerne son état psychologique.

4.1.2 Relation de confiance

La confiance dans une relation de soins est un élément qui a été repris par les participantes au cours des différents entretiens. Une grande importance semble être accordée à ce type de relation. En effet, deux cas de figure ont été illustrés au travers des discours des jeunes. Le premier concerne la confiance dont fait preuve la patiente face au professionnel qu'elle consulte (posture de non-jugement, explications claires et suffisantes, compétences professionnelles adaptées, ...).

« 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. » (EP n°9)

« Je me dis que s'il s'est occupé de ma belle-sœur pour 2 grossesses, j'ai tout à fait confiance... » (EP n°1)

« J'aime bien poser des questions et qu'on y réponde. Et que, même si je ne comprends pas et que je dois poser 15 fois la question, qu'on y réponde 15 fois. » (EP n°2)

Concernant le second cas de figure, celui-ci se rapporte à la confiance dont peut faire preuve le professionnel de santé face à la patiente consistant, par exemple, à l'accueil des propos tenus par cette dernière.

« C'est très important de se sentir écoutée, parce qu'on vit beaucoup de choses qu'on doit relater et il faut vraiment qu'on sente aussi la confiance avec le médecin. Qu'on se sente en confiance, qu'on nous comprenne parce que quand on décrit nos symptômes, ça peut varier... il faut pouvoir tout dire à son médecin sans qu'on se sente jugée ou pas comprise. » (EP n°1)

« Là où j'ai fait ma radio et mon « écho » euh... 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 fin, vous ne me connaissez pas. Si je vous dis que j'ai mal, j'ai mal et voilà ! 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 ? ». » (EP n° 10)

Il ressort également de tous les entretiens des jeunes que l'écoute est perçue comme un élément principal à la création d'une relation de confiance agréable et adaptée. A cela viennent s'ajouter d'autres composantes variées dans le cadre des différents échanges entretenus entre un professionnel et un(e) patient(e). De fait, plusieurs de ces facteurs ont été identifiés au travers de l'analyse des données récoltées et vont être rapportés ci-dessous.

A. Écoute

La posture d'écoute des professionnels a été mentionnée au travers de l'ensemble des entretiens, et parfois même à plusieurs reprises, comme un élément-clé de la relation de confiance. Cette compétence a été considérée par les répondantes comme un réel besoin permettant ainsi d'avoir les meilleures interactions possibles avec le professionnel dans le cadre de la relation de soins.

La capacité d'écoute est également pointée comme un des facteurs déterminants des expériences positives mais aussi des expériences négatives où, faute d'une écoute attentive, les jeunes ont été confrontés à des prescriptions de traitements médicamenteux peu adaptés ou encore à des diagnostics parfois tardifs.

« Je crois que je n'ai pas été prise en compte comme jeune femme malade. Je venais d'arriver chez le médecin, chez une dame, celle qui me suivait. Les premiers symptômes c'est que j'avais énormément de gaz.... Ça n'avait pas l'air de l'inquiéter et ma vie a quand même un impact actuellement. Elle m'a donné un médicament mais qui doit se prendre pendant 3 mois. Moi, elle me l'a donné comme du Dafalgan qu'on prend donc, cela ne sert à rien. Je me suis vraiment sentie abandonnée. » (EP n°1)

« Il y a le médecin qui nous a dit clairement : « Bah, on ne sait pas ce que t'as eu. De toute façon, continue tes médicaments. » Fin, il m'écoutait pas. C'est vraiment frustrant. »

« ...être à l'écoute... et avoir des traitements adaptés. Ça sert à rien de 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. » (EP n°4)

« Ils s'en foutaient. Pour avoir une coloscopie, j'ai dû appeler 5 fois, quoi ! ... J'ai besoin que mon dossier avance... Si je ne bataillais pas... c'est aussi pour ça que j'ai été diagnostiquée rapidement. C'est parce qu'il y a des gens qui restent errant pendant 3 ans. » (EP n°1)

Les jeunes ont aussi souvent mentionné que leurs plaintes n'étaient pas entendues par les professionnels de santé. Ne pas écouter ce que les jeunes adultes expriment, sur leur vécu de la maladie de manière générale ou sur des éléments plus spécifiques tels que le niveau de douleur ou encore les traitements déjà prescrits, peut mener à des situations conflictuelles entre les acteurs de la relation de soins voire conduire à des complications médicales plus ou moins importantes. Un jeune ne se sentant pas écouté a aussi tendance à prendre les choses en mains lui-même et donc essayer de faire son possible pour faire avancer les choses en espérant faire les bons choix dans la limite de ses compétences. En d'autres mots, ne pas se sentir écouté va parfois inciter le jeune à se rendre chez un autre professionnel voire une structure de soins différente.

« ...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... fin, vous ne me connaissez pas. Si je vous dis que j'ai mal, j'ai mal et voilà ! » Et euh... 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... j'ai un peu enchaîné au niveau sport... et puis... juillet, j'avais vraiment vraiment mal. Donc, fin juillet, j'ai pris rendez-vous en Suisse pour faire... bah, pour d'autres examens avec un médecin du sport. » (EP n°10)

« C'était pas en période de crise mais, le fait de ne pas être écoutée et crue... en tout cas, c'est mon sentiment... par mon psychiatre... parce qu'il me mettait l'étiquette de... « c'est psychotique ». Mais en même temps, enfin... depuis, je pense un mois après, j'ai dit : « mais non, il faut aller voir un neurologue, il faut. Je sens qu'il y a un truc qui cloche ». Et euhm.. je lui en parlais, il était là : « mais non, c'est psychotique. Ça va aller avec le temps. Je vais te prescrire des antipsychotiques ». Mais évidemment, ça influençait tous mes problèmes de mémoire... donc, ça m'a pas aidé au final. » (EP n°2)

L'absence de cette posture d'écoute peut aussi amener les professionnels à passer à côté d'un diagnostic important voire vital comme dans l'extrait suivant où un pneumothorax n'a pas été identifié immédiatement.

« Parce que selon eux, bah, je faisais vraiment semblant. J'arrive chez moi, bah, je commence à vomir, vraiment ça ne va pas du tout. Et 3 heures après, on se retrouve aux urgences à nouveau. Et en fait, j'avais un pneumothorax. » (EP n°4)

Ce manque d'écoute peut s'avérer également être préjudiciable. En effet, certaines jeunes expriment leur peu d'envie à retourner chez un professionnel qui ne les écoute pas.

« ... être à l'écoute, déjà. Ça, c'est sûr ! Un médecin qui vous coupe à toutes les phrases, ça donne pas envie de retourner le voir... » (EP n°4)

« Mais surtout parler et aussi écouter. Parce que j'ai l'impression que mon médecin, il n'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 ça fonctionne... mais on le vit donc c'est nous qui savons mieux que vous... enfin, on ne sait pas mieux que vous mais on sait pourquoi on le vit, quoi. » (EP n°9)

B. Prise en considération du discours des patients

Un certain nombre de répondantes ont relaté le fait qu'il arrive que certains professionnels de santé avec lesquels elles avaient eu une interaction, dans le cadre de leur suivi, ne les avaient pas cru. Ce phénomène est survenu sous différents aspects. L'un de ceux-ci se rapporte, par exemple, au niveau de connaissances des jeunes par rapport à leur maladie. Les jeunes vivant au quotidien avec une maladie chronique sont les mieux placés pour expliquer le fonctionnement de celle-ci comme les éventuels symptômes ou encore les difficultés causées par la situation. Néanmoins, comme en témoignent certaines participantes, cela ne semble pas améliorer leur crédibilité aux yeux des différents soignants. Par exemple, il est arrivé que le professionnel de santé ne croit pas la patiente sur le niveau de douleur qu'elle expérimente, qui varie d'une personne à l'autre sans oublier la connotation subjective associée

à celle-ci. Ensuite, le vécu des patientes est également un élément qui n'est pas entendu et/ou pas pris en réelle considération du côté du soignant.

« ... il ne m'a pas cru au début. Mais quand il est passé dans mon dossier, il a vu que... Au début, il ne me croyait pas, il pensait que je mentais. » (EP n°1)

A titre d'exemple, l'une des participantes exprime le fait qu'elle souhaite simplement que le médecin prenne en compte ce qu'elle dit. En effet, celle-ci n'a pas été prise au sérieux par le professionnel lorsqu'elle discutait avec celui-ci au cours d'une consultation. Ce dernier avait la conviction que la patiente exagérait sa douleur.

« ... Ho, c'est bon madame, arrêtez votre cinéma... Vous vous êtes juste fait opérer des dents de sagesse.... Vous n'êtes pas censé avoir aussi mal comme ça... Vous dérangez tout le monde » (EP n°12)

« ... et j'ai vraiment pas été très bien prise en charge parce que...fin, je disais que j'avais mal et elles étaient là : « Bah, il y a rien du tout. Donc, euh... c'est que t'as rien. ». » (EP n°10)

Dans une situation similaire, une autre répondante ajoute que le lien de confiance, auparavant présent entre le professionnel et elle-même, a été rompu à partir du moment où il ne l'a pas crue lorsqu'elle a tenté de communiquer son niveau de douleur. La soignante est restée sur son idée de départ sans prendre en considération les propos de la patiente. Or, ceux-ci auraient pu guider le choix des traitements qui s'avèrent inutiles selon la patiente. Cette dernière éprouve, ici, une certaine forme d'impuissance quant à la situation qu'elle ne maîtrise pas. Elle décide donc de se conformer à ce que dit la psychologue et essaye de faire comme si la douleur n'existait pas jusqu'au moment où intervient la décision de changer d'environnement médical.

« ... et quand j'ai commencé à consulter et que je me plaignais de douleurs aussi... parce que j'arrivais pas à dormir... et j'avais des douleurs qui étaient irradiantes et je devais faire avec... pour trouver déjà la bonne psychologue... parce qu'il y a eu des psychologues qui commençaient à me dire que c'était somatique... en partie dans ma tête. On me donnait des antidépresseurs, anxiolytiques, on m'a bien bourré à ce niveau-là... Ah, aussi des

somnifères... Mais une partie de mon insomnie, c'était la douleur...j'ai eu un ras-le-bol. Je n'ai plus vraiment cette confiance... elle a été brisée... » (EP n°12)

C. Faire preuve de non-jugement

Au travers des échanges que les répondantes ont pu avoir par le passé avec les professionnels de la santé, plusieurs d'entre elles ont témoigné sur l'importance qu'un soignant procède sans jugement. Il a été mis en évidence, sur base d'expériences positives, que le non-jugement est indispensable dans une relation thérapeutique. En effet, il est important que le professionnel n'émette pas de jugement même si la patiente pose une question qui peut paraître stupide ou évidente aux yeux du soignant. Dès lors, une approche « non-jugeante » contribue à ce qu'elle se sente rassurée. Cette manière d'être renforce également la relation de confiance entretenue avec le médecin spécialiste tout en permettant de faire preuve d'une bonne compréhension face à la situation et à ce que le soignant communique.

Une expérience de soins négative exprimée au cours des entretiens met bien en évidence la perception par rapport à l'importance accordée à un professionnel de santé qui ne porte pas de jugement. D'autant plus, l'âge peut-être l'un des facteurs à l'origine de certains préjugés comme l'illustre l'extrait suivant :

« ... ils me disent : « bah, tout va bien, je ne vois pas pourquoi vous êtes là »... ah, bon, il y a déjà un petit souci parce que j'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 une enfant... c'était vraiment une incompétence, en fait, liée à un jugement peut-être par rapport à l'âge. » (EP n°4)

D. Communiquer l'information - Fournir des explications

La communication est l'un des aspects de la relation de soins auquel les participantes accordent beaucoup d'importance. En effet, elles ont relevé cette composante lors des entretiens menés. Deux points saillants de cet aspect de communication ont pu être identifiés.

Le premier porte sur les informations transmises oralement par le soignant alors que le second relève des explications relatives à la procédure de soins.

D1. Transmission des informations au patient

La transmission orale des informations, au cours d'une relation de soins, n'est pas toujours assurée de façon optimale selon les jeunes. Il arrive que le soignant ne partage simplement pas l'ensemble des informations nécessaires quant aux différents traitements existants et possibles dans le cadre de la prise en charge de la patiente. Ce type de comportement adopté par le/la soignant(e) mène à une incompréhension chez la patiente et va inciter celle-ci à aller se renseigner elle-même au sujet d'un traitement alternatif. Il semblerait que certaines participantes aient dû proposer ces alternatives, trouvées par l'intermédiaire de recherches internet, lors de leur rendez-vous médical suivant. Même si cette façon de procéder renforce l'« empowerment » des patientes, qui se renseignent sur leur maladie et les pistes de traitement associées, celles-ci préfèrent néanmoins quand l'initiative provient directement du médecin. Pour ce faire, ce dernier doit disposer de temps pour transmettre au mieux les informations aux patientes et s'assurer de fournir des explications précises souhaitées par les participantes. Dans le cas où le professionnel de santé ne serait pas en mesure d'accompagner au mieux la patiente, un souhait, d'être redirigé par celui-ci vers un(e) soignant(e) plus adapté(e), a été émis par les répondantes.

« ... mais j'avais entendu une fois parler d'une nouvelle technique pour tout ce qui est pelade et tout... grâce à ça, ça stimule la régénérescence du follicule pileux euh... de la peau et apparemment, ça aide. Moi, de ce que je sais, en tant que médecin, on est censé être tout le temps mis à jour, donc... ça fait quand même 10 ans qu'elle est là, je crois... Donc, moi j'aurais aimé que le médecin, il m'en parle parce que si j'en n'avais pas du tout entendu parler bah... j'aurais jamais su. » (EP n°9)

« ... ce serait bien qu'il puisse m'informer... me donner toutes les solutions possibles... voir ce qui est faisable, ce qui n'est pas faisable avec lui. Et, peut-être, me rediriger quelque part où on pourra mieux m'aider. » (EP n°9)

Au cours d'un suivi médical, une mauvaise transmission des informations essentielles voire l'absence de celles-ci, peuvent entraîner des complications pour la suite de la prise en charge de la patiente. Effectivement, en plus de devoir aller chercher des renseignements (symptômes, traitements, ...) de façon autonome, il ressort que le jeune a ensuite tendance à s'auto-diagnostiquer voire s'auto-médiquer grâce aux informations trouvées.

« ... soit je cherchais sur internet et trouvais un moyen de m'automédiquer mais euh... Du coup, j'essayais de m'automédiquer avec les médicaments des autres... Je lisais : « Ah, ok, et j'ai sûrement de l'inflammation ». J'essaye de m'auto-diagnostiquer donc du coup, il me faut des anti-inflammatoires donc... je commence à prendre des anti-inflammatoires avec mon propre diagnostic, du coup ça amène à un autre problème, des gastrites... jusqu'au point d'avoir un ulcère. » (EP n°12)

D2. Explications relatives à la procédure de soins

Dans le cadre des explications provenant des professionnels de santé, un besoin relatif à la réception des explications sur la manière dont les soins s'effectuent habituellement a été relaté par les jeunes et ce, peu importe si ce qu'il faut entendre n'est pas agréable. Les jeunes se sentent prêts à faire face à la réalité de leur situation médicale et font généralement preuve d'une certaine curiosité au regard de leur santé.

« ... Des explications. C'est bête mais à chaque fois que je dois aller voir un médecin, je lui dis « avant de me toucher, vous m'expliquez tout ce que vous voulez faire ». Voilà. Je veux tout comprendre, tout savoir. Les points positifs, négatifs. J'aime pas quand on met des gants. Quand un professionnel de la santé « miélise » un peu la situation, un peu une situation compliquée... Non, moi, je veux savoir ». (EP n°2).

La réception d'explications détaillées a également été relevée avec une importance particulière accordée à la ligne d'action explicite à retrouver chez un soignant. C'est-à-dire, d'expliquer la façon dont procéder, de ne pas sous-entendre les choses ou encore de ne pas partir dans tous les sens. Il semble donc qu'entendre les choses telles quelles est quelque chose d'indispensable dans une relation de soins. Il est également stipulé qu'une telle démarche explicative est à l'origine d'un rôle rassurant chez le soignant. Un résultat

supplémentaire a été mis en évidence et consiste à ce que le professionnel réponde aux questions posées même si certaines d'entre elles reviennent un certain nombre de fois. En outre, il est essentiel pour les jeunes que le soignant réponde autant de fois qu'il faudra afin que les patient(e)s comprennent ses propos. Ceci peut s'illustrer par les dires d'une participante qui mentionne qu'elle accorde beaucoup d'importance à ce que le professionnel de santé lui fournisse les informations nécessaires relatives aux différents traitements qui lui sont prescrits.

Une simple réception des explications n'est pas suffisante pour les jeunes atteints de maladie chronique. Il faut que ces explications soient les plus claires possibles. Une participante illustre ce cas de figure en expliquant que le médecin l'a renvoyée vers un site d'informations en lien avec sa maladie chronique mais que celle-ci n'a pas été en mesure de tout comprendre car les documents étaient principalement destinés aux professionnels. Celle-ci aurait aimé des explications plus simples et adaptées à son niveau de compréhension.

« Mon gastro-entérologue au tout début m'avait donné un site où je pouvais aller voir... c'est plus niveau « professionnel » alors que... bah, par exemple, moi qui venait d'arriver là-dedans, j'avais besoin juste d'une explication facile. » (EP n°11)

E. Disponibilité du professionnel de la santé

Concernant la disponibilité des professionnels, celle-ci a été mentionnée au travers des entretiens de jeunes adultes sous deux aspects différents : la durée de consultation et la prise de contact avec le professionnel de santé. Les répondantes ont exprimé le fait que les rencontres avec les soignants étaient, la plupart du temps, trop courtes. Il est donc souhaité que le praticien prenne plus de temps pour les recevoir. Il ressort également que les consultations devraient être prévues pour une durée un peu plus longue, au moins au début de la maladie. Ce manque de temps peut ainsi engendrer, chez les jeunes, un sentiment de frustration qui peut être à l'origine d'une difficulté à penser et donc à poser toutes les questions nécessaires comme l'illustre l'extrait suivant :

« ... c'est pas négatif mais un médecin n'a jamais vraiment le temps. Du coup, parfois... il faut poser des questions sur comment gérer la suite, etc... parfois, c'est très bref et donc ce

n'est pas forcément le moment qui est négatif, c'est un peu la situation qui fait que... ils ont pas le temps ou que... ils ont autre chose à faire. Et que parfois... c'est un peu frustrant entre guillemets... » (EP n°11)

La limitation par le temps, des professionnels de santé, impacte par la même occasion l'écoute envers les jeunes lors des consultations.

Les participantes éprouvent également le souhait de pouvoir être en mesure de prendre contact rapidement, en cas de nécessité, avec le professionnel de santé assurant leur suivi. En plus de pouvoir contacter le professionnel rapidement, il ressort de l'analyse des résultats qu'il est aussi très important que le moyen de contact avec ce dernier soit le plus simple possible, par mail, par exemple. Enfin, la durée entre la prise de rendez-vous et la consultation est jugée beaucoup trop longue, surtout chez les spécialistes.

La présence d'un service médical sur le campus universitaire a été perçue par les jeunes comme étant un moyen qui facilite et accélère un peu les procédures de prise de rendez-vous. L'accélération du processus de prise de rendez-vous a également été constatée par les participantes grâce à la présence d'une infirmière de coordination au sein du service ou de la structure médicale. Celle-ci atteste d'une présence importante auprès des patientes et reste joignable. Les participantes déclarent donc que cette personne, jouant un rôle d'intermédiaire entre les jeunes et les professionnels de santé, contribue à une meilleure adaptation des rendez-vous en fonction des patientes.

« ... on a une infirmière de coordination qui est une pépite en or...on a très vite un rendez-vous... Elle est vraiment là pour nous... 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... elle gère un peu nos médicaments... » (EP n°1)

4.1.3 Associations de patients

Les associations de patients sont un élément qui a été relaté dans les différentes réponses données au cours des entretiens. Pour ces jeunes, les groupes de soutien représentent

une belle opportunité afin de rencontrer des personnes diagnostiquées de la même maladie chronique et échanger à ce sujet. Néanmoins, celles-ci ne mentionnent qu'aucune de ces associations n'a été renseignée par les professionnels. Les professionnels eux-mêmes ne semblent pas détenir l'ensemble des informations en lien avec ces associations.

« ... d'essayer de s'informer... il y a des... là, il y a une association du syndrome d'Ehlers-Danlos qui est présente à Bruxelles... et je trouve ça... bizarre que le service traumato, ortho, euh... que ce n'est pas aussi renseigné, que ce n'est pas aussi euh... connu. »

4.1.4 Remboursement des soins

L'aspect financier est un élément qui ressort à plusieurs reprises des propos des différentes participantes. Certaines déclarent que leur suivi médical coûte très cher alors que d'autres n'hésitent pas à exprimer clairement le besoin d'avoir un meilleur accompagnement à ce niveau-là, que ce soient des soins gratuits ou presque.

« D'abord, j'aborderai le financement parce que c'est la bonne blague. Crohn est remboursé à 100%, RCUH pas du tout... ça coûte... c'est difficile car on est une charge pour notre famille... pour l'instant, c'est papa et maman qui paient. Mais après, cela sera moi. Ça va faire un sacré budget par mois. » (EP n°1)

« Des soins gratuits, ou presque... ça coûte, mais, la peau des fesses ! » (EP n°2)

Établir des tarifs propres aux personnes atteintes d'une maladie chronique est un élément qui a également été abordé par la population de l'étude. Ces propos sont justifiés par l'identification d'un réel besoin chez les patient(e)s diagnostiqué(e)s d'une affection chronique même si, dans certains cas, cela peut être considéré par certaines personnes comme un « soin beauté ». Selon les jeunes, il serait donc nécessaire que les mutuelles interviennent davantage dans la procédure de soins car les médicaments à se procurer sont souvent non ou trop faiblement remboursables.

« Qui va aller balancer 500 euros ? Même si c'est pour la bonne cause... On devrait faire des tarifs parce que c'est pas comme si... on veut aller faire ça juste pour faire un soin de beauté,

non. C'est parce qu'on en a besoin ! Fin, il y a un problème. Il faut résoudre un problème ! »
(EP n°9)

Les consultations privées ont aussi été prises en considération par les participantes. Certaines choisissent de s'y rendre en second recours. Effectivement, elles espèrent recevoir de meilleurs soins que ceux précédemment reçus même si les prix sont très élevés et le remboursement relativement faible. Un besoin d'aller consulter en cabinet privé a été mis en évidence au travers des entretiens et est associé à une attente des jeunes à disposer de plus de temps pour mener à bien leurs interactions avec les professionnels de santé. L'une des jeunes adultes interrogées illustre cela en expliquant qu'elle a retrouvé l'ensemble des éléments qu'elle attendait d'un professionnel de santé qui a pris son temps, l'a écoutée mais surtout, a refusé de lire ses documents médicaux afin de poser son propre diagnostic.

« ... il a essayé de me mettre à l'aise pour que je puisse lui donner un maximum d'informations... il était chaleureux... il essaye de parler de tout et de rien. Mais pour moi, je ne voyais pas pourquoi il posait des questions sur ma vie privée, ma vie quotidienne, ce que je faisais... il faisait déjà son travail... après une vingtaine de questions, il m'a fait : « Ah, je pense savoir ce que c'est... » ... il a pu tomber sur le diagnostic... » (EP n°12)

4.1.7 Sentiment d'un manque de connaissances des professionnels

Les jeunes adultes perçoivent un manque de formation chez les professionnels de santé consultés par rapport aux maladies chroniques. Cette perception va même jusqu'à une impression que le professionnel ne comprend pas la situation vécue par le/la (patient(e)) ce qui peut, par exemple, laisser place à une non-certitude du soignant face au diagnostic posé à la patiente. Ce phénomène laisse donc une réelle impression aux jeunes d'un manque de formation qui les amène à s'interroger sur les moyens à éventuellement mettre en place pour contrer cette perception négative. Certains vont même jusqu'à poser l'hypothèse que les professionnels ne lisent pas assez de revues scientifiques.

« Parce que même le médecin, apparemment dans ma pelade, il dit: « Je sais pas ce que tu as eu. Tu as eu un truc bizarre » ... Parce qu'à chaque fois que je demande à un médecin, ils sont pas assez informés par rapport à ça... j'ai l'impression que personne n'en parle... j'ai

l'impression que les hôpitaux, les médecins, ils ne se "tardent" pas dessus alors que c'est un réel problème. » (EP n°9)

« Au moins de laisser cette place et ... d'essayer de s'informer... J'ai appris que les médecins et le personnel soignant, en fait, ils lisent très peu de revues médicales, des choses qui sont constamment publiées, en fait... qui sont présentes... il y a une association du syndrome d'Ehlers-Danlos qui est présente à Bruxelles et je trouve ça bizarre que dans le service de... rhumato, que ce n'est pas aussi renseigné... connu. » (EP n°12)

Enfin, un comportement de curiosité de la part du soignant a été rapporté et est largement souhaité par les participantes qui déclarent qu'il est important que ce dernier se renseigne sur les maladies chroniques des jeunes pris en charge afin d'améliorer le suivi.

4.1.8 Genre du professionnel de santé

Les participantes à la recherche n'ont pas indiqué avoir de réelle préférence pour le genre du professionnel chez qui elles se rendent dans le cadre des soins. Néanmoins, quelques nuances à ce sujet ont pu être identifiées. Se diriger vers un professionnel de genre féminin permettrait aux jeunes adultes de se sentir plus rassurées. Elles associent également au genre féminin, la douceur de par le côté maternel. Selon les participantes, une femme va peut-être avoir plus tendance à prévenir les gestes qu'elle pose. Néanmoins, si la question du genre du professionnel ne se pose pas, les jeunes n'ont pas d'objection à être suivie par un homme ou une femme.

« En fait, c'est bizarre parce que j'ai les deux et ça me change, ça me choque pas plus que ça... je vois pas trop d'importance à ça. C'est plus la personnalité, enfin, il y a des remarques déplacées des deux côtés... tous les professionnels de la santé qui m'entourent, j'ai une fois un homme, une fois une femme. Enfin... je me suis jamais fait la réflexion que c'était mieux ou moins bien... » (EP n°5)

A contrario, une participante n'hésite pas à mentionner qu'elle préfère largement être soignée par un soignant de genre masculin plutôt qu'une femme. Elle se justifie en expliquant

qu'elle trouve que les femmes sont moins dans l'échange et ont tendance à adopter un comportement plus "froid".

« Souvent les femmes professionnelles, je les trouve froides... pas dans l'échange... donc, quand je vois par exemple un médecin femme venir chez moi, j'ai un peu d'appréhension... et puis, aussi, avec un homme j'ai plus facile à dire les choses... c'est bête mais euh... Alors que les femmes c'est : « mais non, ça va, ce sont que des règles »... » (EP n°2)

4.1.9 Autres besoins

Après avoir analysé l'ensemble des entretiens des différentes jeunes, d'autres éléments variés ont émergé et sont relativement pertinents pour intervenir dans le cadre de cette recherche.

L'un d'entre eux renvoie au médecin traitant qui n'est pas considéré comme étant au centre de l'accompagnement de la maladie chronique chez les jeunes adultes. En effet, il ressort des entretiens que le médecin traitant intervient très peu dans le suivi des jeunes adultes. Ceux-ci parlent peu voire pas du tout du rôle de ce professionnel dans leur suivi. Lorsque ce dernier est mentionné, les jeunes adultes expliquent qu'ils ne comprennent pas bien son rôle si ce n'est de recevoir et de communiquer les résultats de différents examens médicaux. Et encore, le médecin traitant ne prend pas toujours l'initiative de communiquer ces résultats au jeune si celui-ci ne le contacte pas. Les participantes déclarent ne pas rencontrer leur médecin traitant de manière régulière.

« ... il a pas servi à grand-chose, c'est une fois qu'il a reçu le dernier rapport médical qui parlait du diagnostic et là il a fait : « Ah oui, vous avez ça ? Ah pfff... ah, c'est pas facile hein ! »... il reçoit juste mes rapport médicaux, hein... Il fait office de dépôt et euh... des certificats médicaux et de renouvellement d'ordonnances... c'est tout ce qu'il fait. » (EP n°12)

Un second point relevé porte sur l'importance qu'un professionnel pose lui aussi des questions, de préférence, ouvertes. Cette manière de procéder contribuerait à ce que de nouveaux éléments ou informations émergent chez un jeune qui vit avec une maladie chronique par rapport à une personne âgée, par exemple.

« ... et alors, aussi, parfois, des questions plus ouvertes. Je pense qu'il y a... certaines maladies qui ont des symptômes associés euh connus. Mais dont c'est plus difficile de parler. Je pense que pour des jeunes adolescents... début de l'âge adulte, je pense que, parfois, c'est nécessaire de lancer plus de perches qu'à des... patients de 60 ans. » (EP n°5)

Un aspect supplémentaire dans la relation de soins qui a été repris par les répondantes est celui de la projection vers le futur. Effectivement, ces deux jeunes attendent d'un professionnel de la santé qu'il prenne en considération l'âge des patientes par rapport aux différents traitements prescrits. Cela est d'autant plus important si le souhait d'avoir des enfants est présent.

« ... 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. » ... ça a souvent été pris en compte... enfin pas vraiment souvent mais je trouve quand même... de penser à ma vie de femme plus tard. » (EP n°1)

La sensibilisation de la société est un point qui a une importance particulière aux yeux des jeunes adultes. Il est très important pour celles-ci que les personnes qui les entourent soient au courant de la maladie chronique et d'autant plus les enseignants ou encore les autres jeunes. Elles insistent sur les enseignants car c'est avec ces professionnels que les jeunes passent une grande partie de leur temps dans le cadre de leur éducation. Cette démarche de sensibilisation serait d'autant plus appréciée dans le cas où la maladie chronique se voit de l'extérieur et a des répercussions sur le physique de la personne. Cela permettrait d'éviter les réactions négatives de l'entourage et ainsi éviter la difficulté provoquée par le regard des autres.

« Enfin, la sensibilisation, elle n'est pas du tout faite. Et je pense que plus elle est faite, plus ça va mieux. Et je pense que... les jeunes surtout... mais tout le monde avec des pathologies chroniques vivent pas mal de harcèlement... Par exemple, les professionnels de la santé forcément mais aussi les professionnels de l'enseignement... c'est l'endroit où on se sent le plus différent parce que c'est l'endroit où on est « coté » sur une présence... c'est l'endroit où

on nous apprend depuis 12 ans que quand les gens vont pas à l'école, ils ont trop la flemme, ils sont trop fatigués. » (EP n°5)

Afin de clôturer la section des résultats, d'autres compétences, en plus de celles décrites précédemment, sont nécessaires pour les jeunes à retrouver chez un professionnel de la santé. Celles-ci sont les suivantes : la bienveillance, l'empathie, le respect, la curiosité et le soutien.

5. Discussion

L'objectif de ce travail consiste, principalement, à relever les différents besoins des jeunes adultes vivant avec une maladie chronique afin d'apporter des éléments complémentaires à une pratique de l'approche « Youth-friendly ». Par l'intermédiaire d'une démarche d'ordre qualitatif, l'étude présentée vise à répondre à la question de recherche suivante : *“Quels sont les besoins perçus de jeunes adultes belges atteints d'une affection chronique par rapport à leur vécu de la maladie dans le cadre du développement d'une approche Youth-friendly ?”*

Au terme de ce travail, différentes pistes de réflexion et perspectives seront entreprises suite aux perceptions et vécus analysés des répondantes. Le rôle de cette section « discussion » vise donc à approfondir les résultats principaux et pertinents présentés ci-dessus tout en réalisant un travail de comparaison avec la littérature déjà existante.

5.1 Composante psychologique

Grâce aux différents entretiens menés et les réponses apportées par les jeunes adultes interrogées, il est possible d'identifier l'importance associée à la sphère psychologique dans le suivi d'une maladie chronique. Que la question du suivi psychologique soit posée clairement au cours des entretiens ou encore que cette thématique soit abordée spontanément par les répondantes, celle-ci semble prendre une place importante dans un contexte de soins de maladie chronique chez les jeunes adultes.

Certains des jeunes inclus dans la recherche bénéficient déjà d'un soutien psychologique alors que d'autres émettent le souhait d'en avoir un dans un futur plus ou moins proche. Conseiller voire même faciliter les démarches dans la recherche d'un(e) psychologue en effectuant le lien avec la personne adéquate s'avèrent être importants pour les jeunes. Aux yeux de ceux-ci, que ce soit un médecin spécialiste ou encore une assistante sociale n'a aucune importance. En effet, tout professionnel de la santé a la capacité de répondre à ce besoin. L'obstacle identifié ici et auquel certains jeunes doivent faire face renvoie donc au principe de la non-accessibilité provoquée par un manque d'informations de la part du soignant sur les possibilités de suivi psychologique (OMS, 2015 ; Zurcher et Lutz, 2019)

En effet, comme l'ont mentionné Allen et al (2022), la période d'adolescence et de jeune adulte, accompagnée d'une maladie chronique, peut laisser les individus face à des problèmes complexes. Ces derniers nécessitent donc, par exemple, d'un soutien psychologique qui permettra de réduire les difficultés psychosociales ou encore de contribuer aussi bien à l'amélioration de la gestion de la maladie qu'à une transition positive vers les services de soins pour adultes. Suite à ces propos, la demande de suivi psychologique, exprimée par les différents jeunes au cours des entretiens, semble pertinente à mettre en évidence, grâce à l'analyse des différentes situations individuelles vécues par ces derniers.

Le suivi par un(e) psychologue ne constitue pas à lui seul le besoin exprimé par les jeunes. Selon ceux-ci, une attention particulière portée aux éventuelles difficultés psychologiques éprouvées par le vécu d'une maladie chronique doit être assurée par le médecin principal. Suite aux dires des répondantes, les médecins spécialistes oublient trop souvent de prendre en compte cet aspect de la relation ou en font totale abstraction par manque de temps, par oubli ou pour d'autres raisons. En ce sens, une autre source littéraire a mis en évidence le caractère indispensable de la prise en considération de cet aspect psychologique dans le suivi d'une maladie chronique chez un jeune adulte. De fait, Berkelbach van der Sprenkel et al (2021) mettent en avant l'existence d'une réelle association entre une maladie chronique et le fonctionnement psychosocial dans divers domaines relatifs à la vie d'un jeune. Dès lors, ce phénomène implique que les professionnels de la santé ont pour responsabilité d'adopter un comportement attentif par rapport à ces problèmes psychosociaux vécus par ce public vulnérable. Leur fournir d'éventuels conseils est également

une action qui a été relevée par ces auteurs. Une mise en pratique de cette action par les soignants est donc souhaitée.

Afin de clôturer cette section, force est de constater que le besoin relatif à la composante psychologique peut être vu comme une déclinaison en deux catégories distinctes avec d'un côté, le suivi assuré par un(e) psychologue et de l'autre, la prise en compte de l'aspect psychologique par le médecin principal.

5.2 Professionnels de santé

Les professionnels de santé, quelles que soient leurs compétences, sont des acteurs centraux dans la relation de soins. Les comportements adoptés par ces derniers sont variables d'un soignant à l'autre. Une adaptation des services de santé dans le suivi d'une maladie chronique d'un jeune adulte peut donc s'effectuer directement au travers du comportement voire des caractéristiques propres au professionnel.

5.2.1 Interactions avec le professionnel de santé

A. La confiance

Tout d'abord, la confiance renvoie à un type de relation qui est identifié comme étant réciproque dans le cadre d'interactions d'ordre médical. Cela signifie qu'un sentiment de confiance doit être aussi bien présent chez le patient que chez le soignant. Enfin, cette relation de confiance est composée d'un large panel de facteurs et caractéristiques dépendant directement du professionnel. Comme l'ont mentionné Thomson et al (2022), l'acquisition de comportements ou d'attitudes adaptés à la situation permet de créer ou renforcer des expériences de soins positives vécues par les différents jeunes. Ces caractéristiques, liées aux attitudes et comportements, seront discutées dans la section suivante « caractéristiques du professionnel de santé ».

Thomson et al (2022) ajoutent également que la confiance a été identifiée comme une condition préalable à l'ouverture de la discussion, et plus particulièrement au regard de sujets à caractère sensible, entre le professionnel et le jeune. De plus, cette confiance peut exister,

entre autres, à partir du moment où une attitude de respect et une absence de jugement sont d'application dans les échanges entre les acteurs. Le jugement, dans une posture de soignant, peut être d'autant plus fréquent lorsque ce dernier fait face à un jeune adulte malade chronique, notamment par l'âge généralement inférieur à celui du professionnel.

Ainsi, la création d'une relation de confiance est donc l'un des éléments de base au développement d'une approche « Youth-friendly » et peut éventuellement être vue comme le fondement même de celle-ci, d'où son caractère indispensable dans le cadre de ce travail. D'autres besoins à caractères variés vont ensuite pouvoir venir se greffer à ce principe.

B. La disponibilité

La durée de la consultation constitue le cadre temporel au sein duquel un certain nombre d'interactions, entre un professionnel de santé et un patient, a lieu. Malheureusement, celui-ci est très souvent caractérisé comme étant trop court et cela n'est pas sans conséquences. En effet, les résultats de cette recherche démontrent qu'un sentiment de frustration est susceptible de survenir et d'empêcher le jeune adulte de poser toutes ses questions. Mais encore, une durée de consultation trop courte ne laisse tout simplement pas assez de temps aux échanges. Un résultat similaire a été mis en avant par Fernandez-Lazaro et al (2019). Ces derniers ont identifié ce manque de temps comme un obstacle aux échanges d'informations. Ils expliquent que la posture d'écoute est difficilement adoptée par les différents soignants avec une impossibilité à laisser les patientes expliquer l'ensemble de leurs préoccupations. Ceux-ci confirment qu'une frustration prend place au sein de la relation avec un réel besoin pour les patients de disposer de plus de temps afin que le soignant soit en mesure de répondre à leurs préoccupations propres.

Un impact négatif sur la posture d'écoute du professionnel peut également découler de ce phénomène étant donné que ce dernier manque de temps pour assurer au mieux cette compétence. Ce facteur temps a été repris au travers d'une étude, menée par Viktorsson et al (2021), qui stipule que la capacité du prestataire de soins à accueillir les propos du patient et à apaiser ses inquiétudes dépendent effectivement du temps mis à disposition pour la rencontre. Avoir le temps de parler est donc considéré comme un facteur influençant positivement la relation de soins.

Ensuite, afin d'établir une réflexion en lien avec la composante psychologique, développée précédemment, la durée de la rencontre sera encore plus importante et déterminante pour l'individu lorsque celui-ci ne dispose d'aucun support psychologique dans son suivi médical. En d'autres termes, le temps d'écoute pourrait éventuellement, non pas remplacer, mais compenser l'absence d'un soutien psychologique assuré par un autre professionnel de santé en laissant plus de temps au soignant pour pratiquer la posture d'écoute appropriée. Grâce aux résultats obtenus par cette recherche, l'amélioration de la durée d'une consultation médicale est identifiée comme étant aussi à l'origine de multiples besoins des jeunes adultes. Prévoir plus de temps pour la réalisation d'une consultation médicale permettrait ainsi de répondre à ceux-ci et d'adapter les soins aux jeunes.

La disponibilité du professionnel de santé est un point important aux yeux des jeunes adultes. Cette disponibilité, pouvant constituer un obstacle dans l'atteinte des soins de santé (OMS, 2015 ; Zurcher et Lutz, 2019), a été mentionnée au travers des différents discours tenus par les répondantes. Seulement trois aspects spécifiques, liés à la disponibilité, ont été relevés grâce à l'analyse des entretiens. Premièrement, la prise de contact facile, rapide et à tout moment est souhaitée par les jeunes. A cela vient s'ajouter la facilité avec laquelle les patientes vont pouvoir contacter le soignant pour toute question ou, dans un autre cas de figure, pour une prise de rendez-vous. Effectivement, Goicolea et al (2018) vont en ce sens en mentionnant qu'une bonne accessibilité aux soins de santé passe, entre autres, par une perception de prise de contact facile des professionnels de santé.

L'ensemble de ces facteurs, prenant place dans les interactions entre le soignant et le soigné, sont particulièrement intéressants à prendre en compte dans cette recherche. Après une prise de recul sur les différents points relevés ci-dessus, un aspect commun peut être identifié. En effet, le caractère modifiable de ces éléments est particulièrement avantageux dans le cadre de cette recherche. De fait, cette possibilité de modification permet d'être à l'origine d'un processus d'amélioration en vue de contribuer à des expériences de soins positives pour les jeunes adultes ainsi qu'à une évolution progressive vers l'adoption de l'approche « ami des jeunes ».

5.2.2 Caractéristiques du professionnel de santé

D'autres caractéristiques relatives aux professionnels de la santé ressortent de l'analyse des résultats. Celles-ci sont multiples et variées et vont être discutées dans cette section en fonction de leur ordre d'importance.

A. L'écoute

Tout d'abord, l'écoute s'est avérée être l'une des compétences les plus attendues par les jeunes adultes. Absente, cette compétence est identifiée comme étant l'une des causes des expériences négatives des jeunes adultes. A contrario, lorsque l'écoute intervient dans la relation de soins, des expériences de soins perçues comme positives par les patientes sont favorisées. Cet aspect de la relation se confirme au travers de l'étude menée par Thomson et al (2022). Ces derniers mettent en avant l'importance de l'attitude adoptée par le personnel médical dans la contribution aux expériences de soins, dites, positives.

B. La prise en considération du discours du patient

L'écoute est un aspect de la relation de soins qui a été mentionné dans chacun des différents entretiens menés. En plus de renforcer positivement les diverses expériences de soins, celle-ci démontre également d'autres contributions essentielles dans le suivi médical des jeunes adultes diagnostiqués de maladie chronique. Entre autres, la prise en considération du discours de la patiente. Un lien peut effectivement être établi entre ces deux éléments de réponses étant donné que pour prendre en compte ce que le/la patient(e) exprime il est nécessaire de faire, avant tout, preuve d'écoute. Entendre n'est pas suffisant pour les jeunes adultes. Ces derniers perçoivent également le besoin d'être crus notamment par rapport au vécu de leur maladie ou encore lors de l'expression de leur niveau de douleur. Ce dernier besoin peut être rattaché au concept de confiance décrit précédemment. Enfin, dans un cas spécifique de maladie chronique accompagnée de symptômes non visibles, entre autres la douleur, ce sentiment de ne pas être cru dans les propos que le jeune partage avec le soignant pourra être d'autant plus présent (Barber et Williams, 2021).

C. Le genre

Le genre du professionnel de santé n'est pas un point auquel les jeunes adultes font particulièrement attention. Ces derniers n'éprouvent aucune difficulté liée au fait que ce soit un homme ou une femme qui s'occupe de la prise en charge de leur maladie. Ce point ne fait donc pas l'objet d'un réel besoin chez les jeunes adultes vivant avec une maladie chronique.

D. L'attitude

Dans cette même étude présentée par Thomson et al (2022), le respect ou encore le non-jugement sont indispensables dans l'établissement d'une relation de confiance. Hanghoj et al (2017) vont également dans ce sens en expliquant qu'une mauvaise communication sera un obstacle additionnel surtout si celle-ci est constituée de jugement ou encore d'absence de respect. Dès lors, développer une approche accueillante, sympathique et respectueuse permet d'instaurer une certaine convivialité au sein de la relation thérapeutique. En plus de ces compétences, il est intéressant de noter qu'il en existe un nombre impressionnant. Néanmoins, des compétences supplémentaires qui semblent particulièrement importantes aux yeux des jeunes, ayant participé à cette recherche, sont les suivantes : la bienveillance, l'empathie, la curiosité et le soutien.

Il est donc intéressant de prendre en considération ces différents éléments dans la posture soignante surtout, que ces derniers, ne sont pas innés mais peuvent s'acquérir suite à une prise de conscience et une mise en pratique. En créant un climat de confiance, le professionnel encourage donc le jeune adulte à s'ouvrir sans oublier que ce dernier sera plus à même de s'exprimer sur des sujets à caractère sensible ou difficile à aborder.

E. La communication

Selon les jeunes adultes, la communication, qu'elle consiste en une simple transmission d'informations ou encore en un partage d'explications relatives à la procédure de soins, est un élément supplémentaire à prendre en compte dans une relation de soins. Concernant la procédure de soins, un besoin d'être informé sur les étapes a été relevé et ce,

quel que soit le caractère éventuellement pénible ou douloureux de celles-ci. En d'autres termes, ces patientes sont prêtes à faire face à la réalité médicale de leur prise en charge.

La mise à disposition d'un nombre impressionnant d'informations de santé, notamment par les sites internet, constitue un support de renseignements pour l'ensemble de la population. Néanmoins, les jeunes adultes ne sont pas toujours en mesure d'identifier les informations fiables et pertinentes en lien avec leur santé. D'un côté, certaines publications dans le domaine de la santé sur internet peuvent s'avérer peu fiables voire erronées alors que d'un autre côté, certaines informations seront difficiles à comprendre par les jeunes avec des termes d'ordre technique. Les résultats de cette recherche illustrent ainsi l'augmentation d'une autonomie de recherche des informations de santé sur internet dans le cas où les informations attendues par les patientes sont absentes, insuffisantes voire non comprises. A ce niveau-là, le professionnel de santé reste donc une personne de confiance et indispensable, entre autres, dans une situation faisant intervenir le choix d'un traitement médical. Au terme de cette recherche, un besoin d'être informé par le soignant est clairement identifiable. Ce résultat concorde avec l'étude d'Allen et al (2022) dans laquelle ils relatent la nécessité qu'éprouvent les jeunes à recevoir des informations portant aussi bien sur la maladie elle-même, les thérapies médicales possibles que les effets à long terme des traitements utilisés. Afin que l'information ait un impact, celle-ci se doit d'être compréhensible et ainsi, adaptée à ce public cible.

L'analyse des résultats de cette recherche apporte un nouvel élément à l'identification des besoins des jeunes adultes. Ce résultat montre qu'un professionnel de santé ne doit pas seulement communiquer des informations aux différents patients. Celui-ci doit, lui-même, poser des questions. De cette façon, de nouveaux éléments exprimés par le jeune pourraient émerger et venir compléter les connaissances déjà acquises, souvent associées aux patients plus âgés. Il est intéressant d'identifier l'importance accordée à ce besoin par les jeunes adultes.

En opposition à cet aspect de la relation de soins, l'étude menée par Thomsen et al (2020) montre que c'est le jeune adulte qui doit particulièrement être encouragé à poser ses questions que ce soit au niveau de sa maladie ou du traitement. Cette participation du jeune est déterminante dans l'adaptation des soins. En vue du résultat relevé dans ce travail,

l'adaptation des soins pourrait s'effectuer dans l'autre sens. C'est par des réponses apportées par les jeunes aux questions des professionnels de santé que l'adaptation pourra avoir lieu. Dès lors, une relation intersubjective est identifiable dans un tel contexte. C'est ce que l'étude de Raimondi (2020) essaye de démontrer en rappelant qu'un développement de connaissances s'effectue sur base de la parole des intervenants. Il ne suffit donc pas au professionnel de santé d'obtenir des informations mais bien d'être dans une relation d'échanges et de dialogue tout en adoptant une posture de compréhension des patients, ceux-ci étant les premiers acteurs concernés.

Enfin, le sentiment de manque de connaissance des professionnels est un élément qui s'est retrouvé dans plusieurs entretiens. Les professionnels de santé ne seraient pas sûrs des diagnostics ou encore ne comprendraient pas bien la situation vécue par le jeune adulte malade chronique. Un manque de formation voire de curiosité par rapport aux maladies chroniques est fortement ressenti par les jeunes adultes. L'enrichissement des connaissances des professionnels pourrait se faire, entre autres, par la prise de connaissance régulière de littérature scientifique ou directement lors de leurs échanges avec les jeunes patients. Ceux-ci vivent avec leur maladie chronique depuis un temps plus ou moins long, ce qui les place en posture d'expert à ce sujet.

La prise en considération de l'ensemble des caractéristiques reprises ci-dessus peuvent faire l'objet de remises à niveau en vue de mettre en place ou faire évoluer une pratique de soins vers une approche « Youth-friendly ».

5.3 Associations de patients

Les associations de patient(e)s, également connus sous la dénomination « groupe de soutien », semblent être relativement importantes aux yeux des jeunes adultes. Rencontrer d'autres personnes d'une même tranche d'âge et vivant avec une maladie chronique identique est considéré, par les patientes, comme étant une belle opportunité. Cette rencontre contribue à échanger sur le vécu de la maladie mais peut être particulièrement nécessaire au début du diagnostic de l'affection chronique. Être diagnostiqué d'une maladie chronique peut être plus ou moins mal vécu en fonction des personnes, d'où l'intérêt de prendre contact avec d'autres jeunes adultes qui sont déjà passés par certaines étapes. Ceux-ci ont éventuellement déjà

élaboré des pistes afin d'adapter leur manière de vivre à la maladie et souhaitent les partager aux personnes qui ont récemment été diagnostiquées de la même affection. Néanmoins, cette pratique reste encore peu présente dans le discours des différents professionnels de santé et peut ainsi se rattacher au manque de transmission d'informations décrit précédemment.

Faire partie d'une association de patients contribue au maintien du lien social très important lors de la période d'adolescence et de jeune adulte. De fait, le risque d'isolation du jeune atteint de maladie chronique est bien réel (Santos et al, 2016) et rejoindre un groupe de ce type pourrait être envisagé comme une piste d'amélioration au regard de cette problématique. Encourager les jeunes adultes à prendre contact avec des associations de patients serait donc avantageux à plusieurs niveaux (partage de connaissances, lien social, ...) dans le cadre de la prise en charge d'une maladie chronique chez ces derniers.

5.4 Accessibilité géographique et financière

Tout d'abord l'accessibilité peut être considérée comme un obstacle à l'accès aux services de santé pour les jeunes et ce, à partir du moment où celle-ci n'est pas assurée. Il est intéressant de rappeler que cette notion rejoint l'équité, l'efficacité, l'acceptabilité et l'adéquation des soins formant ainsi les cinq principes de base à l'approche « Youth-friendly » (Ambresin et al, 2013 ; Ambresin et al, 2014). En plus de cela, deux indicateurs ont été retenus par leur degré d'importance élevé et sont liés à l'accessibilité en termes de localisation et de finances (Ambresin et al, 2013).

Dès lors, travailler sur différentes composantes associées à l'accessibilité permettra d'avancer au mieux vers une adaptation des soins de santé aux jeunes adultes vivant avec une maladie chronique. Deux éléments de réponse, en lien avec l'accessibilité, vont donc être discutés dans la suite de cette section : l'accessibilité géographique et l'accessibilité financière.

Premièrement, l'accessibilité au niveau géographique est un point qui a été stipulé dans un entretien. Effectivement, peu d'éléments à ce sujet ont été mentionnés. Seule une participante se voit renseigner des professionnels dans l'accompagnement de sa maladie chronique mais rencontrer ces derniers nécessite de passer plusieurs heures sur la route. Une

autre adresse lui a alors été conseillée mais elle ne s’y est jamais rendue pour cause d’une distance trop importante à parcourir. Le faible taux d’éléments de réponses par rapport à cette thématique peut s’expliquer par la présence d’une limite en lien avec la démarche méthodologique des questions posées par le guide d’entretien préétabli. Celle-ci sera décrite dans la suite du travail.

Deuxièmement, comme introduit précédemment, les frais liés aux services de santé peuvent être considérés comme des freins au recours aux soins par le jeune adulte (Thomsen et al, 2022). Les frais découlant des soins de santé peuvent, en fonction de la situation, s’élever à des montants impressionnants. Un meilleur accompagnement sur ce plan est souhaité par les patientes d’autant plus que recourir aux soins de santé, dans le cadre d’une maladie chronique, renvoie à une réelle nécessité. Les jeunes n’ont pas le choix de réaliser un suivi médical. En outre, ces différentes maladies chroniques requièrent certains médicaments, que doivent se procurer les jeunes et sont à caractère non remboursable.

D’autres éléments sont à prendre en considération par rapport à cette notion d’accessibilité. Le contexte de ce travail comprend des jeunes adultes encore sous le statut « étudiant ». Ces derniers ne bénéficient donc généralement pas d’un salaire identique à celui d’un adulte occupant une fonction à temps plein. Il faut également noter que le jeune adulte vivant avec une maladie chronique doit aussi concilier celle-ci avec ses études, qui occupent déjà une grande partie de son temps. S’investir dans un job d’étudiant représente donc une charge supplémentaire à cette période de leur vie. Pour finir, il est intéressant de relever qu’une des participantes a choisi de consulter un professionnel de santé privé et ce, indépendamment du prix élevé de la consultation. Pour celle-ci, le prix élevé de la consultation était synonyme de soins de qualité et de professionnels compétents.

Néanmoins, les prix élevés associés aux soins peuvent être considérés, pour la majorité des jeunes adultes, comme un frein au recours aux soins. L’étude de Thomée et al (2016) suggère que la gratuité des services de santé contribuerait à améliorer l’accessibilité. En ce sens, améliorer le système de remboursement des soins de santé à destination des jeunes atteints d’une maladie chronique contribuerait à faire évoluer les soins de ce public vers une approche « Youth-friendly ».

5.5 Système de santé

Une discussion plus générale va être présentée dans cette section. En effet, après analyse des différents résultats obtenus au cours de cette recherche, deux éléments pouvant être rattachés au système de santé ont été mis en évidence.

Le premier point identifié et relatif au système de santé concerne la sensibilisation de l'ensemble de la société. Une importance particulière est accordée au fait que l'entourage (famille, amis, étudiants, enseignants, ...) soit au courant de la maladie chronique dont le jeune est atteint. Les établissements scolaires sont des lieux où les jeunes adultes passent la plus grande partie de leur temps. Les enseignants sont donc les professionnels se trouvant au plus proche du jeune adulte pour une durée plus ou moins importante. Ce souhait de sensibilisation est d'autant plus présent chez les jeunes adultes vivant avec une maladie chronique accompagnée de symptômes visibles de l'extérieur. Le regard de la société peut être une réelle difficulté pour certaines personnes malades et même avoir un réel impact sur la sphère psychologique.

Barber et Williams (2021) mentionnent effectivement, que l'entourage d'un jeune adulte souffrant de symptômes parfois invisibles est souvent sujet à des comportements de suspicion. En effet, il arrive que les jeunes malades chroniques soient suspectés de simuler leur maladie chronique afin d'éviter certaines obligations ou encore de tirer divers avantages de la situation. Mener des actions de sensibilisation, adressées à la société mais aussi au milieu de l'enseignement, aideraient les jeunes adultes malades chroniques par rapport au regard des autres mais aussi par la mise en place d'aides spécifiques pour ce public cible. Dans le cadre de l'amélioration d'une approche "Youth-friendly", cette sensibilisation du milieu scolaire pourrait ainsi favoriser la mise en place d'un service médical, dédié aux jeunes vivant avec une maladie chronique, au sein de l'établissement scolaire et qui, par exemple, faciliterait l'accès aux soins de santé extérieurs.

Le second point à discuter dans cette section renvoie au médecin généraliste intervenant peu auprès des jeunes adultes atteints de maladie chronique ou encore aux yeux desquels le rôle de ce dernier reste flou. Il est donc intéressant d'établir une réflexion autour de ce point. Le médecin traitant pourrait avoir un rôle à jouer dans le suivi d'un jeune atteint

de maladie chronique. En effet, le jeune se rend chez des médecins spécialistes et d'autres professionnels paramédicaux. Le nombre d'acteurs dans la prise en charge d'un jeune peut donc être considérable. Le médecin traitant pourrait jouer le rôle de « facilitateur » entre tous ces acteurs et centraliser les informations de santé du jeune adulte. Ce dernier permettrait d'améliorer ainsi la coordination et l'éventuelle fragmentation des services utilisés par le jeune adulte, comme identifiés par Thomsen et al (2020). De plus, le médecin traitant est l'un des acteurs qui est en meilleure position pour connaître le jeune adulte depuis un certain nombre d'années et pourrait ainsi offrir le soutien ciblé adéquat après avoir suivi l'évolution du jeune adulte ou encore la période de transition même de ce dernier (Allen et al, 2022).

5.6 Limites de l'étude

Dans le cadre de ce travail de recherche, il est important de prendre en compte un certain nombre de limites qui vont être présentées ci-dessous.

Pour commencer, deux limites sont présentes au niveau du contenu général de ce travail. Ce dernier consiste à étudier l'approche « Youth-friendly » chez des jeunes adultes vivant avec une maladie chronique. Cependant, au niveau de la validité externe, il s'avère que ce type d'approche représente un contenu vaste auquel un grand nombre de composantes peuvent être associées ainsi que différents types de situations vécues faisant intervenir divers affections chroniques et types d'acteurs. Dans cette recherche, seules un certain nombre de ces composantes ont été identifiées et analysées. Dès lors, les éléments favorisant une approche « Youth-friendly », identifiés dans ce travail, ne représentent qu'une part des facteurs contribuant à une adaptation des soins chez les jeunes adultes. Ensuite, les différentes participantes, qui ont pris part à la recherche, sont diagnostiquées d'une ou plusieurs maladies chroniques. Il est important de noter que ce document se limite aux différentes maladies retrouvées chez les participantes et ne peut donc être généralisé à l'ensemble des affections chroniques existantes pour lesquelles des symptômes, parfois différents, interviennent. A ces maladies chroniques variées sont associés différents professionnels de la santé ainsi que des prises en charge qui diffèrent les unes des autres.

Par la suite, plusieurs limites, en lien avec la démarche méthodologique, ont été également identifiées. Il est important de mentionner que les entretiens qui ont servi de base à

la rédaction de ce document ont été menés par l'équipe de chercheurs du projet IMaGe, ce qui a une influence sur l'analyse de ce travail. En effet, les entretiens semi-directifs (guide d'entretien et rencontres avec les participants) ont été réalisés par ces derniers. En outre, les différentes questions composant le guide d'entretien préétabli ont également influencé le contenu de ce travail. L'équipe du projet IMaGe s'est orienté vers une recherche visant à comprendre la place et les rôles sociaux du genre au travers de l'accompagnement des jeunes diagnostiqués de maladie chronique. Dès lors, certaines réponses aux questions n'ont pas été jugées pertinentes dans ce travail et n'ont donc pas été traitées en conséquence. Un biais d'information est identifié, ici, étant donné que d'autres éléments en lien avec ma question de recherche auraient pu être posés aux jeunes. La mise à disposition du matériau d'analyse, dès le départ à la rédaction de ce document, ne m'a donc pas laissé la possibilité d'éventuellement orienter les répondants, au cours des entretiens, en fonction de la thématique de ce travail.

Ensuite, cette recherche visait à étudier les besoins d'adolescents et de jeunes adultes. Néanmoins, la tranche d'âge des jeunes interrogés ne reflète pas le public d'adolescents. Cela signifie que seuls des participants de la catégorie « jeunes adultes » ont pris part à l'étude. Les besoins mentionnés dans ce document sont contextualisés en se rapportant à ce public cible et ne sont donc pas généralisables à l'ensemble de la population.

Toujours en lien avec la constitution de l'échantillon ayant servi pour la réalisation de cette recherche, il s'avère que celui-ci est essentiellement constitué de filles. Il est donc important de prendre conscience que les besoins identifiés, lors de cette étude, émanent de propos de jeunes adultes de sexe féminin. A cela vient s'ajouter une autre limite qui s'illustre par un échantillon de faible taille. Seulement une partie de l'ensemble des entretiens, menés par les chercheurs du projet IMaGe, a été retenue et utilisée dans ce travail. Par conséquent, cet échantillon relativement restreint réduit les possibilités de généraliser les résultats présentés dans ce document à l'ensemble des jeunes adultes atteints d'affection(s) chronique(s).

Un biais de mémoire intervient également dans les limites de ce travail. Certains jeunes adultes ont récemment été diagnostiqués de maladie chronique alors que d'autres le sont depuis un certain nombre d'années. Dès lors, il est apparu dans les entretiens des descriptions d'expériences (positives et/ou négatives, par exemple) qui remontaient, parfois, à

plusieurs années. Ce type de biais peut mener à des conclusions éventuellement erronées ou des perceptions quelque peu modifiées.

Pour terminer, il est nécessaire de rappeler que le design de l'étude choisi est qualitatif. L'une des caractéristiques de cette méthode de recherche renvoie à la subjectivité de l'analyste tout au long du processus de rédaction. Cette subjectivité intervient de deux manières dans cette recherche. D'une part, la subjectivité de l'équipe du projet IMaGe intervient dans les étapes de conception du guide d'entretien ou encore au cours des rencontres avec les participantes et donc, au cours de la récolte des données. D'autre part, la formulation de la question de recherche à l'origine de ce travail ainsi que l'analyse qui en découle sont certainement influencées par la subjectivité de la rédactrice de ce travail ne faisant pas partie de cette équipe de recherche. Dès lors, des aspects d'ordre personnel ont pu influencer les différentes étapes nécessaires à l'aboutissement de ce travail.

5.7 Positionnement de l'étudiante

Je souhaite établir une courte réflexion en lien avec ma propre posture en tant qu'étudiante disposant d'un diplôme en soins infirmiers généraux et visant l'obtention d'un master en sciences de la Santé Publique. Ma formation en soins infirmiers a permis de servir de base à la réalisation de ce travail grâce, entre autres, aux connaissances acquises au cours de ces études par les cours théoriques mais aussi les nombreux stages effectués.

La rédaction de ce travail de fin d'études m'a procuré une ouverture d'esprit sur le domaine de la promotion de la santé auquel se raccroche la thématique de ce document. En effet, les options de management et de gestion ont constitué ma deuxième année de master. Dès lors, l'exécution d'un processus de recherche portant sur un aspect plutôt relatif à la promotion de la santé apporte un réel plus dans ma formation universitaire.

Concernant l'approche « Youth-friendly » développée dans ce travail, peu de connaissances acquises au préalable m'ont permis de porter un regard nouveau sur cette méthode d'adaptation des soins aux jeunes adultes et d'en faire ressortir les éléments importants y contribuant. Dès lors, la limite relative à la subjectivité par l'utilisation de la

méthode qualitative intervient peut-être plus faiblement qu'une personne ayant déjà une maîtrise assez élevée des aspects relatifs au contexte de promotion de la santé.

5.8 Recommandations pour la pratique

Certaines recommandations vont être exposées dans cette dernière partie du document dans une perspective de recherches futures. Parmi celles-ci, un échantillon plus large de participants pourrait être envisagé afin de renforcer les résultats obtenus voire d'identifier de nouveaux besoins perçus basés sur l'expérience individuelle de chacun.

Ensuite, il pourrait être intéressant de réaliser une étude similaire afin de distinguer les besoins des jeunes adultes mais ce, en fonction des différentes maladies chroniques rencontrées. C'est-à-dire que cette méthode permettrait de mettre en évidence les adaptations nécessaires relatives à une maladie chronique précise. En effet, les multiples maladies rencontrées au cours de cette recherche sont associées à des prises en charge médicales relativement différentes les unes des autres sans oublier la variété de professionnels de santé qu'elles font intervenir. Également, seules des jeunes adultes de sexe féminin ont composé l'échantillon présenté dans cette recherche. Dès lors, il serait opportun d'explorer les ressentis des jeunes adultes du sexe opposé voire même d'effectuer une comparaison entre les besoins des deux parties.

Une recommandation supplémentaire pour la pratique consisterait à interroger les professionnels de santé, eux-mêmes, sur leurs perceptions au regard des jeunes adultes et de leurs interactions avec cette population. De cette manière, il pourra être plus facile de prendre connaissance des visions des différents professionnels par rapport aux patient(e)s jeunes adultes et ainsi d'identifier les aspects qui pourraient être modifiés dans l'optique d'une adaptation des soins aux jeunes (comportement, communication, ...). Agir du côté des professionnels de santé permettrait ainsi de contribuer à rencontrer au mieux les besoins des jeunes adultes et d'y répondre de la manière la plus adéquate possible.

Pour finir, explorer les vécus des jeunes adultes "sains" accédant aux soins de santé et mettre en évidence leurs besoins respectifs serait une perspective supplémentaire qui

contribuerait à distinguer les concordances et discordances avec le public de jeunes adultes atteints de maladie chronique.

Afin de synthétiser les différents besoins perçus par les jeunes adultes identifiés dans ce document, une liste a pu être rédigée dans le but de permettre une meilleure visualisation des éléments clés intervenant dans l'adaptation des soins de santé à ce public cible. Ces recommandations représentent des pistes d'action qui peuvent faciliter l'orientation des soins des jeunes adultes atteints de maladie(s) chronique(s) vers une approche « Youth-friendly », si ces dernières sont suivies.

Vers une approche « Youth-friendly »	
Professionnel de santé (autre que psychologue)	Système de santé
- Porter attention à l'aspect psychologique chez le jeune - Construire une relation de confiance avec le jeune : respect, non-jugement, bienveillance, empathie, curiosité, soutien. - Prévoir une durée de consultation plus longue surtout au début du suivi - Assurer une prise de contact (de rendez-vous) facile et rapide - Adopter une posture d'écoute attentive - Prendre en considération le discours du patient et croire ses propos - Fournir les explications (claires et précises) relatives aux étapes de la procédure de soins - Transmettre des informations adaptées au niveau de compréhension du jeune - Favoriser les échanges réciproques (parole laissée au jeune et au soignant) - Rester curieux et mettre à jour ses connaissances professionnelles par rapport aux maladies chroniques rencontrées et traitées - Renseigner le/la patient(e) sur l'existence d'associations de patients	- Présence d'un(e) psychologue au cours du suivi - Améliorer le système de remboursement des soins dans le cadre de maladies chroniques - Sensibiliser la population aux maladies chroniques et plus particulièrement le milieu de l'enseignement

6. Conclusion

Un intérêt particulier à la thématique de ce travail a été suscité par l'identification d'une association plus courante des maladies chroniques aux personnes âgées. Les jeunes adultes, représentant une population vulnérable, sont tout autant susceptibles de développer une affection chronique à laquelle un certain nombre de besoins, relatifs à la prise en charge, sont associés. L'objectif initial de ce travail était donc de relever les besoins perçus par les jeunes en lien avec leur vécu de la maladie. Cet objectif permet une mise en évidence de ces éléments s'articulant autour de la question de recherche principale et constituant ainsi des points d'attention à prendre en considération dans l'optique d'un développement d'une approche dite "Youth-friendly". Une telle approche vise à l'adaptation des soins de santé de sorte à tendre au mieux vers une satisfaction des besoins de ce public cible. Afin de mener à bien ce travail, une question de recherche principale a été pensée afin d'articuler la suite de la démarche autour de celle-ci : *"Quels sont les besoins perçus de jeunes adultes belges atteints d'une affection chronique par rapport à leur vécu de la maladie dans le cadre du développement d'une approche « Youth-friendly » ?"*

Une démarche qualitative, par des entretiens semi-directifs, a été jugée pertinente dans cette recherche, afin de mettre en lumière les éléments essentiels aux yeux des jeunes adultes dans le cadre des soins auxquels ils participent. Les entretiens, menés initialement dans le contexte du projet IMaGe, ont fait intervenir divers facteurs en lien avec les besoins des jeunes qui ont permis de faire émerger des thématiques variées. Parmi celles-ci, différents éléments comme l'aspect psychologique, les interactions avec le soignant (relation de confiance, durée de consultation, ...), les compétences de ce dernier (écoute, prise en considération du discours,...) voire d'autres critères plus généraux en lien avec le système de santé (remboursement des soins, sensibilisation, ...) ont été relevés. La plupart ont un caractère modifiable favorisant ainsi une adaptation possible vers une pratique de soins « Youth-friendly ».

Ce document a mis en avant un grand nombre de besoins relatifs à différents domaines d'actions. Dès lors, il est facile de constater d'une part, que la mise en place d'une approche "Youth-friendly" est possible mais d'autre part, qu'elle requiert la modification de nombreux facteurs et surtout, la mobilisation des professionnels de santé. Suite aux besoins relevés au cours de cette recherche qualitative, une adaptation des services de santé aux jeunes adultes souffrant d'une affection chronique est justifiée mais nécessite de plus amples recherches

portant éventuellement sur les moyens concrets à implémenter dans l'optique de répondre à ces différents besoins perçus. Néanmoins, une prise de conscience théorique des attentes exprimées par le public de jeunes adultes, au centre de la relation, basées sur leur vécu est une première étape à l'avancement vers une approche de soins adaptée à ceux-ci. Ensuite, la mise en évidence des besoins sur base d'une approche qualitative pourra permettre, dans le futur, d'éventuellement étudier quantitativement des associations entre les besoins et le vécu des jeunes adultes atteints de maladie chronique.

Au terme de ce travail, différentes recommandations ont été rédigées de manière synthétique afin de mettre en évidence les aspects modifiables relatifs aux professionnels de santé ou encore du système de santé de manière plus large suite aux besoins exprimés par les jeunes adultes vivant avec une maladie chronique. Prendre conscience de ces facteurs et les améliorer par la suite contribuera à orienter les soins de santé à la population de jeunes adultes atteints de maladie chronique.

Références bibliographiques

- Allen T., Reda S., Martin S., Long P., Franklin A., Bedoya S. Z. *et al.* (2022). The Needs of Adolescents and Young Adults with Chronic Illness: Results of a Quality Improvement Survey. *Children (Basel, Switzerland)*, 9(4), 500.
- Ambresin A.-E., Bennett K., Patton G. C., Sanci L. A., Sawyer S. M. (2013). Assessment of youth-friendly health care: a systematic review of indicators drawn from young people's perspectives. *The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 52(6), 670–681.
- Ambresin A.-E., Michaud P.-A., Haller D.M. (2014). Services “amis des jeunes” : promouvoir des soins adaptés aux adolescents. *Revue médicale suisse*, 10, 1278-81.
- Barber D., Williams J. (2021). Invisible chronic illness in female college students. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 34 (4), 311-330.
- Berkelbach van der Sprenkel E.E., Nijhof S.L., Dalmeijer, G.W. *et al.* (2022). Psychosocial functioning in adolescents growing up with chronic disease: The Dutch HBSC study. *Eur J Pediatr*, 181, 763–773.
- Dauvrin M., Lenoble T., Samain T. (2023). Genre, maladies chroniques et adolescences : protocole d’une recherche qualitative collaborative. In SynHERA (éd.7), *Actes de Colloque de la 7^e journée des chercheur.e.s en Haute École (24 février 2022)*, p.6-20, DOI : 10.5281/zeno-do.7820914
- Fernandez-Lazaro C. I., García-González J. M., Adams D. P., Fernandez-Lazaro D., Mielgo Ayuso J., Caballero-Garcia A., Moreno Racionero F., Córdova A., Miron-Canelo J. A. (2019). Adherence to treatment and related factors among patients with chronic conditions in primary care: a cross-sectional study. *BMC family practice*, 20(1), 132.
- Gerardin P., Stheneur C. (2021). Maladies chroniques - S'appuyer sur les enjeux de l'adolescence pour une transition réussie vers les services pour adultes [Chronic diseases: Building up on the challenge of adolescence for a successful transition to adult care services]. *Medecine sciences : M/S*, 37(8-9), 786–790.
- Goicolea I., Hultstrand Ahlin C., Waenerlund A. K., Marchal B., Christianson M., Wiklund M., Hurtig A. K., San Sebastian M. (2018). Accessibility and factors associated with utilization of mental health services in youth health centers. A qualitative comparative analysis in northern Sweden. *International journal of mental health systems*, 12, 69.
- Guimarães T., Lucas K., Timms P. (2019). Understanding how low-income communities gain access to healthcare services: A qualitative study in São Paulo, Brazil. *Journal of Transport & Health*, 15.

- Hanghøj S., Boisen K. A., Schmiegelow K., & Hølge-Hazelton B. (2017). Youth friendly communication in a transition clinic aimed at adolescents with chronic illness. *International journal of adolescent medicine and health*, 32(1).
- Institut belge de santé. (S.d.). *Maladie chronique*. Disponible à l'adresse : <https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/maladie-chronique>, consulté le 15 octobre 2022.
- Kobeissi K., Aubert B. (2014). Le patient, un « client » presque comme les autres.... *L'Expansion Management Review*, 154, 51-57.
- Organisation mondiale de la santé. (2022). *Principaux repères sur les maladies non transmissibles*. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/noncommunicable-diseases>, consulté le 15 octobre 2022.
- Raimondi M.J. (2020). Expériences d'adolescents malades chroniques et de suivis par des professionnels en santé mentale : réflexion sur les enjeux et visées d'une recherche. *Questions Vives*, 33.
- Regents of the University of Michigan. (2017). Starter guide: Youth-Friendly services. *Michigan medicine*.
- Santos T., Matos M., Marques A., Simões C., Leal I., Machado M.-C. (2016). Adolescent's subjective perceptions of chronic disease and related psychosocial factors: Highlights from an outpatient context study. *BMC Pediatrics*. 16 (1).
- Schriver B., Meagley K., Norris S., Geary R., Stein A. D. (2014). Young people's perceptions of youth-oriented health services in urban Soweto, South Africa: a qualitative investigation. *BMC health services research*, 14, 625.
- Thomsen E.-L., Hertz P.-G., Blix C., Boisen K.-A. (2020). A national guideline for youth friendly health services developed by chronically ill young people and health care professionals - a Delphi study. *International journal of adolescent medicine and health*.
- Thomson A., Christensen E., Wiklund M., Christianson M. (2022). A safe place: Adolescents' and young adults' perceptions of youth clinics in northern Sweden. *Sexual & reproductive healthcare: official journal of the Swedish Association of Midwives*, 33, 100752.
- Van der Heyden J., Charafeddine R. (2018). Enquête de santé 2018 : Maladies et affections chroniques. Bruxelles, Belgique : Sciensano. Numéro de rapport : D/2019/14.440/27. Disponible à l'adresse : <https://www.sciensano.be/fr/biblio/enquete-de-sante-2018/maladies-et-affections-chroniques>, consulté le 24 octobre 2022.
- Viktorsson L., Törnvall E., Falk M., Wåhlin I., Yngman-Uhlin P. (2022). Young adults' healthcare utilisation and healthcare needs: Perceptions and experiences of healthcare providers. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 25(1), 245–253.

World Health Organization [OMS]. (2012). Making health services adolescent friendly: developing national quality standards for adolescent-friendly health services. *Department of maternal, new born, child and adolescent health*.

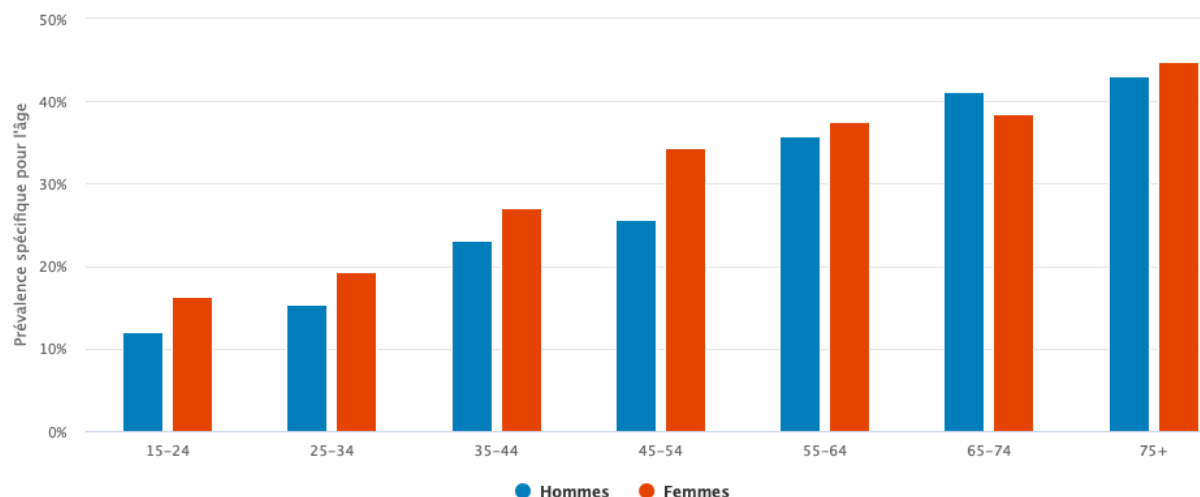
World Health Organization [OMS]. (2015). Une approche fondée sur les normes pour améliorer la qualité des services de santé destinés aux adolescents. *Département Santé de la mère, du nouveau-né, de l'enfant et de l'adolescent*.

Zürcher K., Lutz A. (2019). L'équité en santé : un objectif de santé publique plus facile à dire qu'à faire ! *Rev Med Suisse*, 5 (640), 463–464.

Thomée S., Malm D., Christianson M., Hurtig A. K., Wiklund M., Waenerlund A. K. *et al.* (2016). Challenges and strategies for sustaining youth-friendly health services – a qualitative study from the perspective of professionals at youth clinics in northern Sweden. *Reproductive health*, 13(1), 147.

Annexes

Annexe n°1 : Proportion de la population déclarant souffrir de maladie chronique, par âge et par sexe, en Belgique, 2018 (Enquête de santé par interview, Sciensano, 2018)



Annexe n°2 : Cadre conceptuel pour l'accessibilité des soins de santé (Guimaraes et al, 2019)

